



HAL
open science

**Le travail du care : entre engagement et distanciation.
La relation entre professionnels et résidents au sein des
unités Alzheimer**

Mounir Farhat

► **To cite this version:**

Mounir Farhat. Le travail du care : entre engagement et distanciation. La relation entre professionnels et résidents au sein des unités Alzheimer. Gestion et management. Université Paris sciences et lettres, 2017. Français. NNT : 2017PSLED054 . tel-01824057

HAL Id: tel-01824057

<https://theses.hal.science/tel-01824057>

Submitted on 26 Jun 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THÈSE DE DOCTORAT

de l'Université de recherche Paris Sciences et Lettres
PSL Research University

Préparée à l'Université Paris Dauphine

Le travail du *care* : entre engagement et distanciation. La relation entre professionnels et résidents au sein des unités Alzheimer

École doctorale n°543

ECOLE DOCTORALE DE DAUPHINE

Spécialité SOCIOLOGIE

COMPOSITION DU JURY :

Pr. Norbert ALTER
Université Paris Dauphine
Directeur de thèse

Pr. Marion DROZ MENDELZWEIG
Haute Ecole de la Santé Lausanne
Membre du jury

MCF HDR Isabelle MALLON
Université Lumière Lyon 2
Rapporteuse

Pr. Dominique MEDA
Université Paris Dauphine
Présidente du jury

Pr. Pascale MOLINIER
Université Paris 13
Rapporteuse

Soutenue par **Mounir Farhat**

le 04 décembre 2017

Dirigée par **Pr. Norbert ALTER**

THÈSE DE DOCTORAT EN SOCIOLOGIE
PRÉPARÉE À L'UNIVERSITÉ PARIS DAUPHINE, PSL RESEARCH UNIVERSITY
ECOLE DOCTORALE NUMÉRO 543

Le travail du *care* : entre engagement et
distanciation. La relation entre professionnels et
résidents au sein des unités Alzheimer

SOUTENUE PAR MOUNIR FARHAT LE 04 DÉCEMBRE 2017

SOUS LA DIRECTION DU PROFESSEUR NORBERT ALTER

COMPOSITION DU JURY :

Professeur Norbert ALTER
Université Paris Dauphine
Directeur de thèse

Professeur Dominique MEDA
Université Paris Dauphine
Présidente du jury

Professeur Pascale MOLINIER
Université Paris 13
Rapporteuse

Maître de Conférences HDR Isabelle MALLON
Université Lumière Lyon 2
Rapporteuse

Professeur Marion DROZ MENDELZWEIG
Haute Ecole de la Santé Lausanne
Membre du jury

Remerciements

Je remercie tout particulièrement ma famille, mes parents Antonia et Taoufik, ainsi que ma compagne Lucie, pour leur soutien indéfectible.

Je remercie également le Professeur Norbert Alter, pour son aide dans la construction de ce travail de recherche. Cette aide a pu être « directe », par ses remarques précises et éclairantes, mais également « indirecte », à travers sa passion de la sociologie et son oeuvre intellectuelle.

Je remercie, enfin, toutes les personnes qui ont accepté de participer à cette enquête et les institutions qui m'ont ouvert leur porte, ainsi que mes relecteurs : Fabrice, Laurence et Lucie.

Table des matières

Remerciements	3
Introduction	11
1 La « personnalisation » comme injonction à l’humanisation	19
1.1 Un lieu à part	23
1.1.1 L’émergence d’un problème sanitaire	24
1.1.2 La naissance d’un besoin	26
1.1.3 La reconfiguration de l’offre institutionnelle	28
1.1.4 L’acquisition du statut de résident	33
1.1.5 Des unités de prise en charge dédiées	38
1.2 L’accession à la personne derrière la maladie	45
1.2.1 Paradigme de l’approche centrée sur la personne	47
1.2.2 L’influence de la chronicisation des pathologies	49
1.2.3 Alzheimer ou la difficile accession à la personne	52
1.2.4 Le risque de « dépersonnalisation »	56
1.2.5 La recherche d’une identité authentique	60
1.3 Les émotions comme levier de l’accession à l’autre	66
1.3.1 Un engagement véritable	67
1.3.2 Faire preuve d’empathie et d’une capacité d’observation	72
1.3.3 Communiquer par les sens	76
1.3.4 L’encadrement par l’éthique	81
1.3.5 Technicisation des émotions	87

2	Entre engagement et distanciation	95
2.1	Rendre les situations acceptables	98
2.1.1	Le contrôle des émotions	99
2.1.2	Le <i>care</i> comme dialectique	103
2.1.3	Une difficile formalisation	107
2.1.4	La complexité du <i>care</i>	111
2.2	Une démarche inspirée de l'ethnographie	121
2.2.1	Genèse de la démarche d'enquête	122
2.2.2	Une nécessaire proximité avec l'action	127
2.2.3	La place de la comparaison	132
2.2.4	Modalités de recueil des données	135
2.3	Faire de la subjectivité un matériau	139
2.3.1	La question de la validité des données recueillies	140
2.3.2	L'idéal de l'extériorité totale	144
2.3.3	La démonstration de scientificité	148
2.3.4	La fiction de l'observateur absent	151
2.3.5	Le double rôle d'acteur et de chercheur	155
2.3.6	Le passage d'un rôle à l'autre	161
3	Une relation de <i>personne</i> à <i>personne</i>	173
3.1	L'impossibilité de tenir un rôle	176
3.1.1	Approche sociologique du résident	177
3.1.2	La distinction entre reclus et résident	179
3.1.3	Le changement de comportement	183
3.1.4	Les « moments de lucidité »	189
3.1.5	Les résidents « psy »	200
3.1.6	La multiplicité des registres d'imputation	204
3.2	Une expression directe	211
3.2.1	La confrontation aux émotions	213
3.2.2	La demande d'affection	218

3.2.3	L'expression de la violence	221
3.2.4	L'absence de considération pour la fonction	226
3.3	La toilette comme moment d'intimité	234
3.3.1	La confrontation au corps	236
3.3.2	Une relation de proximité	240
3.3.3	Le refus de soin	244
3.3.4	Matière et dégoût	248
3.3.5	Une fragilité « attaquante »	254
4	Engagement et réalisation des tâches	263
4.1	L'engagement dans le cadre de l'action	270
4.1.1	Une qualité intrinsèque	271
4.1.2	L'obligation	275
4.1.3	La banalité de l'engagement	280
4.1.4	Une intentionnalité omniprésente	285
4.2	La construction du sens	289
4.2.1	L'interprétation du changement de comportement	291
4.2.2	Le contraste avec un état « normal »	296
4.2.3	La référence au passé	299
4.2.4	Diseurs de vérité	304
4.3	L'objectif de réalisation des tâches	307
4.3.1	Orienter l'action	308
4.3.2	Faciliter le travail	313
4.3.3	Le jeu autour de la sexualité	318
4.3.4	Perception des signes de reconnaissance	323
4.3.5	Un attachement nécessaire	328
5	Distanciation des émotions	335
5.1	Les leviers de la distanciation	338
5.1.1	Dissocier l'utilisation du contenu	339
5.1.2	Ressources et distanciation	341

5.1.3	<i>Care</i> et « travail des limites »	345
5.2	La référence à l'activité	350
5.2.1	Coupure avec le hors travail	352
5.2.2	« Rester professionnel »	355
5.2.3	Le rappel du contrat	360
5.2.4	Le pouvoir de la blouse blanche	364
5.2.5	Le contenu des tâches	369
5.2.6	Mise à distance de la mort	376
5.3	La double fonction de l'étiquette	384
5.3.1	Lorsque la maladie s'exprime	385
5.3.2	Le basculement dans la « fin de vie »	391
5.3.3	La référence à la personne	397
5.4	Le rôle de distanciation de l'humour	405
5.4.1	L'humour noir	406
5.4.2	L'ironie	408
5.4.3	La dérision	411
5.4.4	Les histoires drôles	414
5.4.5	L'humour mal placé	417
6	Le difficile exercice du contrôle	425
6.1	Les excès du formalisme	431
6.1.1	Les émotions comme problème	432
6.1.2	Les contours flous de la maltraitance	435
6.1.3	Les conflits autour des sanctions	441
6.1.4	Formalisation et disparition de pratique	447
6.1.5	Contrôle du travail de deuil	450
6.2	De la ressource aux dogmes	454
6.2.1	L'approche en termes de dogme	454
6.2.2	Les méthodes qui enferment la pratique	459
6.2.3	Des résultats inattendus	464

6.2.4	Une étiquette qui contient l'individu	468
6.2.5	La logique d'efficacité	473
6.3	L'apparence du travail bien fait	479
6.3.1	La sonnerie	481
6.3.2	La fonction de couverture des transmissions	483
6.3.3	Transmissions et production du discours officiel	486
6.3.4	L'attention aux résidents	491
6.3.5	La mise en scène du travail	497
6.3.6	Le « bon professionnel »	501
6.3.7	L'établissement « modèle »	505
6.4	La centralité de l'instance autonome	508
6.4.1	Une impossible délimitation stricte des tâches	512
6.4.2	Approche distanciée des règles	518
6.4.3	Exemple de la délégation de tâches	525
6.4.4	Le poids du collectif dans la construction de la norme de prise en charge	529
6.4.5	Les « mères » de l'étage	534
	Conclusion	539
	Bibliographie	571

Introduction

Souvent présentés comme des mouiroirs et décriés pour leurs conditions de traitement, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes souffrent d'une mauvaise réputation, en particulier depuis la médiatisation de cas de maltraitance dans les années deux mille. Ils apparaissent de nos jours, comme d'autres institutions telles que les prisons ou les hôpitaux psychiatriques, comme un mal nécessaire, faute d'une meilleure solution de prise en charge.

En réalité, ce type de jugement semble n'avoir jamais quitté les lieux accueillant des personnes fragilisées par leur condition physique ou mentale. La suspicion de mauvais traitement, de la part de professionnels jouissant d'une toute puissance sur le corps des bénéficiaires du soin, a toujours pesé sur ce type d'établissement. Parmi ces personnes fragilisées, on trouve les enfants, les personnes âgées ou encore les malades, en particulier ceux souffrant de troubles cognitifs empêchant toute possibilité d'expression verbale. Car ce qui inquiète, dans ce type d'univers, c'est l'incapacité des personnes prises en charge à rendre compte des mauvais agissements dont ils sont les victimes. Et les nombreux scandales de traitements inhumains viennent à l'appui de ces peurs, en participant à la construction d'une représentation dégradante et mortifère de ces lieux.

L'impact de la médiatisation des cas de mauvais traitements joue ici un rôle déterminant, comme l'illustre le reportage sur Willowbrook en 1972, une institution publique de prise en charge d'enfants souffrant de déficience intellectuelle¹. On y voit notamment des enfants entassés dans une même pièce, pour la plupart sans vêtement,

1. *Willowbrook : The Last Great Disgrace*, reportage de Geraldo Rivera, 1972

sans activité et n'étant encadrés par aucun professionnel. Si la situation a pu à ce point dégénérer jusqu'aux confins de l'inacceptable, c'est notamment en raison de la situation de grande dépendance de ces enfants, qui sont pour la plupart dans l'incapacité de rendre compte de leurs conditions de vie.

Ce type de rapport particularise la relation de soin et d'accompagnement entre professionnels et bénéficiaires. S'il y a maltraitance, c'est d'abord en raison d'une asymétrie relationnelle caractérisée par un pouvoir total des premiers sur les seconds. Les scandales de mauvais traitement, vidéos à l'appui, dépeignent un personnel négligeant, incompetent, voire même foncièrement malintentionné. L'explication est souvent sommaire, bien souvent résumée à une profonde méchanceté et un manque de moyens matériels et humains. Mais, au fond, ce qui rend possible de tels actes, c'est l'incapacité, pour les personnes prises en charge, de faire remonter tout acte malveillant. Et c'est d'ailleurs ce qui contribue à rendre les images inacceptables.

La réalité quotidienne de la relation entre professionnels et malades reste pourtant relativement peu documentée, y compris dans le champ scientifique. Malgré une probable augmentation du nombre de centres d'hébergement à l'avenir, en raison de l'accroissement du nombre de personnes âgées souffrant de troubles cognitifs, peu d'études viennent mettre au jour le caractère complexe d'une relation souvent résumée à son asymétrie de pouvoir.

Cette thèse contribue à l'effort de mise au jour de cette complexité, déjà engagé dans le champ des sciences humaines et sociales. La complexité dont il est ici question, c'est celle du travail de *care*, c'est-à-dire l'ensemble des actions qui permettent à une situation donnée de se maintenir et d'être acceptable pour les individus en présence. Le *care* apparaît avant tout, dans ce type de contexte, comme un effort d'articulation entre engagement et distanciation. Un engagement nécessaire à la réalisation de tâches difficiles et coûteuses sur le plan émotionnel d'un côté, et une distanciation qui l'est tout autant afin de se protéger d'une implication trop importante de l'autre.

La description de ces univers s'en tient ordinairement à la mise au jour des problématiques relatives à la maltraitance des personnes âgées, le plus souvent imputées

au manque de formation des professionnels ou à l'insuffisance des moyens matériels et humains alloués aux établissements. S'il y a « mauvais traitement », c'est, pense-t-on traditionnellement, en raison de l'incapacité des professionnels à prendre en charge les troubles cognitifs liés à l'âge, que ce soit dans l'interprétation des signes de communication non verbale ou la connaissance des différentes formes de manifestation de la maladie.

A titre d'exemples, ne pas savoir que des marques d'agressivité sont le signe d'une douleur conduit à passer à côté du véritable « sens » de l'acte, et donc de toute possibilité d'y remédier ; ne pas savoir qu'il faut se mettre à la hauteur de la personne, et la regarder droit dans les yeux, c'est perdre une occasion d'entrer en communication avec elle et de lui faire comprendre le sens d'un acte de prise en charge, comme par exemple la toilette.

Plus rarement, c'est une tendance naturelle à la violence qui est invoquée pour expliquer les actes de maltraitance. Certains soignants seraient ainsi sadiques par nature, et s'attaqueraient à une population dépendante et fragile afin d'assouvir un penchant morbide. Cet argument, aussi exagéré et difficilement défendable soit-il, se retrouve malgré tout, le plus souvent en filigrane, dans les causes envisagées.

Plus fréquente, la référence au manque de moyens matériels et humains. L'impossibilité d'aménager des espaces de stimulation sensorielle participe ainsi à la dégradation des capacités cognitives, et donc des conditions de vie. De même, le nombre restreint de professionnels conduit à limiter le temps pouvant être accordé à chaque résident, ce qui mécanise la prise en charge.

Dans le même ordre d'idées, on retrouve également, dans la lignée des travaux sur la nouvelle gestion publique, l'impact de l'introduction de logiques gestionnaires dans ces univers. L'objectif de rentabilité conduit à augmenter le taux d'occupation des lits, à réduire le nombre d'actes de soin et d'accompagnement, et de limiter le temps accordé à chaque résident afin d'employer le moins de personnel possible. Ces restrictions s'avèrent déterminantes dans un contexte où, précisément, le public concerné requiert une attention constante.

Cette thèse aborde la vie en institution sous un autre angle, puisqu'elle interroge

la manière dont les professionnels réussissent à faire de l'unité spécifique un environnement viable pour l'ensemble des personnes en présence, malgré les difficultés de l'activité. Les phénomènes précédemment évoqués, tels que l'introduction de logiques gestionnaires, représentent autant de variables que les professionnels peuvent mobiliser afin d'atteindre cet objectif. Regarder ce qui fonctionne permet, par extension, d'éclairer sous un jour nouveau ce qui dysfonctionne dans ce type d'univers social.

Le point de départ de cette étude n'est pas celui de la « maltraitance », en tant que pratique dont on présupposerait le caractère inhérent à ce type d'établissement. Il faudrait, pour cela, présumer de son existence, et s'engager dans le difficile exercice de définition des actes qui rentrent dans son giron. Sans être centrale, cette difficulté sera abordée de manière subsidiaire dans le cadre de ce travail.

Le constat initial, à l'origine de ce travail de recherche, est celui du développement d'une littérature, prenant le plus souvent la forme de guides de bonnes pratiques, qui vise à encadrer la pratique des professionnels, et plus précisément à la rendre plus « humaine ». Ce foisonnement n'est pas étranger au constat de maltraitance, précédemment évoqué : partant du postulat d'un risque de mauvais traitement auprès des personnes âgées dépendantes, ces guides se proposent d'y remédier en indiquant aux professionnels les bonnes manières d'aborder la démence aux âges élevés. Ils prennent la forme de descriptions précises des gestes à réaliser pour entrer en communication, ou de la description d'une éthique ou d'une philosophie devant guider la pratique.

Le premier chapitre revient précisément sur cette littérature, qui cherche de manière plus ou moins marquée à enjoindre les professionnels à faire preuve de davantage d'humanité dans leur prise en charge. L'émergence de ces écrits ne peut être dissociée d'une particularisation de ces lieux de vie et du rapport avec ce type de résident. S'il faut humaniser la prise en charge, c'est parce que l'expression de la maladie conduirait, suppose-t-on, à oublier la personne qui se cache derrière elle.

Cette préoccupation s'inscrit dans un mouvement plus général, qui touche l'ensemble du secteur médico-social : celui d'une remise au centre de la prise en charge des patients qui étaient, jusque-là, oubliés de la relation avec le professionnel. S'y

ajoute, pour le cas des malades qui vivent en unité spécifique, pour la plupart atteints de maladie d'Alzheimer, l'effacement de la personne derrière la pathologie. Cette situation requiert, selon les guides de bonnes pratiques, un effort particulier de la part des professionnels afin de remettre au centre de la prise en charge une personne qui tend à disparaître en raison de sa maladie.

Le projet de délimitation de l' « humanisation » apparaît évidemment comme ambitieux. Le tableau qui peut en être dressé à partir de la lecture des guides de bonnes pratiques la fait apparaître comme relevant d'un « engagement » des professionnels, qui doivent mobiliser leurs émotions et faire preuve d'une véritable et authentique volonté d'entrer en communication avec les malades afin de mettre en œuvre une prise en charge respectueuse de leur individualité. Prenant le contre-pied de cette vision unilatérale de la relation de soin, cette thèse met en évidence la complexité de la vie des unités spécifiques, caractérisée par un arbitrage continu entre engagement et distanciation.

Reprise de la terminologie employée par ELIAS (1956), cette dialectique rend compte du travail continu d'arbitrage entre ces deux pôles afin d'assurer l'équilibre d'une situation sociale donnée. Alors qu'Elias la mobilise notamment afin de mettre au jour les jeux de pouvoir entre classes sociales au sein de la société de cours, cette thèse l'utilise afin de comprendre comment les professionnels mettent en œuvre le travail de *care*, c'est-à-dire rendent *acceptables* la vie en unité spécifique pour l'ensemble des acteurs en présence.

Cela suppose d'osciller constamment entre un engagement, rendu nécessaire par la nature de la relation, et une distanciation des situations trop impliquantes pour les professionnels. Le deuxième chapitre revient sur cette approche de la relation de soin et d'accompagnement, et décrit la démarche d'enquête à même de rendre compte de la complexité du travail de *care*. Celle-ci s'inspire de l'ethnographie, puisqu'elle accorde une large part à l'observation des situations de travail et aux entretiens avec les professionnels. La mobilisation de la subjectivité en tant que matériau empirique, comme c'est largement le cas dans ce travail de thèse, est discutée dans ce chapitre.

Le paradigme de l'engagement et de la distanciation peut servir de clé de lecture à toute situation d'interaction. Il se pose pourtant en des termes spécifiques dans le cadre des unités spécifiques. C'est en tout cas la proposition défendue dans le troisième chapitre, celle d'une particularité de la relation, moins caractérisée par une asymétrie relationnelle que par l'instauration d'un échange de *personne à personne*, et non de *fonction à statut*. En effet, la nature de la pathologie et des tâches conduit les professionnels à se confronter aux émotions, là où le « professionnalisme » commande leur mise à l'écart. L'expression « faire preuve de professionnalisme » est à ce titre éclairante, puisqu'elle implique, précisément, de ne pas se laisser emporter par ses affects et donc de faire montre d'un certain contrôle de soi.

Une expression directe, dépouillée des conventions sociales, et la ponctuation des journées de travail par des actes de soin et d'accompagnement mettant à l'épreuve la subjectivité du personnel sont aux sources de la particularité de ces univers sociaux. Le moment de la toilette, certainement le plus sensible à accomplir de ce point de vue, illustrera le propos.

Cette particularité conduit à redéfinir les contours de ce concept vague de l'« engagement ». Souvent mobilisé, il est pourtant rarement défini, tant son acception semble évidente. S'appuyant sur l'effort de cadrage de ce terme par BECKER (2006), le quatrième chapitre propose d'envisager l'engagement comme la part informelle du travail, abondamment décrite par la sociologie du travail à travers la distinction entre travail prescrit et travail réel.

Envisagé sous cet angle, l'engagement apparaît comme une dimension indispensable de l'action, plus encore dans un environnement soumettant constamment les professionnels à une gestion du positionnement de la relation sur un plan personnel. Les émotions apparaissent dès lors comme une dimension inhérente à l'activité, qu'il faut traiter au quotidien. Ce chapitre montre que l'engagement prend notamment la forme d'une construction du sens de l'action des résidents, dans l'objectif de pouvoir tout simplement réaliser les tâches quotidiennes de travail.

Le pendant de l'engagement, dans la perspective d'Elias, est la distanciation des émotions et de ces situations trop impliquantes qui mettent en danger. L'épuisement

que provoque la sortie du rôle de professionnel conduit à ménager des sorties du registre personnel, en établissant une distance avec le vécu. Les professionnels mobilisent, dans ce cadre, tout un ensemble de ressources, telles que la référence à l'activité et à ses limites, la « maladie » ou encore le « caractère » de la personne prise en charge afin de construire ces espaces et ces temps de recul. Comme pour d'autres univers de travail, l'humour constitue un précieux moyen de mise à distance de l'adversité, comme il en est question dans la dernière section de ce chapitre.

La centralité de l'arbitrage entre engagement et distanciation au sein des unités spécifiques amène à interroger la difficile place qu'occupent les instances de contrôle du travail. L'encadrement se trouve dans une position délicate, celle d'une gestion qui s'inscrit dans un environnement marqué par l'incertitude et la fluctuation de la « bonne limite » en matière de prise en charge. Sans tomber dans la trop facile dénonciation des travers de la fonction d'encadrement, le sixième et dernier chapitre met en évidence, là encore, la complexité de cette fonction en établissement.

La formalisation des tâches se heurte à des situations de prise en charge toujours changeantes, en raison de pathologies qui rendent difficile l'anticipation du comportement. Le risque, dans ce contexte, est le déploiement d'une approche dogmatique des règles organisationnelles, celles-ci n'étant envisagées que sous l'angle de leur contenu, et non comme un support susceptible d'agencements, de reconfigurations et d'appropriations. Le décalage entre travail prescrit et travail réel ne fait qu'apparaître avec d'autant plus de clarté dans cet univers marqué par une centralité de l'instance autonome de régulation, pour reprendre la terminologie de REYNAUD (2004), c'est-à-dire la prévalence du système social et des arrangements locaux sur la prescription des tâches.

Mais avant cela, il est utile de revenir sur l'émergence d'une littérature enjoignant les professionnels à être davantage respectueux de ce qui constitue l'« humanité » des malades.

Chapitre 1

La « personnalisation » comme injonction à l'humanisation

Dans un contexte considéré comme propice aux dérives en matière de mauvais traitements, des guides de bonnes pratiques fleurissent depuis une vingtaine d'années afin d'apporter la solution à ce « problème ». Pour les instigateurs de ces guides, il faut apprendre aux professionnels à faire preuve d'humanité dans leur approche, c'est-à-dire à reconnaître la personne qui se cache derrière la maladie.

Ce contexte, c'est celui des unités spécifiquement dédiées à la prise en charge institutionnelle des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs, et notamment de maladie d'Alzheimer. Les professionnels y exerçant ne seraient pas suffisamment « engagés » dans leur relation avec les résidents, ce qui conduirait aux mauvais traitements, directement ou par négligence, et plus fondamentalement à une réification, et donc une négation du statut d'être humain.

Il est alors possible de parler de véritable injonction à l'humanisation, pour reprendre l'expression de BASTIEN et RICK (2010), chez qui elle vise à « réduire les manifestations les plus brutales de la violence institutionnelle » (p. 5). L'objectif, c'est celui d'enjoindre le personnel à investir les efforts nécessaires à la prise en compte de l'être humain derrière le malade. C'est le projet que poursuit toute une littérature qu'il est possible de résumer à l'un des termes qu'elle mobilise couramment, à savoir

la « personnalisation » de la prise en charge.

Il faut donc apprendre ou réapprendre aux soignants à faire preuve « d'humanité » afin d'accéder à l'individu qui se trouve, comme caché, derrière la maladie. Ils doivent porter, dans leurs gestes et l'esprit qui les anime, une véritable intention de redonner le statut de personne à des individus qui se le voient refusé par négligence, incapacité ou même véritable intention de nuire.

C'est un manque de formation et un déficit de compétences qui empêcheraient les professionnels d'interpréter les signes de la véritable identité du résident. Cela expliquerait la difficulté à personnaliser la prise en charge², et représenterait même la principale cause de maltraitance dans les établissements³. Ce qui manque aux professionnels est, plus fondamentalement, l'aptitude à entrer en communication avec les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer :

« à l'heure actuelle, les personnels soignants sont insuffisamment formés à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sur de nombreux aspects essentiels de la vie courante. L'insuffisance de formation touche également l'apprentissage de gestes adaptés qui sécurisent le malade, l'aptitude à la communication non verbale et la prise en charge des troubles cognitifs »⁴.

Divers acteurs institutionnels revendiquent détenir les clés de la « mise en humanité », à travers des guides de bonnes pratiques professionnelles. Ils peuvent être présentés sous la forme d'une « éthique », d'une « philosophie », d'une « approche », d'une « théorie », d'une « méthode », d'une « technique », ou encore de dispositifs ouvrant un espace dédié à cette tâche.

Suite à l'éclatement de nombreux scandales liés à la maltraitance des personnes

2. ANESM (2012c). « Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 4). L'accompagnement personnalisé de la santé du résident », p. 6

3. CONFÉRENCE DE CONSENSUS (2004). « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité »

4. *Plan Alzheimer 2008-2012*, p. 27

âgées en établissement, ces guides se sont multipliés à partir des années deux mille afin d'y pallier. Remettre l'être humain au cœur de la prise en charge nécessite, d'un côté, d'accéder à la véritable identité du résident à travers la recherche de ses préférences. D'un autre, de recourir aux émotions afin d'établir un contact authentique avec les malades, puisqu'elles perdurent malgré la pathologie, y compris aux stades les plus avancés.

Dans cette littérature, les troubles dont souffrent les résidents sont donc considérés comme faisant partie intégrante du statut qui est le leur au sein de l'institution. C'est au cadre institutionnel de la relation qui les lie aux professionnels de s'adapter, ce qui implique d'envisager tout comportement en apparence irrationnel comme le signe d'une volonté pleine et entière. Pour intégrer ce travail d'accession à l'autre au cadre formel de l'échange et donc le contrôler, il faut en délimiter les contours et le contenu. Cela implique la mise en place de référentiels communs qui définissent la « bonne » pratique à adopter.

Cette partie a pour objectif de présenter la forme que prend l'injonction à l'humanisation. Elle débutera par une brève description de l'environnement concerné par le risque de réification, à savoir les unités spécifiques au sein des EHPAD, qui accueillent des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs, et notamment de la maladie d'Alzheimer (1.1). Si les guides de bonnes pratiques sont nécessaires, c'est parce que les troubles dont souffrent les résidents rendent difficiles l'accession à la personne derrière le malade, dans toute sa vérité et son authenticité.

Un second temps décrira précisément la manière dont les professionnels doivent s'y prendre pour accéder à cette identité cachée (1.2). Cette section reviendra sur l'idée de « personnalisation » portée par les guides, elle-même s'inscrivant autour d'une réflexion plus large sur la place centrale qui doit être accordée aux patients dans le monde médical.

Une troisième section, enfin, décrira la manière dont les professionnels doivent utiliser les émotions dans leur prise en charge, toujours dans l'objectif d'accéder à la personne derrière la maladie (1.3). Leur usage est intégré au cadre formel de l'échange, en

tant que dimension faisant partie du travail des soignants. L'objectif est d'en contrôler l'application, notamment à travers la mise en place de référentiels communs.

1.1 Un lieu à part

Qualifiée d' « institution dans l'institution » (BASTIEN et RICK, 2010, p. 8), l'unité spécifique représente un lieu à part dans le panorama des structures de prise en charge. Elle possède un fonctionnement et des caractéristiques propres, découlant des particularités de la population accueillie. Le développement des unités spécifiques est en effet indissociable de l'augmentation du nombre de personnes âgées souffrant de troubles cognitifs, et notamment de maladie d'Alzheimer. Cette section a pour objectif de décrire la particularité de ces unités, puisqu'elle sera déterminante dans la compréhension du travail de *care* dans ces environnements.

Le terme d' « unité » rend compte de la dimension d'enfermement, bien que le discours des acteurs institutionnels et de terrain tende à la gommer, en insistant sur les idées de « lieu de vie » et de « respect de la liberté de chacun ». Le terme « spécifique » vise, lui, à souligner la particularité de la population y vivant, justifiant qu'elle soit écartée du reste de l'établissement.

Cette distinction théorique, portée par un affichage organisationnel et institutionnel, n'est évidemment pas aussi nette dans le quotidien du travail. La différence entre unité spécifique et conventionnelle n'est pas de *nature*, mais de *degré*, comme l'a également montré GOFFMAN (1968) à propos des différents quartiers au sein d'un asile. En d'autres termes, l'unité spécifique ne regroupe pas une population homogène sur le plan de la pathologie, mais possède une concentration plus importante de résidents particulièrement difficiles et exigeants en termes de charge de travail.

Parmi eux, la plupart sont malades d'Alzheimer ou souffrent de troubles apparentés. La prise en charge de ces personnes est considérée comme l'une des tâches les plus difficiles en établissement (ZAWIEJA *et al.*, 2012). Mais on y trouve également les « accidents de parcours », ces résidents relativement autonomes qui vivent en unité spécifique. La réciproque est également vraie, puisque des personnes souffrant de troubles cognitifs évoluent en unité conventionnelle, à chaque fois pour des raisons bien particulières et parfois même indépendantes du comportement du résident en tant que tel.

Ces précisions faites, l'unité spécifique reste un lieu à part, parce qu'il concentre les résidents les plus difficiles à prendre en charge. Il s'agit, dans cette section, de décrire ces environnements et de les replacer dans le contexte plus général de leur apparition. La multiplication des lieux de prise en charge spécifiquement destinés aux personnes âgées souffrant de troubles neurodégénératifs s'inscrit dans un constat mondialement reconnu d'une augmentation de la dépendance aux âges avancés de la vie. Au premier rang des causes, la maladie d'Alzheimer, bénéficiant à ce titre d'une attention particulière dans les pays occidentaux depuis la fin des années quatre-vingt dix. Un premier temps reprendra les chiffres de la prévalence de cette maladie et leurs projections (1.1.1 à 1.1.3), tandis qu'un second dressera le tableau des solutions d'accompagnement, en replaçant les unités spécifiques dans cet ensemble (1.1.4 et 1.1.5).

1.1.1 L'émergence d'un problème sanitaire

La maladie d'Alzheimer est aujourd'hui considérée comme l'un des problèmes sanitaires les plus importants de notre époque, en termes de prévalence, de gravité et de risques futurs. Elle l'est également de par son caractère incurable, la médecine étant pour le moment démunie face à elle. Dénommée « l'épidémie silencieuse », ou encore la « peste noire » du vingt-et-unième siècle, elle représente l'un des fléaux de notre époque après le cancer, les maladies cardio-vasculaires et les accidents de la route (AQUINO, 2002). Les personnes atteintes de démence, mais également leur famille et entourage proche, sont affectés sur le plan physique, personnel, financier et social.

Selon le *World Alzheimer report 2014*, le nombre de personnes souffrant de démence au sens large, incluant la maladie d'Alzheimer, est estimé à quarante-quatre millions de personnes dans le monde en 2014. Les projections amènent à envisager un doublement de ce chiffre en 2030, pour atteindre près de cent quinze millions de malades en 2050. Ces chiffres se fondent sur la probabilité de développer une démence de type Alzheimer, celle-ci doublant tous les cinq ans après soixante-cinq ans.

Le *World Alzheimer Report 2010* estime que le coût total de la prise en charge de la démence s'élève à six cent quatre milliards de dollars dans le monde en 2010,

tout en précisant que ce coût était difficile à évaluer. Environ soixante-dix pourcent de celui-ci est concentré en Europe de l'Ouest et en Amérique du Nord. Cette somme est composée de l'aide informelle, l'aide sociale (communautés professionnelles de soins, résidences), ainsi que du coût direct de la prise en charge médicale, incluant le coût du traitement de la démence, de la première prise de contact (« *primary care* ») à l'intervention d'un personnel spécialisé (« *secondary care* »).

Toujours selon le *World Alzheimer Report 2010*, le coût de la prise en charge informelle et de la prise en charge sociale représente chacun quarante-deux pourcent du coût total, alors que les coûts liés à la prise en charge médicale ne représentent que seize pourcent du total. Selon les estimations, basées sur la projection du nombre de malades, les coûts liés à la démence augmenteront de quatre-vingt-cinq pourcent d'ici à 2030.

Au sein de l'UE à vingt-sept, une étude de KENIGSBURG *et al.* (2009), basée sur le projet EuroCoDe⁵, révèle que le coût de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer s'élève à cent soixante virgule trois milliards d'euros en 2008. Cette somme se compose tout d'abord du coût direct, renvoyant aux coûts d'utilisation de l'aide formelle fournie par le système de santé et le système social (hospitalisations, soins à domicile, médicaments, aides à domicile, etc.), lui-même divisé en coûts directs médicaux (hospitalisations, consultations, visites médicales, etc.) et en coûts directs non médicaux (hébergement, services sociaux, etc.). Il se compose également du coût indirect, c'est-à-dire des ressources perdues suite à la baisse de la production liée à la morbidité et à la mortalité (conséquences économiques de l'absentéisme de l'aidant qui doit s'occuper de son proche, etc.). Il renvoie, enfin, aux coûts intangibles, relatifs à la douleur, aux conséquences psychosociales négatives de la maladie, aux difficultés de fonctionnement social, ou encore aux difficultés de réalisation des activités de la vie quotidienne.

5. European Collaboration on Dementia

1.1.2 La naissance d'un besoin

L'ampleur de la maladie entraîne un besoin en matière de prise en charge professionnelle, notamment déployée dans les pays dits « développés ». Selon le *World Alzheimer report 2013*, près de la moitié de la population souffrant de démence a un besoin de prise en charge, et quatre cinquièmes des personnes âgées vivant en établissement spécialisé ont une démence. Dans les pays « riches », l'aide professionnelle tend à se substituer à l'aide informelle aux niveaux extrêmes de dépendance (ATTIAS-DONFUT, 1992). La part d'aide informelle, tous niveaux de dépendance confondus, est d'autant plus importante que le pays est « pauvre ». Ainsi, parmi les pays dits « émergents », six pourcent des personnes atteintes de démence vivent dans des centres de soins spécialisés. Près de soixante-six pourcent de l'aide est informelle dans les pays dits « émergents », contre quarante pourcent dans les pays dits « développés ». Le faible recours à la prise en charge médicale dans ces pays est attribué à l'interprétation spécifique des manifestations de la maladie, souvent rapportées aux conséquences naturelles du vieillissement.

La prise en charge professionnelle de la maladie d'Alzheimer reste donc l'apanage des pays « développés ». Le *World Alzheimer Report 2010* présente les principales sources de résistance face à la prise en charge médicalisée de la maladie, que l'on retrouve essentiellement dans les pays « pauvres » : faible prévalence dans la population ; intégration dans le vieillissement normal ; impuissance face à la maladie ; propension à s'en remettre aux familles et aux proches du malade dans le cadre de la prise en charge, plutôt qu'au système de santé. Les pays « développés » concentrent près de quatre-vingt-neuf pourcent des coûts globaux, ce taux étant de dix pourcent dans les pays « émergents » et de un pourcent dans les pays les plus « pauvres ». La répartition des coûts est en inadéquation avec les besoins de prise en charge, puisque quarante-neuf pourcent des personnes démentes vivent dans les pays « développés », contre trente-neuf pourcent dans les pays « émergents » et quatorze pourcent dans les pays les plus « pauvres ».

Il existe peu d'estimations concernant la proportion d'individus atteints de démence

évoluant dans des centres de soins spécialisés. Selon l'étude « Cognitive Function and Ageing Study » du UK Medical Research Council (Macdonald, Cooper, 2007, cité dans le *World Alzheimer Report 2010*), cinquante-quatre pourcent des déments anglais de plus de soixante-cinq ans sont des résidents en 2001, cette proportion augmentant avec l'âge. Malgré le manque de données chiffrées sur cette question, il semblerait que la proportion de résidents âgés souffrant de démence soit légèrement supérieure à celle des personnes évoluant à domicile dans les pays « riches ».

Ce taux élevé s'explique par le recours important à l'institutionnalisation des personnes âgées handicapées ou désorientées, leur état requérant un accompagnement permanent ou quasi permanent (MALLON, 2005). Cette proportion sera vraisemblablement amenée à être renversée, de par la volonté des pouvoirs publics de privilégier le maintien à domicile. Pour ce qui concerne la France, cette préconisation était déjà présente dans le rapport LAROQUE *Politique de la vieillesse. Rapport de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse* de 1962. Selon MALLON (2005), la politique sociale de la vieillesse en France valorise le maintien à domicile plutôt que le placement en institution, du fait de la dégradation des conditions de vie provoquée par l'institutionnalisation. Cette volonté a été réaffirmée dans le cadre du *Plan Alzheimer 2008-2012*⁶, appuyée par l'idée de « respect du choix » du malade, celui-ci désirant le plus souvent rester à domicile. Ce souhait politique semble également déterminé par les objectifs de réduction des coûts de la prise en charge, le maintien à domicile se révélant moins coûteux qu'un placement en institution.

Quelques mots sur les dispositifs de prise en charge au domicile de la personne âgée. Le maintien à domicile est permis par le déploiement de moyens matériels et humains mobiles. L'HAD⁷ est une forme d'hospitalisation au cours de laquelle des soins sont effectués au domicile de la personne par une équipe pluridisciplinaire composée d'un personnel médical et paramédical (médecin coordonnateur, infirmiers, rééducateurs, assistants sociaux, psychologues, diététiciens, etc.). Les SSIAD⁸ permettent également d'assurer les soins au domicile des malades.

6. Mesure numéro 6 du *Plan Alzheimer 2008-2012*

7. Hospitalisation à Domicile

8. Services de Soins Infirmiers à Domicile

Dans le cadre du *Plan Alzheimer 2008-2012*, des « Equipes Mobiles Alzheimer », également appelées « Equipes Spécialisées Alzheimer », assurent des soins aux domiciles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée. La mesure numéro 4 de ce même Plan prévoit, elle, la mise en place de MAIA ⁹, des dispositifs d'accueil, d'orientation et de coordination au sein de structures existantes, dont l'objectif est d'assurer une meilleure articulation des structures de soins et ainsi la construction d'un « parcours de prise en charge personnalisé » pour les malades d'Alzheimer vivant à domicile. Le Plan Alzheimer prévoit également la mise en place de structures de répit pour les malades et leurs familles, notamment des accueils de jour, des plateformes d'accompagnement et de répit, ou encore des « structures innovantes ».

1.1.3 La reconfiguration de l'offre institutionnelle

Le paysage actuel de l'offre de prise en charge des personnes âgées dépendantes en France est marqué par les changements impulsés par la loi 2002-2 du 2 janvier 2002, portant sur la rénovation de l'action sociale et médico-sociale. Cette loi vise entre autres à développer une nouvelle politique gérontologique, se basant sur le double objectif de restriction de l'augmentation des dépenses sociales et d'amélioration de la prise en charge. Cette amélioration serait marquée par le passage du paradigme sanitaire et médical à celui d'une meilleure prise en compte du vécu et de l'environnement spécifique de l'utilisateur (PONDAVEN, 2012).

L'adoption de la loi « Hôpital, patients, santé, territoires » en juillet 2009 réorganise le secteur médico-social, et débouche notamment sur la création des ARS ¹⁰, l'un des acteurs de la convention tripartite avec l'EHPAD ¹¹ et le Conseil Général. Le secteur de la prise en charge des malades d'Alzheimer se caractérise par sa diversité en matière de structures de prise en charge, et son appréhension nécessite de décrire quelques-uns de ses dispositifs. Il est à noter que cette diversité n'est pas propre à la France,

9. Initialement Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer, aujourd'hui Méthode d'Action pour l'Intégration d'aides et de soins dans le champ de l'Autonomie

10. Agences Régionales de Santé

11. Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

puisqu'elle s'observe dans d'autres pays occidentaux¹².

Le nombre d'établissements d'hébergement pour personnes âgées, tous types confondus, est resté stable en France entre 2003 et 2008, autour de dix mille. En revanche, le pourcentage de ceux déclarant accueillir des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés a augmenté, passant de cinquante-quatre pourcent en 2003 à soixante-neuf pourcent en 2008 (FONTAINE, 2009). Quatre principaux dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes malades et de leurs aidants familiaux peuvent être identifiés. Les consultations mémoire tout d'abord, cette offre s'étant étoffée entre 2003 et 2007. Ces consultations constituent souvent le premier contact avec les institutions de prise en charge, et permettent de poser un diagnostic. L'offre d'accueil de jour ensuite, défini par la circulaire de mars 2005, qui permet d'accueillir des personnes âgées durant la journée, celles-ci continuant à vivre à leur domicile. Ces établissements, indépendants ou rattachés à une autre structure comme un EHPAD, représentent une structure de répit pour les aidants familiaux. Ils proposent un projet individualisé de prise en charge et des activités adaptées¹³. Ouverts pour une durée déterminée durant la journée, les accueils de jour ne proposent pas d'hébergement, mais assurent de plus en plus la distribution de repas, voire même la réalisation de toilettes. Leur accès est généralement refusé aux personnes nécessitant une charge de travail jugée trop importante par la structure approchée¹⁴.

L'offre se compose également de structures non médicalisées dédiées à l'accueil de personnes âgées valides et autonomes, comme les maisons de retraite¹⁵, les EHPA¹⁶

12. On trouve par exemple ces différentes offres aux Etats-Unis : Assisted Living Facility, Residential Care Facility, Domiciliary Care Facility, Adulte Care Home, Community-Based Care Facility, etc.

13. Le plus souvent travaux manuels, musique, dessin, gymnastique, ateliers mémoire, sorties, soins esthétiques, jardinage, danse, groupes de parole, et moins fréquemment des ateliers de musicothérapie, d'art-thérapie ou de cuisine, ou encore l'organisation de vacances ou de week-ends.

14. Notamment en cas de comportement agressif, de troubles du comportement gênant le groupe, de stade avancé de la maladie d'Alzheimer, de manque d'autonomie physique, de risque de fugue, de problèmes d'hygiène, de nécessité de soins infirmiers lourds, de manque de communication, ou encore de problèmes psychiatriques.

15. Dénomination tendant à disparaître, mais que l'on retrouve toujours dans la présentation des établissements et le discours des acteurs du secteur. L'appellation peut tout aussi bien renvoyer aux établissements médicalisés.

16. Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées

ou encore les foyers-logements (également dénommés RPA¹⁷). Ces établissements sont composés de logements, dont les résidents sont locataires et se voient proposés des services hôteliers tels que la restauration ou la blanchisserie. Aucun soin n'est dispensé dans ce type de structure, les résidents devant faire appel à leur médecin traitant ou à un infirmier libéral.

D'autres offres d'hébergement se destinent plus spécifiquement aux résidents les plus exigeants en termes de charge de travail, comprenant notamment les personnes âgées souffrant de troubles neurodégénératifs. Parmi elles, les structures dites « innovantes », visant à maintenir les personnes âgées dans un « milieu ordinaire de vie » (MALLON, 2005). De dimension relativement petite, elles reposent souvent sur une base associative et favorisent un mode de vie communautaire. La plus célèbre de ces innovations est sans doute le Cantou¹⁸, composé d'unités indépendantes mais pouvant également être rattachées à un EHPAD, et valorisant l'idée d'une approche chaleureuse de la prise en charge.

Les établissements accueillant majoritairement ces personnes sont les EHPAD et USLD¹⁹. Les USLD s'apparentent à des services hospitaliers d'accueil de personnes âgées dont l'état de santé et de dépendance nécessite des actes médicaux itératifs, et donc une permanence médicale et paramédicale. Les USLD sont les établissements dressant le moins de limite à l'accueil de personnes malades.

De leur côté, les EHPAD, intéressant plus particulièrement cette recherche, sont des établissements médico-sociaux médicalisés, proposant l'hébergement, le soin et l'accompagnement des personnes âgées dépendantes. Ils peuvent aussi bien accueillir des personnes autonomes et des malades chroniques très dépendants, en fonction des moyens dont ils disposent. Un EHPAD peut être de statut public, privé, ou associatif (privé non lucratif). Ces établissements ont passé un accord tripartite avec le Conseil Général et l'ARS, cette dernière fixant un programme d'amélioration de l'accueil et des soins. Des objectifs de qualité de la prise en charge et de financement sont établis

17. Résidence Pour Personnes Agées

18. Centre d'Animation Naturel Tiré d'Occupations Utiles

19. Unité de Soins de Longue Durée

pour une durée de cinq ans dans le cadre de l'accord tripartite, le budget dépendance et hébergement étant délivré par le Conseil Général et le budget soin par l'ARS.

Dans le contexte français, une étude de 2011 révèle que les personnes déambulantes atteintes de démence représentent vingt-cinq virgule six pourcent des patients en USLD et trente-huit virgule sept pourcent des résidents d'EHPAD (EON, 2012). Toujours en France, une étude de l'Observatoire National de la Fin de Vie datant de 2013 montre que quarante-deux pourcent des personnes hébergées en EHPAD, soit deux cent quarante mille, sont atteintes de troubles cognitifs. La fréquence des troubles augmente avec l'âge, et touche trente-cinq pourcent des résidents ayant entre soixante-quinze et quatre-vingt-cinq ans, contre quarante pourcent de ceux ayant plus de quatre-vingt-cinq ans²⁰.

Depuis la loi numéro 2002-2 du 2 janvier 2002 sur la rénovation de l'action sociale et médico-sociale, un EHPAD est dans l'obligation de rédiger un projet d'établissement. Son objectif est de mettre en œuvre une démarche globale d'établissement, centrée sur l'amélioration de la prise en charge et partagée par l'ensemble des intervenants. Cette démarche doit conduire à la mise en œuvre d'actions cohérentes et articulées entre les différents professionnels, et permettre la construction d'une identité commune.

Les objectifs sont fixés par chaque établissement, autour de valeurs fédératrices telles que le respect de l'autonomie, la qualité de vie, ou encore le respect des choix du résident. Elles peuvent déboucher sur la mise en place de guides de bonnes pratiques, ou encore le suivi individuel et personnalisé à travers l'élaboration de « projets de vie individualisés » pour chaque résident. Le projet de vie personnalisé doit permettre d'assurer le respect de l'histoire de vie, de l'individualité, des goûts ou encore des envies du résident.

Concrètement, les actions menées dans le cadre du projet de vie s'articulent autour de réunions du personnel centrées sur la vie d'un résident, de groupes de travail, de formations, de recrutements de personnel paramédical, d'élaboration ou d'application

20. OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE (2013). *Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France*

de guides de bonnes pratiques, d'études internes sur la satisfaction des résidents et de leurs familles, ou encore de mise en place d'animations. Le projet de vie individualisé peut également être appelé « projet de vie », « projet de soins », « projet individualisé », « projet de soins individualisé », « projet personnalisé », « projet personnalisé d'accompagnement », « projet individualisé de prise en charge et d'accompagnement » ou encore « projet de soins personnalisé ».

Les EHPAD se composent en partie d'un personnel médical. La présence d'un médecin coordonnateur est obligatoire depuis 2005, sa fonction étant d'assurer la coordination des actions et des soins entre les différents professionnels intervenant auprès des résidents. Il élabore le projet général de soin de l'établissement en concertation avec l'équipe soignante, évalue le degré de dépendance des résidents, veille à l'application des bonnes pratiques gériatriques, met en œuvre une politique de formation adéquate, ou encore collabore à la mise en œuvre de réseaux gérontologiques coordonnés.

Ces établissements se composent également d'un personnel paramédical, avec les cadres de santé ou infirmiers coordinateurs, assurant une fonction d'encadrement auprès des professionnels de la prise en charge. Ils participent à l'élaboration du projet d'établissement et plus particulièrement du projet de vie personnalisé, ainsi qu'à la coordination entre les différents échelons et membres de l'établissement (direction, résidents, équipe médicale et paramédicale, équipe hôtelière, intervenants extérieurs et familles). Ils veillent au respect de la charte de la personne âgée accueillie et à la mise en œuvre des bonnes pratiques professionnelles, et gèrent les aspects administratifs et logistiques de la prise en charge des résidents²¹.

Y travaillent également les infirmiers référents, partageant avec le cadre de santé une fonction d'encadrement du personnel. Ils s'occupent notamment de l'encadrement des nouveaux arrivants et des stagiaires, ainsi que de la formalisation des bilans, des évaluations, ou encore des besoins en formation. Les équipes se composent par ailleurs des infirmiers, dont l'activité consiste à assurer une grande partie des actes de soin

21. SOCIAL CARE INSTITUTE FOR EXCELLENCE (octobre 2012). « Social Care TV : Personalisation for older people : living at home ». *EHPA Presse*

médical (administration de médicaments, pansements, etc.).

Les aide-soignants assurent de leur côté les actes de prise en charge non médicaux, notamment la toilette et l'administration de nourriture pour les résidents étant en incapacité de se nourrir. La fonction d'animation en EHPAD leur est souvent dévolue. Les ASH²² ont pour mission la distribution des repas et l'entretien des parties communes. Les EHPAD se composent également d'AMP²³, dont la formation spécifique les destine à la prise en charge des résidents les plus avancés dans la maladie, de psychologues, assurant le suivi psychologique des résidents et/ou des professionnels, de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes, de psychomotriciens, de coiffeurs, d'ASG²⁴, d'animateurs ou encore de bénévoles.

1.1.4 L'acquisition du statut de résident

L'entrée en institution résulte rarement de la volonté du résident, mais le plus souvent de celle de son entourage proche. Les atteintes à la santé fonctionnelle et mentale sont les premières causes de placement en établissement (ANCHISI, 2008). Dans les zones géographiques dotées des structures adéquates, le passage du domicile à l'institution est conditionné par la consultation mémoire, réalisée par le médecin coordonnateur de l'EHPAD²⁵. Le médecin coordonnateur pose un diagnostic de démence dans le cas d'une pathologie avérée, à travers la mobilisation de tests standardisés. Il en existe une multitude, qu'il serait inutile de décrire en détail dans le cadre de cette recherche. Seuls les tests majoritairement mobilisés à l'heure actuelle en France seront ici décrits, à savoir la grille AGGIR et le MMSE, dans le souci d'apporter des éléments contextuels quant au processus d'entrée en institution.

La grille AGGIR²⁶ est un test standardisé au niveau national permettant d'évaluer le degré de dépendance de la personne âgée. Il conditionne l'entrée en institution, mais

22. Agents de Service Hospitalier ou Hôtelier

23. Aides Médico-Psychologique

24. Assistants de Soins en Gériatrie, parfois dénommés Aides de Soins en Gériatrie

25. Un médecin est parfois dédié à cette tâche un nombre limité de jours par semaine pour les établissements ayant un nombre important de lits.

26. Autonomie Gériatrique Groupes Iso-Ressources

également l'octroi de l'APA²⁷, cette aide étant allouée afin d'alléger le tarif dépendance des résidents²⁸. Cette grille permet d'établir la situation de dépendance concernant les actes considérés comme essentiels et ordinaires de la vie. L'autonomie physique et psychique est ainsi évaluée à partir de dix variables discriminantes : cohérence, orientation, toilette, habillage, alimentation, élimination, transfert, déplacement à l'intérieur, déplacement à l'extérieur, et communication à distance. L'autonomie domestique et sociale est, de son côté, évaluée à partir de sept variables illustratives : gestion, cuisine, ménage, transport, achats, suivi d'un traitement et activités de temps libre. Pour chacune de ces variables, une modalité est renseignée par le médecin coordonnateur : « A » lorsque la personne réalise les actes seule, totalement, habituellement, correctement ; « B » lorsqu'elle les fait partiellement, non habituellement, non correctement ; « C » lorsqu'elle ne les fait pas.

Cette évaluation donne lieu au rattachement de la personne âgée à l'un des six GIR²⁹. Le GIR 1 correspond au degré de dépendance le plus élevé : personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et nécessitant une présence continue d'intervenants. Il correspond également aux personnes en fin de vie. Le GIR 2 regroupe les personnes confinées au lit ou au fauteuil, et dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées. Leur état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante. Ce groupe inclut également les personnes capables de se déplacer, mais dont l'altération des fonctions mentales nécessite une surveillance permanente. Le GIR 3 regroupe les personnes ayant conservé une autonomie mentale, une autonomie locomotrice partielle, et nécessitant une aide plusieurs fois par jour pour les soins corporels. Le GIR 4 regroupe les personnes ne pouvant assurer seules leurs transferts, mais pouvant se déplacer une fois debout. Ces personnes ont besoin d'aide pour la toilette, l'habillage et/ou la prise des repas. Le GIR 5 regroupe les personnes ayant besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage. Le GIR 6, enfin, regroupe les personnes autonomes

27. Allocation Personnalisée d'Autonomie

28. Le tarif hébergement est entièrement à la charge du résident, à défaut d'aides au logement de type APL ou APS.

29. Groupe Iso-Ressources

pour les actes essentiels de la vie courante.

Les troubles cognitifs concernent soixante-et-onze pourcent des résidents étant dans le GIR 1, et cinquante-cinq pourcent des résidents dans le GIR 2³⁰. Les résidents évoluant en USLD et EHPAD sont majoritairement des personnes dépendantes. En effet, les patients les moins dépendants, appartenant au GIR 5 et 6, représentent quatre virgule huit pourcent des patients d'USLD et neuf pourcent des résidents d'EHPAD, alors que les résidents les plus dépendants, appartenant aux GIR 1 et 2, représentent près de quatre-vingt quatre virgule trois pourcent des patients d'USLD et cinquante-cinq virgule quatre-vingt-cinq pourcent des résidents d'EHPAD.

La dépendance résulte en majorité de troubles psychiques, puisqu'un syndrome démentiel est diagnostiqué chez soixante-six virgule trois pourcent des patients d'USLD et cinquante-trois virgule quatre pourcent des résidents d'EHPAD, des troubles du comportement chez cinquante-cinq virgule quatre pourcent des patients d'USLD et quarante-six virgule sept pourcent des résidents d'EHPAD, et un état dépressif chez quarante-et-un virgule sept pourcent des patients d'USLD et quarante-deux virgule quatre pourcent des résidents d'EHPAD (EON, 2012). Il est à noter que ce système d'évaluation n'impacte pas uniquement la vie future des malades, mais également celle de l'ensemble des individus évoluant dans les établissements publics, en conditionnant les moyens mis à leur disposition. Le GMP³¹ permet en effet d'apprécier le niveau moyen de dépendance au sein d'un établissement, et détermine la dotation financière du Conseil Général. Le PMP³² évalue, lui, la charge de soins, et détermine la dotation financière de l'ARS. Les indices GMP et PMP sont évalués par le médecin coordonnateur.

En France, des recommandations de bonnes pratiques en matière de diagnostic et

30. OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE (2013). *Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France*

31. GIR Moyen Pondéré

32. PATHOS Moyen Pondéré

de prise en charge ont été diffusées par la HAS³³ en décembre 2011, dans un contexte où de nombreux diagnostics doivent être réalisés par le médecin traitant en l'absence de structures d'accueil dédiées. Le médecin en contact avec un patient âgé souffrant de troubles cognitifs doit proposer une démarche diagnostic dès les premiers troubles de la mémoire, afin de mettre en œuvre un suivi précoce. L'évaluation initiale, souvent réalisée par le médecin généraliste, doit se composer d'un entretien avec le patient, de préférence accompagné d'un proche pouvant fournir des informations utiles au diagnostic.

A cette occasion, le praticien recherche s'il y a eu des antécédents familiaux de troubles cognitifs. L'examen clinique a pour objectif de permettre d'apprécier l'état général du patient, le degré de vigilance et les déficits sensoriels et moteurs. Le médecin doit identifier de potentiels troubles de la mémoire des faits récents et anciens, de l'orientation spatio-temporelle, des fonctions exécutives (calcul, jugement, pensée abstraite), du langage, mais également les difficultés à réaliser les gestes et actes de la vie courante malgré des fonctions motrices intactes, et à reconnaître des personnes ou objets malgré des fonctions sensorielles intactes. L'évaluation fonctionnelle peut se baser sur le IADL³⁴ afin d'évaluer la capacité à réaliser les activités instrumentales de la vie quotidienne. La version simplifiée de cette échelle se base sur les quatre items les plus sensibles, à savoir l'utilisation du téléphone, l'utilisation des transports, la prise des médicaments et la gestion des finances. La défaillance concernant l'une de ces activités atteste d'un impact des troubles cognitifs sur l'activité quotidienne du patient.

La HAS recommande de réaliser l'évaluation cognitive globale à l'aide du MMSE³⁵. Le MMSE est un test standardisé permettant de diagnostiquer des troubles cognitifs, et éventuellement une maladie d'Alzheimer, à condition de prendre en compte les spécificités du patient (âge, niveau socioculturel, activité professionnelle et sociale, état affectif et niveau de vigilance). Ce test évalue la mémoire du patient à partir de trente questions, portant sur l'orientation (capacité à se situer dans le temps et

33. Haute Autorité de Santé

34. Instrumental Activities of Daily Living

35. Mini-Mental State Examination

l'espace en demandant la date, le nom de la ville dans laquelle se trouve la personne, etc.), l'apprentissage (mémorisation de trois mots), l'attention et le calcul, le langage (capacité à nommer des objets désignés), et la praxie constructive (recopiage d'un dessin). Chaque réponse correcte est notée 1, alors qu'une réponse erronée donne 0. Un score sur 30 est renseigné par le médecin coordonnateur.

La HAS propose de considérer qu'un score supérieur à 20 est révélateur d'un stade léger, compris entre 10 et 20 d'un stade modéré, et inférieur à 10 d'un stade sévère. Les autres tests d'évaluation des fonctions cognitives ne font pas l'objet d'un accord professionnel en France. Parmi eux, le test de mémoire MIS³⁶, soumettant le patient à la mise en rapport de cinq mots, mais également des tests de repérage élaborés dans le cadre de la consultation.

Le diagnostic étiologique de la maladie est ensuite établi par un médecin spécialiste, neurologue, gériatre ou psychiatre. En cas de trouble cognitif avéré, la HAS recommande au spécialiste de réaliser des examens biologiques. L'imagerie cérébrale ou l'électroencéphalogramme peuvent ainsi être préconisés afin d'isoler avec davantage de certitude le diagnostic de maladie d'Alzheimer, et écarter toute autre cause de maladie lui étant proche sur le plan clinique. Le spécialiste évalue ensuite le retentissement des troubles cognitifs sur les activités instrumentales et basiques de la vie quotidienne, et détermine s'il existe un syndrome dépressif, des troubles du comportement, ou encore un syndrome frontal. La HAS recommande également un bilan neuropsychologique, visant à évaluer les fonctions cognitives, notamment la mémoire épisodique, la mémoire sémantique, les fonctions exécutives, l'attention et les fonctions instrumentales (langage, communication, praxies, gnosies, fonctions visuo-constructives, calcul).

Plus généralement, « les tests appréciant notamment la mémoire verbale épisodique avec un apprentissage, comportant un contrôle de l'encodage, des rappels libres, indicés, immédiats et différés, ainsi qu'une reconnaissance, sont recommandés » (p. 12). Des tests génétiques peuvent être réalisés sous réserve de consentement écrit, et en cas d'antécédents familiaux. La biopsie cérébrale n'est en revanche réalisée que dans les cas exceptionnels de démences ayant une cause rare. Depuis 2009, le guide de

36. Memory Impairment Screen

bonnes pratiques de la HAS propose des recommandations en matière d'annonce du diagnostic, ce point faisant l'objet d'un questionnement au regard de son utilité et de son impact psychologique sur les malades.

1.1.5 Des unités de prise en charge dédiées

La particularité de la prise en charge des malades d'Alzheimer a progressivement conduit à la création de structures spécifiques de soins et d'accompagnement au sein des établissements d'hébergement. Ce type d'unité s'est développé dans la décennie des années deux mille, avec pour objectif de mettre en œuvre une prise en charge spécifique à destination de personnes dont les troubles cognitifs impactent fortement la relation aux autres. Ces malades requièrent la présence continue d'un personnel formé et conscient de la particularité des troubles liés à la maladie d'Alzheimer, entraînant une lourdeur de l'accompagnement pouvant être particulièrement coûteuse sur le plan à la fois physique et émotionnel.

Une fois en institution, ces malades font l'objet de plaintes de la part des résidents non déments et de leurs familles, du fait de comportements jugés dérangeants et invasifs. Les individus désignés comme perturbateurs sont mis à l'écart, le plus souvent regroupés dans un étage, parfois une aile ou une salle du bâtiment, qui leur devient alors propre (MALLON, 2005). Ce lieu possède des particularités matérielles que l'on ne retrouve pas dans les autres étages, et qui visent à restreindre les capacités de déplacement des résidents, comme un système de digicode pour l'ouverture des portes ou l'appel de l'ascenseur, ou encore le blocage de l'ouverture des fenêtres.

Ces structures se nomment le plus souvent « unités de soins Alzheimer », « unités Alzheimer », « unités spécialisées Alzheimer », « unités spécifiques Alzheimer », « unités spécifiques », « unités adaptées », « unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux », « unités de vie protégée », et plus récemment « Unités d'Hébergement Renforcé (UHR) ». En 2008, mille cinq cent trente-trois établissements dotés d'une ou de plusieurs unités spécifiques Alzheimer sont recensés, et cent quarante-cinq établissements dédiés. L'ensemble des places en unités spécifiques

et en établissements dédiés s'élève à trente-quatre mille deux cent soixante, soit six virgule sept places pour mille personnes de soixante-quinze ans et plus, tout en sachant que de nombreuses personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont hébergées hors des unités spécifiques (FONTAINE, 2009).

La création de ces structures dédiées a notamment été impulsée par les pouvoirs publics français depuis le milieu des années deux mille. Parmi les structures de répit, la mesure numéro 17 du Plan Alzheimer 2008-2012 prévoit la création d'UCC³⁷, au sein d'une structure de SSR³⁸. La structure de SSR a pour objectif de prévenir ou réduire les conséquences fonctionnelles, physiques, cognitives, psychologiques ou sociales des déficiences et des limitations des capacités des patients. Elle a vocation à assurer la réinsertion des patients, c'est-à-dire leur retour au domicile après amélioration de leur état.

Les SSR se positionnent donc comme des acteurs intermédiaires entre le soin à domicile et l'hébergement de longue durée. La structure assure des soins médicaux, curatifs et palliatifs, la rééducation et la réadaptation, des actions de prévention et d'éducation thérapeutique, ainsi que la préparation et l'accompagnement à la réinsertion familiale, sociale, scolaire ou professionnelle.

En leur sein, les UCC sont des unités de dix à douze lits, ayant pour objectif de stabiliser les troubles du comportement à travers un programme individualisé de réhabilitation cognitive et comportementale, et d'assurer les soins à l'origine de la situation de crise en l'absence d'une indication de court séjour. Elles disposent de locaux adaptés, de personnels spécifiques (psychomotriciens, psychologues, ergothérapeutes, assistants de gérontologie, etc.), et ont pour but de permettre le retour du patient à son domicile. Elles s'adressent aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, valides (possibilité de mobilité), agressifs, présentant des troubles du comportement productif (hyperémotivité, hallucinations, troubles moteurs, agitation, troubles du sommeil graves). Ces unités proposent des activités de réadaptation

37. Unités Cognitivo-Comportementales

38. Soins de Suite et de Réadaptation

cognitive, comme des repas thérapeutiques, des chants en groupe, des jeux d'adresse, des soins esthétiques, ou encore des travaux manuels, dans l'objectif d'améliorer la qualité de vie du malade et de réduire l'apparition des troubles du comportement, et ainsi permettre au malade de retourner au plus vite à son domicile.

En ce qui concerne les structures d'hébergement cette fois, la mesure numéro 16 du *Plan Alzheimer 2008-2012* prévoit la création d'UHR³⁹ dans les EHPAD et USLD. Cette mesure présente également les PASA⁴⁰, destinés à accueillir en journée de douze à quatorze résidents d'EHPAD ayant des troubles du comportement modérés, afin de leur proposer des activités sociales et thérapeutiques. Le PASA est un « pôle », l'emploi de cette terminologie contrecarrant la dimension restrictive associée à un terme tel qu' « unité ». Ce pôle est un espace dédié, séparé des autres, ayant pour vocation de créer une ambiance chaleureuse et rassurante, se rapprochant au maximum d'une vie à domicile. Les activités se composent de la lecture du journal, d'ateliers (gymnastique douce, cuisine, stimulation de la mémoire, activités artistiques, stimulation sensorielle dans un espace *snoezelen*, ou encore musicothérapie), l'objectif étant d'amener les résidents à communiquer de manière verbale, non verbale ou émotionnelle, afin d'impacter positivement sur leur état de santé, leur humeur et leur sentiment de bien-être.

Le sigle « UHR » renvoie à l'appellation la plus récente de ces unités spécifiques. Le degré de précision du cahier des charges conditionnant la labellisation permet de dresser un tableau relativement précis de la fonction attendue de ces lieux de vie. Les UHR font l'objet d'une demande spécifique à la DDASS⁴¹, les unités spécialisées déjà existantes pouvant faire une demande de labellisation en UHR. Ces unités sont présentées comme des lieux de vie fonctionnant nuit et jour, et qui proposent l'hébergement, les soins, ainsi que des activités sociales et thérapeutiques, le tout pour des résidents ayant des troubles sévères du comportement.

L'unité, qui héberge de douze à quatorze résidents, est renforcée en personnels spécifiquement formés à la maladie, notamment ergothérapeutes, psychomotriciens et

39. Unités d'Hébergement Renforcé

40. Pôles d'Activités et de Soins Adaptés

41. Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

ASG. Dans les textes officiels, le personnel est présenté comme manifestant la volonté de travailler auprès de ces malades et faisant l'objet d'un soutien au sein de l'établissement. La durée de séjour n'est pas limitée dans le temps, tout en sachant que ce type d'unité constitue le plus souvent la dernière demeure des résidents. Ces lieux doivent également faire participer les familles et proches dans leur fonctionnement.

Le *Cahier des charges relatif aux PASA et UHR* de la DGAS⁴² stipule que les UHR doivent accueillir des résidents « souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, compliquée de symptômes psycho-comportementaux sévères qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents » (p. 9). Les critères d'admission sont inscrits dans le contrat de séjour et le livret d'accueil des EHPAD. Le projet spécifique de ce type d'unité prévoit :

- un accompagnement à effet thérapeutique : maintien ou réhabilitation des capacités fonctionnelles et cognitives restantes, mobilisation des fonctions sensorielles et maintien du lien social.
- un accompagnement et des soins appropriés : prise en charge des troubles du comportement lors de la toilette et de la prise des repas, suivi de l'évolution de la maladie et de l'apparition de nouveaux symptômes, recherche de stratégies alternatives à la contention, bonne utilisation des thérapeutiques sédatives, prise en charge de la fin de vie, transmission des informations entre les différentes équipes.
- les transmissions des équipes, signalant les événements et situations complexes.
- un accompagnement personnalisé de vie et de soins : « Dans le cas d'un transfert d'un résident d'une unité traditionnelle vers l'UHR, il convient de s'assurer notamment que l'histoire de vie de la personne, ses habitudes de vie quotidienne (horaires de repas, de sommeil. . .) ainsi que ses goûts ont été recueillis afin de construire le projet personnalisé d'accompagnement et de soins. S'il s'agit d'une admission directe, ce recueil d'informations est à réaliser auprès de l'entourage

42. DIRECTION GÉNÉRALE DE L'ACTION SOCIALE (2009). *Cahier des charges relatif aux PASA et UHR pour une prise en charge adaptée en EHPAD et en USLD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et présentant des troubles du comportement*

et du médecin traitant. Cet accompagnement s'intègre dans le projet de vie de la personne au sein de l'établissement. Il précise :

- le rythme de vie de la personne, y compris la nuit ;
- les habitudes de vie lors des repas, de la toilette, des sorties... ;
- les activités thérapeutiques qui lui sont nécessaires ;
- les évènements à signaler à la famille ;
- la surveillance de l'état de santé : poids, comorbidité et problèmes de santé intercurrents, effets indésirables des médicaments... » (p.11).

Il est également indiqué que « le projet personnalisé est régulièrement réévalué et adapté en fonction des besoins de la personne sous la responsabilité du médecin coordonnateur ou du médecin de l'unité en lien avec l'infirmier de l'UHR. Les résidents qui ont des difficultés pour dormir la nuit bénéficient d'un accompagnement approprié. La synthèse et la transmission des informations concernant le résident sont mentionnées dans un dossier » (p. 11).

Toujours selon ce même cahier des charges, le personnel travaillant dans ce type d'unité doit faire preuve de certaines qualités professionnelles indispensables à cet environnement. Le médecin coordonnateur, dénommé « médecin de l'unité » en UHR, assure la coordination des équipes et le suivi du projet de soins et de vie spécifique de l'unité. La coordination se concrétise par des réunions visant à traiter des situations complexes, toute décision faisant l'objet d'une formalisation écrite.

Aux côtés d'un temps de médecin, l'unité compte un temps d'infirmier, de psychomotricien ou d'ergothérapeute, d'assistant de soins en gériatrie, de personnel soignant la nuit, et de psychologue pour les résidents, les aidants et les équipes. Ces professionnels doivent être formés « à l'utilisation des outils d'évaluation (NPI-ES et échelle d'agitation de Cohen-Mansfield, aux techniques d'observation et d'analyse des comportements, aux techniques de soins et de communication adaptées aux malades d'Alzheimer ou atteints de maladie apparentée, à la prise en charge des troubles du comportement (notamment aux stratégies non médicamenteuses de gestion des

symptômes psycho-comportementaux). De façon générale, l'ensemble du personnel intervenant dans l'unité est formé, notamment à la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs liés à la maladie » (p. 12).

Le cahier des charges prévoit également une coordination avec les différentes structures sociales et médico-sociales présentes sur le secteur territorial d'implantation (équipe psychiatrique, services de court séjour gériatrique, unité cognitivo-comportementale, équipe mobile de gériatrie, autre EHPAD ou USLD). Il cadre également l'environnement architectural, celui-ci devant être le support du projet de soins et d'activités adaptées. Cet environnement se destine à « créer pour les résident un environnement confortable, rassurant et stimulant, procurer aux personnels un environnement de travail ergonomique et agréable, offrir des lieux de vie sociale pour le groupe et permettant d'y accueillir les familles. (...) La mise en place de mesures de sécurité ne doit pas aller à l'encontre de la liberté d'aller et venir au sein de l'unité des personnes accueillies » (p. 13).

L'unité dispose, en outre, « d'une entrée adaptée, d'espaces privés, d'un espace repas avec office, d'un espace salon dédié au repos et à certaines activités collectives, d'une salle de bain/bien-être, d'au moins un espace d'activités adaptées, de deux w.c., des locaux de service nécessaires au fonctionnement de l'unité, d'un jardin ou d'une terrasse » (p. 14). L'environnement doit être convivial et rassurant pour les résidents, et disposer d'un espace de bain, de soins et de bien-être, mais également d'espaces de convivialité et de vie sociale, avec un espace repas, un espace salon et des espaces d'activités et de soins (activités manuelles, musicothérapie, activités physiques, espace multi-sensoriel, espace de jeux, etc.). Le lieu de vie dispose également d'espaces extérieurs, un jardin ou une terrasse clos et sécurisés, et d'espaces de services pour le personnel tels que des vestiaires, des locaux de linge propre et de linge sale, ou encore un espace de réunion du personnel.

Les unités spécifiques apparaissent comme des lieux à part, parce qu'ils regroupent des personnes dont le dénominateur commun est d'avoir des troubles du comporte-

ment qui alourdissent considérablement la prise en charge. Le cahier des charges des UHR illustre le lien entre cette particularité et la nécessité d'accorder une attention particulière au respect de la personne dans ces lieux. Par le terme de « personnalisation », les guides de bonnes pratiques désignent précisément la reconnaissance de l'être humain derrière la maladie. La section suivante présente la manière dont est décrit ce terme dans la littérature.

1.2 Le problème de l'accession à la personne qui se cache derrière la maladie

La maladie, telle qu'elle apparaît au travers des tests standardisés qui évaluent la capacité à réaliser les actes de la vie quotidienne, les capacités mnésiques ou encore les troubles du comportement, décrit avant tout des personnes qui ne sont plus « elles-mêmes ». Elles se perdraient derrière la maladie ou, plutôt, c'est la maladie qui empêcherait que l'on accède directement à elles, en érigeant une barrière à la compréhension de l'autre. D'ailleurs, la maladie est souvent décrite comme celle du lien social, puisqu'elle coupe les individus qui en sont atteints des contacts interpersonnels.

Ce constat n'est pas sans lien avec celui des mauvais traitements. Alliés au manque de moyens humains et matériels, conduisant à surcharger le travail des soignants, les troubles dont souffrent les résidents sont présentés comme étant au cœur du problème, puisqu'ils créent les conditions d'une toute-puissance du professionnel sur le malade, et donc de la maltraitance. Les résidents n'ont pas leur mot à dire sur les actes qui leur sont soumis, ne peuvent s'en défendre, et ne pourront jamais s'en plaindre, pour la plupart.

C'est précisément sur ce levier que comptent jouer les guides de bonnes pratiques. Pour mettre un terme aux mauvais traitements, il suffit d'apprendre ou de réapprendre aux professionnels à voir la personne malgré la maladie. Une identité, authentique et intacte, s'y cacherait derrière, faite de préférences, d'envies, de goûts et de peurs. Il faut, pour y accéder, que les soignants deviennent plus « humains », qu'ils replongent dans les fondements de la relation à l'autre.

Cette section s'intéresse à la construction de ce discours autour de l'existence de la « véritable personne » derrière la maladie. Le processus qui y est décrit peut être désigné par le terme de « personnalisation ». Bien que ne constituant pas un concept unifié dans la littérature, il se retrouve à de nombreuses reprises dès lors qu'il s'agit de qualifier la manière dont il faut conduire la prise en charge.

Présentée comme le fondement de la reconnaissance du statut d'être humain des résidents, la personnalisation peut être décrite comme la mise au jour de la véritable personne derrière la maladie. La définition qu'en propose MARCHAL (2013) dans le contexte plus général des relations humaines offre un éclairage de l'esprit qui anime la personnalisation, telle qu'entendue dans cette section :

« la personnalisation d'autrui consiste en une réhabilitation de son altérité personnelle et humaine, en une plongée bienveillante dans son intériorité »
(p. 275).

La « réhabilitation » de l'humain dans le champ de la prise en charge des malades d'Alzheimer rejoint, semble-t-il, un mouvement plus large, touchant l'ensemble du monde médical. La personnalisation s'inscrit dans ce qui est décrit comme un nouveau paradigme, dans lequel les soignés reprendraient un rôle d'acteur dans la prise en charge, rôle qui leur était auparavant dénié par des soignants baignant dans une idéologie qui accorderait une absolue supériorité sur le corps du patient à l'autorité médicale (1.2.1). Le développement des maladies chroniques, et l'inscription sur le long terme du rapport soignant/soigné qui en résulte, conduirait à revoir la place du malade, puisque le succès de la prise en charge dépendrait dorénavant de sa participation active aux soins (1.2.2).

La personnalisation apparaît alors comme une nouvelle étape de ce processus déjà engagé, dont la particularité serait de faire face à l'expansion d'une nouvelle problématique relative au champ de la prise en charge, celle du contact avec une population en apparence coupée de tout contact avec le monde extérieur (1.2.3). Elle cadre une humanisation des rapports qui se dérobe sous l'effet de la maladie, celle-ci conduisant à une possible « dépersonnalisation » (1.2.4), avec pour objectif de retrouver l'identité « authentique » du malade (1.2.5).

1.2.1 Paradigme de l'approche centrée sur la personne

La thématique de la personnalisation s'inscrit dans une perspective plus large, marquée par un changement de paradigme de la prise en charge. Il se résume par le passage d'une vision paternaliste du soin à une vision centrée sur le patient. Alors que la première n'envisage que la dimension technique du soin, la seconde prend en considération la personne dans sa globalité, et non uniquement à travers sa maladie. Le patient serait dès lors davantage mis au centre de la prise en charge, en tant qu'acteur à part entière, ce qui implique une prise en compte de sa subjectivité par les professionnels.

Ce nouveau positionnement prendrait place dans une aspiration plus large de l'individu moderne à une meilleure prise en compte de son expression propre. Les évolutions de la conception du patient seraient liées à « la diffusion de valeurs démocratiques et néolibérales dans le système de santé », parmi lesquelles l'autonomie, l'autodétermination, la responsabilité, la bienveillance ou encore l'importance accordée à la subjectivité de l'individu (BUREAU-POINT et HERMANN-MESFEN, 2014, §24).

On trouve dorénavant des approches qui décrivent l'ère de l' « autonomie du patient », du « patient contemporain » (KLEIN, 2012) ou, plus récemment, de la « démocratie sanitaire ». Avec une certaine distance face au développement de cette réflexion, il est plus généralement possible de parler, dans une perspective wébérienne, d' « esprit de soin » (MARCHE, 2015), ou encore de « rhétorique du malade au centre » (BASZANGER, 2010). Ce basculement peut être illustré par l'évolution des termes désignant les bénéficiaires de la prise en charge. Le « malade », se résumant à ses altérations, est devenu « patient », c'est-à-dire bénéficiaire d'un traitement médical, puis « usager », « client » et, plus récemment, « consommateur » de soins (BUREAU-POINT et HERMANN-MESFEN, 2014).

Associée plus généralement à l'individualisme contemporain, l'approche centrée sur le patient est assimilée à des idées et concepts dépassant l'unique cadre de la relation de soins. Parmi eux, l'« empowerment », visant à décrire la mise en capacité d'agir des individus, à travers par exemple le développement d'initiatives locales de

financement économique, telles que le microcrédit en Inde. On trouve également l'« individualisation des institutions » (BECK, 2002) et la « désinstitutionnalisation » (MALLON, 2005), qui décrivent tous deux un regain de pouvoir de l'individu face aux institutions, celui-ci déjouant leur caractère totalisant en faisant valoir ses besoins propres. On peut également citer l'« acteur expert » de FLICHY (2014), qui présage de l'avènement d'une société de partage de l'expertise dans laquelle la connaissance ne serait plus cantonnée en certains lieux ni détenue par certaines personnes.

L'attention à la « personne » se retrouve par ailleurs dans le monde des entreprises. A propos du renversement de la pyramide hiérarchique, consacrant le client et la satisfaction de ses attentes, BOLTANSKI et CHIAPELLO (1999) décrivent l'insistance de la littérature managériale des années quatre-vingt-dix au sujet de la mise en place d'un service « personnalisé », de l'« écoute attentive » des désirs du client, ainsi que de l'instauration d'un rapport « individualisé » et « authentique ».

Ce paradigme qui promet une centration de l'attention sur la personne se retrouve dans le champ plus restreint de la relation de soin. Le renversement de perspective s'observe par exemple dans le champ du handicap. Auparavant discriminant – au sens premier du terme – il se caractérise depuis le début des années deux mille par un élargissement des réalités qu'il décrit. Tout individu, pour être véritablement pris en considération, doit être envisagé sous l'angle des possibilités qui sont les siennes. En témoigne l'introduction de l'idée d'anormalité chronique : au fond, chaque individu est amené, au cours de sa vie, à vivre une situation de handicap, et donc à dépendre de l'aide d'autrui (RAVAUD, 1999). L'approche en termes de « capabilities » (SEN, 2010) témoigne elle aussi de ce renversement, en désignant la nécessité de se centrer sur les capacités restantes des individus. Dans cette perspective, l'attention se focalise moins sur la maladie, que sur ses conséquences sur la vie de l'individu.

Dans le cadre plus particulier de la prise en charge de la démence, il est également possible de citer l'idée de « dignité » (HAZIF-THOMAS *et al.*, 2010 ; HEGGESTAD *et al.*, 2013 ; TRANVÅG *et al.*, 2013) et, dans le contexte anglo-saxon, de « person-centred practice » (BAILEY et SANDERSON, 2013) ou encore de « personhood-centered care »

(CASTILLO, 2011). Leur but est de maintenir un regard sur la « personne » malgré la détérioration des facultés mentales (SCHNEIDER *et al.*, 2010).

Alors que la perspective sociétale invite à considérer ce changement de paradigme comme une évolution « naturelle » des sociétés modernes vers une plus grande prise en compte des aspirations individuelles, le champ des études sur le monde de la santé l'associe plus spécifiquement à une modification de la nature des pathologies affectant les individus. Outre les idéologies, ce sont donc des réalités matérielles et physiques qui conduiraient à modifier la perception de ce que doit être la relation de soin.

1.2.2 L'influence de la chronicisation des pathologies

Pour les penseurs du monde médical, cette rupture résulterait de la chronicisation des pathologies, entraînant la fin du modèle médical basé sur la guérison. La relation soignant-soigné s'inscrit dès lors dans la durée, le succès de la prise en charge dépendant de la participation du patient dans la construction d'un ordre négocié (BASZANGER, 1986 ; STRAUSS, 1992). Il en résulte ce que GOFFMAN (1968) nomme une redéfinition de la « valeur de l'expérience hospitalière » à propos des institutions totales, étalant la prise en charge à l'intégralité de la journée du malade, au-delà du temps de soin. Plus généralement, c'est la carrière de malade qui change, c'est-à-dire la manière dont les professionnels de santé l'envisagent et la construisent (FREIDSON, 1984).

Ce changement est généralement daté à la découverte de l'insuline en 1921, puisqu'elle a donné naissance au premier traitement s'étalant sur toute une vie, contre le diabète. Se met dès lors en place un « partenariat » entre soignant et patient, ce qui « contribue à modifier la relation « descendante » médecin-patient pour faire place à une relation mutuelle : le médecin-père du patient mute en médecin-pair de l'utilisateur » (PIERRON, 2007, p. 47).

Ce mouvement a, par la suite, été accéléré par les scandales sanitaires tels que celui du sang contaminé, les mouvements activistes liés au SIDA dans les années quatre-vingt, et, évidemment, le développement des maladies chroniques comme les affections

cardio-vasculaires, les cancers, les diabètes, ainsi que les atteintes rhumatismales, respiratoires et rénales (BASZANGER, 1986).

Le monde médical se doit, dès lors, de quitter le modèle positiviste dans lequel il s'était inscrit depuis la fin du dix-huitième siècle :

« les pratiques soignantes peuvent de moins en moins se limiter à « lutter » contre une maladie donnée en traitant le patient en « objet », et en le morcelant. A l'ère des maladies chroniques en général et du SIDA en particulier, les démarches des soignants sont amenées à évoluer en s'éloignant du modèle de prescription forte sur lequel se fondaient les relations asymétriques entre soignants et patients » (ROTHIER-BAUTZER, 2002, p. 39).

Les maladies chroniques posent alors un « problème de gestion », puisqu'elles substituent un schéma en permanence ouvert et incertain au traditionnel parcours aboutissant à la guérison ou au décès (BASZANGER, 1986).

Ce modèle est généralement présenté comme archaïque et « guerrier », puisqu'il exproprie le corps. Le patient y est cantonné à la passivité, devant s'incliner devant le savoir, et donc la toute-puissance, du corps médical. Habituellement désigné par son organe malade ou sa pathologie, il est qualifié de « mauvais patient » lorsqu'il demande des explications quant aux actes auxquels il est soumis ou sollicite de manière trop insistante le personnel soignant. L'individu est alors écrasé par une institution dogmatique, convaincue de la supériorité de son savoir.

Le patient doit dorénavant être placé au centre de la prise en charge, dans le respect de son autonomie et de sa dignité. Sa participation est requise, ce qui suppose des échanges réguliers et l'instauration d'une relation de confiance. La fin du modèle paternaliste bouscule l'ethos soignant puisqu'elle empêche la poursuite d'un schéma établi à l'avance, fondé sur la guérison. Elle conduit à intégrer l'incertitude dans la prise

en charge, oscillant entre des moments de puissance et d'impuissance, de dépendance et d'autonomie, de rupture et de continuité, d'espoir et de désespoir, ou encore de dégradation et de rémission.

La prise en compte de la chronicité fait évoluer les pratiques professionnelles. Il faut dorénavant accompagner les personnes tout au long de leur parcours, mettre en œuvre des soins permettant de gérer les symptômes dans la vie quotidienne, accompagner le vécu de la maladie et ses conséquences, mais également favoriser la coordination entre professionnels et envisager le malade comme un « expert » concernant ses propres problèmes de santé (SAGER-TINGUELY et NADOT-GHANEM, 2011).

Le basculement vers une approche centrée sur la personne suppose également le « décloisonnement de la science médicale », ce qui implique l'ouverture à un personnel paramédical (BUREAU-POINT et HERMANN-MESFEN, 2014), le développement de « médecines non conventionnelles » que les « malades peuvent choisir en fonction de leurs valeurs, de leurs représentations et de leurs attentes particulières » (§13), la présence d'une bioéthique garantissant aux personnes « davantage de respect, de bienveillance, de justice, d'équité et d'autonomie » (§16), l'inscription dans le droit de la revalorisation du patient (§23), ou encore la coopération entre les membres de l'équipe soignante (ROTHIER-BAUTZER, 2002).

Ce changement d'approche ne va pas sans difficulté, puisqu'il entre en contradiction avec une conception du soin solidement ancrée dans l'identité professionnelle, et que l'on retrouve par exemple dans la manière dont la médecine est encore enseignée aujourd'hui. Le projet du patient contemporain bouleverse ainsi le système de valeurs des soignants, et plus généralement toute l'organisation sociale et la distribution du pouvoir en son sein (BUREAU-POINT et HERMANN-MESFEN, 2014). Cette situation expliquerait les difficultés d'adaptation que l'on observe dans le monde médical :

« Les pratiques soignantes sont de plus en plus confrontées à des schémas perturbateurs en ce qu'ils brouillent les pistes toutes tracées du combat qui mène à la victoire (la maladie est vaincue) ou à l'échec (la ma-

ladie « gagne » du terrain, le malade décède). Ces schémas perturbateurs se nomment « chronicisation ». Les batailles ne sont ni perdues, ni gagnées. La maladie revêt plusieurs phases, plusieurs visages, elle trompe l'adversaire et échappe au modèle de soin d'urgence qui fonde les identités soignantes. Ces identités « mises à mal » rendent complexes les réajustements pourtant indispensables » (BUREAU-POINT et HERMANN-MESFEN, 2014, p. 42).

Le paradigme de l'approche centrée sur la personne se fonde sur la caractérisation d'une phase de la relation de soin, marquée par la chronicisation des pathologies et l'inscription de la relation dans la durée. La sous-section suivante analysera l'application de ce renversement dans le champ de la prise en charge des malades d'Alzheimer, qui sera ici désigné sous le terme de « personnalisation ».

Cette perspective s'inscrit dans le champ plus général de l'approche centrée sur la personne, tout en s'en démarquant quant aux objectifs poursuivis. La personnalisation apparaît comme une réponse à la mise en évidence d'un risque de mauvais traitement de cette population, particulièrement dépendante et fragilisée par l'impossibilité de faire entendre sa voix. Tandis que la thèse du changement de paradigme fait le constat d'une modification de la relation de soin et envisage l'engagement comme une nécessité dans ce nouveau contexte, la personnalisation postule un déficit d'engagement des professionnels eu égard au contexte de prise en charge, et se propose d'y pallier à travers la description de bonnes pratiques en la matière.

1.2.3 Alzheimer ou la difficile accession à la personne

L'approche centrée sur la personne s'intéresse à toute situation de prise en charge, y compris celles dans lesquelles se joue une grande fragilité de la population bénéficiaire des soins. La personnalisation, issue de cette approche, se développe plus spécifiquement dans le cadre de la relation aux personnes âgées souffrant de troubles cognitifs, et notamment de la maladie d'Alzheimer.

Elle s'en dissocie pourtant, de par l'esprit qui l'anime. Son postulat de départ est qu'il existe un déficit de personnalisation associé à la situation particulière de prise en charge, envisagée comme particulièrement asymétrique, conférant un pouvoir important aux professionnels et cantonnant les résidents à une position de fragilité. Ce pouvoir provient de l'impossibilité, pour les bénéficiaires du soin, de faire entendre leur voix. Il ne s'agit donc pas de réhabiliter un « patient expert » en lui redonnant du pouvoir dans la relation, ou de se centrer sur ses capacités restantes plutôt que ses handicaps, mais de ne pas oublier l'individualité du patient.

Celle-ci doit être réactivée, dans un contexte où elle ne se donne plus directement à voir du fait de la maladie. Ce qui se joue, à travers la personnalisation, est donc une restauration de l'humanité du malade à travers un processus actif luttant contre la disparition de la personne. L'identification de compétences ou de capacités restantes est rendue impossible par une pathologie coupant en apparence de tout contact avec le monde extérieur, ce qui suppose alors un effort constant afin de ne pas oublier l'individu.

La personnalisation pose la question du maintien de l'humanité, là où elle semble ne plus se donner directement à voir. Cette nouvelle étape est à mettre en relation avec la diffusion d'autres pathologies dont les conséquences sur la relation de soin sont en de nombreux points comparables à celles observées dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. On pense notamment aux malades psychiatriques dont la capacité à communiquer avec le monde extérieur est altérée par la maladie, ou encore aux troubles appartenant au spectre autistique. C'est, dans tous ces cas, un oubli de la personne derrière la maladie qui se joue.

La personnalisation se fonde sur une particularité de la population prise en charge, celle d'une difficulté, voire une impossibilité à exprimer son ressenti. Elle ne peut donc pas émettre d'avis sur l'accompagnement et les soins qui lui sont soumis. En effet, la maladie d'Alzheimer ôte progressivement le pouvoir personnel d'action des individus, ce qui conduit à une dépendance toujours plus importante (DELAMARRE *et al.*, 2015).

Ses particularités cliniques conduisent les malades qui en sont atteints à être par-

ticulièrement vulnérables, ce qui peut rendre difficile le « souci constant du respect de l'identité du sujet et de reconnaître sa liberté à discuter, accepter ou refuser les soins et les services proposés »⁴³. Les personnes accompagnées peuvent notamment avoir des difficultés à s'exprimer, et donc à faire valoir leurs attentes et leurs droits, exprimer un refus ou une désapprobation, ou encore rapporter les mauvais agissements des professionnels.

L'entrée la plus évidente afin de décrire les troubles rencontrés en unité spécifique est celle de la maladie d'Alzheimer, dont la prévalence apparaît comme la plus forte parmi les maladies cognitives liées à l'âge. Le développement suivant a pour objectif de décrire les manifestations généralement associées à cette maladie, puisque ce sont elles qui compliquent l'accession à la personne.

Au niveau clinique, cette pathologie se caractérise par une altération lente et progressive de la mémoire et des facultés développées par apprentissage telles que les savoir-faire, les capacités de reconnaissance, le langage, ou encore les opérations mentales. Bien que la pente du déclin cognitif varie selon les individus, trois phases peuvent être clairement identifiées.

Une phase préclinique de plusieurs années tout d'abord, durant laquelle la maladie est présente mais ne s'exprime pas du fait d'une absence d'altération des fonctions cognitives. Une phase pré-démentielle ensuite, avec des troubles présents mais ne gênant pas de manière significative la vie de la personne. Une phase démentielle enfin, menant à une perte d'autonomie (AQUINO, 2002). Selon l'INSERM⁴⁴, le déclin cognitif est plus lent aux stades extrêmes de la maladie, c'est-à-dire légers et sévères, et plus rapide aux stades intermédiaires.

Les symptômes se développent de manière insidieuse, débutant par des signes imperceptibles pouvant être confondus avec la baisse des capacités cognitives inhérente à l'avancée en âge (AQUINO, 2002). Les premiers troubles n'ont pas d'impact significatif sur la capacité à réaliser les actes de la vie quotidienne (DUBOIS, 2009). Ils sont

43. *Plan Alzheimer 2001-2004*, objectif 3, p. 9

44. H. AMIEVA *et al.* (2007). *Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)

cependant à l'origine d'un abandon progressif des activités courantes, et touchent en premier lieu la vie sociale et les loisirs. D'une durée variable, elle correspond à une phase annonciatrice de la maladie⁴⁵. Cette phase initiale se caractérise par des troubles mnésiques isolés et des troubles du langage.

La maladie touche tout d'abord la mémoire à court terme, la mémoire épisodique, les fonctions exécutives élaborées, la compréhension élaborée et l'écriture. Elle touche ensuite la mémoire à long terme, la mémoire sémantique, l'ensemble des fonctions exécutives, ainsi que la capacité à reconnaître les objets et à les dénommer. Elle mène progressivement à une aphasie, une apraxie et une agnosie dont l'impact se fait de plus en plus ressentir sur la vie quotidienne, jusqu'à conduire à une perte d'autonomie, une souffrance physique et un délitement du lien social.

Le malade perd progressivement la capacité à réaliser les gestes nécessaires à la vie quotidienne. Le langage se déstructure, jusqu'au mutisme. S'installe alors une dépendance physique et psychique importante, l'individu n'étant « plus capable de se faire comprendre, de communiquer ses volontés, ses choix ou ses désirs. Il n'apparaît également plus capable de comprendre ce qu'on lui dit ou ce qu'on lui propose »⁴⁶. La maladie conduit enfin à une incapacité à s'exprimer verbalement, à des troubles du comportement pouvant entraîner une incapacité à assurer les actes de la vie quotidienne les plus fondamentaux comme manger, boire, s'habiller ou se laver, voire à une violence verbale et physique. Aux stades les plus avancés, la communication devient inexistante, le malade reste alité, multiplie les complications infectieuses et n'est plus en capacité de s'alimenter, même avec une aide adaptée (SWINE *et al.*, 2009).

Les deux dernières phases s'étalent sur une période allant de huit à douze années, tout en sachant que la présence d'une démence réduit de manière significative l'espérance de vie. Après le diagnostic, la survie moyenne pour les patients dont le diagnostic a été posé entre soixante-cinq et soixante-dix ans va de cinq à neuf ans (SWINE *et al.*, 2009). Le malade entre alors dans une situation de perte d'autonomie et de dépendance, la première étant synonyme d'impossibilité d'exercer son libre arbitre et la

45. Également appelée Mild Cognitive Impairment, y compris dans les documents francophones.

46. H. AMIEVA *et al.* (2007). *Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), p. 613

seconde au besoin d'aide :

« l'autonomie peut se définir par la capacité de la personne à se gouverner elle-même. Elle présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement. La dépendance, quant à elle, correspond à l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie quotidienne »⁴⁷.

Cette situation peut amener les professionnels à remettre en cause la persistance d'un sujet derrière le malade⁴⁸. C'est dans les cas les plus avancés, en situation de perte d'autonomie et de dépendance, qu'apparaît le risque d'absence de prise en compte de la voix du malade⁴⁹. Plus encore, pointe celui du mauvais traitement, exclusivement imputé au déficit d'humanité du professionnel ou à des contraintes organisationnelles, telles que le manque de moyens matériels ou humains.

1.2.4 Le risque de « dépersonnalisation »

Les institutions ont souvent été l'objet de critiques concernant la maltraitance, appuyées par la médiatisation de faits divers⁵⁰. Les risques de maltraitance et de réification s'inscrivent dans un contexte de prise en charge marqué par une forte asymétrie entre soignant et soigné, le pouvoir du premier augmentant à mesure que la perte d'autonomie s'accroît chez le second. Le risque est alors celui de la « dépersonnalisation » des personnes âgées souffrant de troubles psychiques (MALLON, 2005 ; PLANSON, 2000).

47. H. AMIEVA *et al.* (2007). *Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), p. 613

48. H. AMIEVA *et al.* (2007). *Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), p. 613

49. *Plan Alzheimer 2004-2007*

50. Le reportage de l'émission « Les infiltrés » diffusé le 22 octobre 2008 sur France 2, portant sur les actes de maltraitance au sein d'une maison de retraite, est certainement l'un des exemples les plus retentissants.

Dans son enquête sur les mécanismes de construction identitaire au sein des maisons de retraite, Mallon s'appuie sur la perspective goffmanienne afin de décrire le caractère totalitaire de ce type d'institution. Elle évoque ainsi la « dépersonnalisation » de la relation aux résidents les plus dépendants, ou encore la « déshumanisation » de la prise en charge, pouvant passer par un manque de respect de l'intimité du résident au nom de la surveillance de la santé et du respect des règles d'hygiène.

Ce manquement peut conduire à la mise en spectacle de l'intimité physique des résidents, notamment pour les plus désorientés d'entre eux, ceux-ci étant dans l'incapacité de formuler une plainte. C'est pour cette raison que le caractère totalitaire de l'institution s'exercerait avec le plus de force auprès des résidents les plus dépendants :

« Un individu dépendant est moins « sacré » (...) qu'un individu non tributaire de l'institution. (...) Les personnes les plus dépendantes de l'institution ont plus de mal à faire valoir leurs droits à l'intimité, et notamment sur leur espace personnel. (...) La figure la plus extrême est celle de cette femme, placée en maison de retraite après une grève de la faim, totalement paralysée, aphasique, qu'on nourrissait à la petite cuillère, et dont la porte de la chambre était en permanence ouverte sur le couloir. On y entrait sans frapper » (MALLON, 2005, p. 150).

L'inégale distribution du pouvoir et de la légitimité rend également permmissible la réduction de la liberté des personnes âgées, ainsi que des actes de violence, physique et verbale. Ce risque s'accroît à mesure que les capacités cognitives de l'individu s'amoindrissent. Ainsi, au cours des soins et de l'accompagnement aux stades avancés de la maladie, « on parle à sa place, on décide pour lui. C'est un processus de « réification » qui transforme le sujet en objet : objet de soins, objet d'attention dans le meilleur des cas »⁵¹.

La personne n'est plus considérée dans son individualité, mais réduite dans son

51. H. AMIEVA *et al.* (2007). *Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), p. 613

intégralité à la maladie qui la touche, à tel point qu'elle sera désignée par elle, « un Alzheimer ». Cette manière de se référer aux malades ne découle pas d'un ethos hérité d'un traditionalisme du corps médical, comme pour l'approche centrée sur la personne, mais du caractère asymétrique de la relation. Les logiques professionnelles et contraintes institutionnelles peuvent alors « prendre le pas sur la prise en compte prioritaire de ces personnes en tant que sujets et citoyens »⁵². Le risque est de nier les difficultés de communication, ou de disqualifier l'attitude du malade et de se substituer à lui. Cette situation peut conduire à deux situations de maltraitance, l'obstination déraisonnable et l'abandon thérapeutique⁵³.

L'asymétrie relationnelle place les professionnels face à des situations inextricables, et donc des choix difficiles. L'autonomie entre notamment en contradiction avec les impératifs de santé et sécurité. Plus généralement, se joue une opposition entre la situation telle qu'elle est envisagée a priori et telle qu'elle se déroule en réalité. Le dilemme entre liberté et sécurité est ainsi difficile à résoudre de par le caractère flottant de la distinction entre le principe de « prévention individuelle du risque », renvoyant à une identification préalable du risque, et celui de précaution, requérant une adaptation en fonction de la situation⁵⁴.

Au cours de l'évolution de cette maladie, surviennent plusieurs situations critiques qui viennent poser des problèmes d'ordre éthique, telles que l'annonce du diagnostic, les soins difficiles, ou encore la fin de vie⁵⁵. La situation de refus du soin, concernant par exemple la toilette, les examens médicaux ou encore l'alimentation, reste l'une des plus difficile de ce point de vue, puisqu'elle entre en opposition avec le devoir de rechercher le consentement pour le professionnel⁵⁶.

Dans ce contexte, le questionnement éthique dans les établissements médico-sociaux

52. ANESM (2010). « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux », p. 6

53. ANESM (2012c). « Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 4). L'accompagnement personnalisé de la santé du résident », p. 44

54. CONFÉRENCE DE CONSENSUS (2004). « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité »

55. *Plan Alzheimer 2001-2004*, objectif 3, p. 9

56. ANESM (2012c). « Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 4). L'accompagnement personnalisé de la santé du résident »

est présenté comme nécessaire, en raison de la vulnérabilité des populations accueillies ou accompagnées, donnant « à chaque décision un poids et une portée particulière » et appelant en conséquence à « une responsabilité professionnelle individuelle et collective »⁵⁷. Le contexte est celui, une nouvelle fois, des « tensions entre impératifs contradictoires » provoquées par la nécessaire articulation entre les dimensions individuelles et collectives du travail d'accompagnement, ainsi que par son caractère changeant, évolutif.

Dans ce cadre, l'éthique ou la « vigilance » apparaissent comme des remparts aux dérives potentielles des professionnels, dictées par des contraintes organisationnelles conduisant soit à ignorer les déficiences du malade, soit à disqualifier son discours au nom de déficiences prétendues :

« La vigilance s'impose donc afin de contrebalancer ces logiques et de permettre aux intéressés d'occuper toute la place qui leur revient en évitant deux écueils : une attitude démagogique qui ne tient pas compte des difficultés éventuelles de conceptualisation et de communication et entraîne la prise en otage de la personne ; une attitude disqualifiante qui peut amener les professionnels à se substituer à cette dernière puisqu' « ils la connaissent bien... » »⁵⁸.

Les guides de bonnes pratiques professionnelles se construisent précisément en réponse à ces situations à risque. C'est par exemple le cas des recommandations de l'ANESM en matière de bientraitance⁵⁹, à destination du personnel exerçant dans le secteur médico-social. Bien que se défendant d'une opposition en miroir, la bientraitance se construit en référence à la maltraitance, dont elle représente le rempart le plus efficace. Elle vise, en effet, à promouvoir le bien-être de l'utilisateur, ce qui implique

57. ANESM (2010). « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux », p. 6

58. ANESM (2010). « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux », p. 6

59. ANESM (2008). « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre »

de garder « présent à l'esprit le risque de maltraitance » (p. 14). Dans ces mêmes recommandations, la bientraitance est liée à l'idée de sollicitude, ici définie comme le rétablissement d'un équilibre au sein d'une relation dissymétrique.

1.2.5 La recherche d'une identité authentique

« Nous ne soignons pas des malades, nous accompagnons des personnes qui vivent une étape de leur vie des plus troublantes. Il arrive que la maladie cache la personne, à nous de la replacer au premier plan »⁶⁰.

Tout comme pour le paradigme de l'approche centrée sur la personne, les signes d'une volonté d'instaurer une nouvelle image du malade d'Alzheimer se retrouvent dans l'importance accordée aux représentations que sont supposées véhiculer les mots dans cet univers. Un glissement lexical permettrait de ne plus réduire l'individu à sa maladie, les mots étant perçus comme pouvant modifier la perception du réel.

Dans le champ ici analysé, ce glissement vise à gommer la stigmatisation causée par les termes issus du monde médical, considérés comme réducteurs. Il serait ainsi préférable de parler de « fragilité cognitive », terminologie jugée moins stigmatisante que « maladie d'Alzheimer » ou « démence » (J. DARTIGUES et AMIEVA, 2014). Le terme de « fugue » est, lui, considéré comme infantilisant, les personnes malades étant davantage en « quête » ou « à la recherche de leur passé ». Des mots tels que « vieillissement », « vieux », « âgé », « patients », « dépendance », « prise en charge », ou « prévention du vieillissement » seraient à proscrire, au profit de « l'avancée en âge », la « préservation » ou la « protection de l'autonomie », la « prévention des effets du vieillissement », l'« aide », le « soutien », l'« accompagnement à l'autonomie », la « prise en soins », la « prise en compte », les « seniors » ou encore les « aînés » (AQUINO *et al.*, 2013).

60. BROCHURE CARPE DIEM (2014). « Un regard différent, une approche différente », p. 4

Ce qui distingue le « prendre en charge » et le « prendre en soins » est, à ce titre, éclairant. La « charge » renverrait au poids et à la contrainte, alors que le « soin », lui, réhabiliterait le sujet de droits et de désirs. Cette attention à la terminologie utilisée se retrouve dans l'approche Carpe Diem⁶¹. On parle de « personne », et non pas de « malade » ou de « résident », on parle de « maison », et non pas d'« établissement », on parle de « membres d'équipe », et non pas de « professionnel », de « soignant » ou de « personnel ».

Dans le contexte anglo-saxon, le fait de « manager » les personnes conduirait le personnel à adopter des pratiques sans réflexion et à déposséder le malade de son rôle d'acteur. Même chose avec le qualificatif « souffrant », sous-entendant que l'identité de l'individu serait incluse dans son diagnostic. Il faut également éviter de parler de « victime » ou de « patient », ce dernier terme étant associé au médecin et à l'hôpital, ce qui exclut le rôle de la société dans la prise en charge. Il s'agirait de parler de *disability* plutôt que de démence, de condition plutôt que de *illness* (KILLICK, 2012). Au Japon enfin, la dénomination de la maladie a changé depuis 2004, passant de *chihō* (« maladie de la cognition associée à l'idiotie ») à *ninchishō* (« déficit cognitif associé au vieillissement ») (MIYAMOTO *et al.*, 2011).

Dans le contexte de risque de négation de la personne décrit dans la sous-section précédente, la personnalisation propose comme objectif d'assurer sa réhabilitation dans le cadre de la relation de prise en charge. Ce projet nécessite de constamment remettre au premier plan les volontés du malade, leur identification passant par un travail d'investigation. Il se construit, dès lors, sur l'idée qu'il existe une vérité de la personne qui se cache, dans toute son authenticité, derrière la maladie. Plus encore, la personnalisation suppose des résidents qui se comportent effectivement comme des malades, définissant un cadre de l'échange comme elle le ferait pour n'importe quelle autre relation de soin.

La recommandation de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM de 2012⁶²

61. BROCHURE CARPE DIEM (2014). « Un regard différent, une approche différente »

62. ANESM (2012c). « Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 4). L'accompagnement personnalisé de la santé du résident »

propose une définition résumant l'objectif poursuivi par la personnalisation. Le résident doit être reconnu comme « acteur » de son projet de soins, et non comme « objet » de soins, marquant une distinction avec l'approche strictement médicale :

« Le concept de personnalisation est la pierre angulaire de la qualité de vie dans la mesure où il implique que chaque projet d'accompagnement soit basé sur les attentes de la personne et non seulement sur ses besoins » (p. 6).

Le résident est présenté comme un sujet doté de capacités, d'une autonomie propre et d'attentes spécifiques, avant d'être le bénéficiaire d'une action d'aide et d'accompagnement⁶³. La personnalisation implique, dès lors, de « mettre le patient au cœur des soins », en recueillant ses attentes et en assurant le libre choix de son mode de vie.

Des pistes pratiques sont proposées aux professionnels afin « d'offrir une réponse graduée et adaptée à chaque situation »⁶⁴. Cela implique une modification de l'approche guidant les actes médicaux traditionnels, dans le but d'atteindre un plus haut degré d'humanité. Il faut, dorénavant, prendre en compte les spécificités du malade. Dans le cas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la personnalisation suppose un effort particulier de recherche de cette spécificité, car le patient peut ne plus être en capacité de les exprimer directement. Les guides de bonnes pratiques proposent, dans ce contexte, de réaliser un travail d'investigation, en recherchant d'un côté les préférences de la personne avant la maladie, et de l'autre l'expression des préférences actuelles.

La personnalisation passe tout d'abord par la prise en compte des préférences de la personne avant l'entrée en institution. Cet objectif se prépare dès les premiers contacts avec l'établissement, au moment du diagnostic. Il faut déterminer, à cette

63. ANESM (2010). « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux »

64. *Plan Alzheimer 2008-2012*, p. 21

occasion, les « besoins » du résident, grâce à l'identification des « préférences » de la personne avant la maladie. La personnalisation suppose ce que les guides désignent comme une accession à l'identité du résident, construite par sa « personnalité, son histoire, sa culture, son exercice professionnel passé ou présent, ses habitudes de vie, ses liens familiaux, personnels, affectifs et sociaux, ses convictions philosophiques ou religieuses »⁶⁵.

C'est, en premier lieu, la mobilisation de l'histoire de la personne qui permet d'établir quelles sont ses préférences. En retraçant son histoire de vie, il est possible de déterminer ses habitudes, et ainsi valoriser ses savoir-faire et sa créativité, d'identifier les activités sources de plaisir, ou encore de mesurer le besoin d'intimité. Ce retour en arrière permet également le repérage des éléments biographiques « susceptibles de donner du sens aux réactions, aux comportements voire aux éventuels troubles psychologiques et/ou comportementaux »⁶⁶. Il offre, de plus, l'occasion de déterminer l'environnement de vie habituel de la personne. La famille joue un rôle central dans ce processus, de par les informations qu'elle peut fournir sur le passé du résident.

Ces informations sur le passé de la personne permettent de lutter contre les troubles du comportement. La méthode Montessori, préconisant la valorisation des capacités restantes de la personne malade, suppose ce travail d'identification de ce qui fait sens pour elle. Un exemple illustrant cette approche est celui d'une résidente hébergée en unité spécifique, et dont le comportement était jugé perturbateur (vol des autres résidents, intrusion dans leur espace d'intimité, opposition aux soins). L'équipe professionnelle, ayant appris que cette résidente avait une passion pour les fleurs, lui en a apportées afin qu'elle travaille sur des compositions florales. Suite à cette initiative, l'équipe a noté une nette amélioration de son comportement, et même une participation à la vie collective (T. BRENNER et K. BRENNER, 2012).

La personnalisation passe également par la détermination des « préférences » telles qu'elles s'expriment aujourd'hui. Si elles ne le sont pas directement, il faut alors user

65. *Plan Alzheimer 2008-2012*, p. 24

66. ANESM (2012b). « Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 1). De l'accueil de la personne à son accompagnement », p. 48

d'autres moyens d'identification. Le diagnostic, outre l'investigation sur la vie passée, doit également s'intéresser aux préférences actuelles en fonction de la situation induite par la maladie. Un diagnostic global intègre notamment le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne du malade, puisque cela permet de déduire de nouveaux besoins⁶⁷. Cela permet de centrer l'accompagnement autour de la personne, et notamment d'établir « un programme et parcours de soins répondant aux besoins actuels et futurs » du malade⁶⁸. Le projet personnalisé peut également se construire à travers l'évaluation des capacités restantes, ceci afin de mobiliser au maximum les possibilités du malade et assurer sa participation dans des limites bien définies.

Le dépistage précoce avant soixante ans, préoccupation particulièrement présente dans les deux premiers Plans Alzheimer, entre dans cette logique, puisqu'il vise à faciliter l'identification des besoins et attentes des personnes malades et de leurs familles, à un moment où la capacité de verbalisation est encore présente. La famille joue, une nouvelle fois, le rôle de contributeur en matière d'informations relatives aux préférences du malade, de par sa proximité avec lui.

Grâce au diagnostic, le traitement médical prend en compte la situation particulière du malade afin de « définir le traitement le plus adapté et prédire la réponse au traitement d'un individu donné ». Cette approche est appelée médecine « stratifiée », « individualisée » ou encore « personnalisée »⁶⁹. Les établissements doivent, dans ce cadre, mettre en œuvre un « projet d'établissement », également appelé « projet de vie », « projet individualisé » ou encore « programme personnalisé de soin ». Quelle que soit son appellation, il vise à orienter la prise en charge en fonction des préférences de l'individu et constitue, à cet égard, le garant du respect de son individualité. La spécificité de chaque situation doit, dans ce cadre, être prise en compte à travers une évaluation globale et l'établissement d'un programme personnalisé de soins⁷⁰.

L'ensemble de ces démarches doit être formalisé au sein du dossier du résident, « document mémoire » décrivant également les différentes étapes du projet d'accom-

67. *Plan Alzheimer 2001-2004*

68. *Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019*, pp. 12-13

69. *Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019*, p. 91

70. *Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019*, enjeu 2

pagnement et contenant le contrat de séjour et ses avenants, ainsi que le projet d'établissement. Il est régulièrement modifié afin d'intégrer toute évolution dans la prise en charge. Le projet personnalisé est également un outil de résolution des problèmes éthiques, en permettant de « poser clairement les termes de la négociation dans l'accompagnement entre le respect de la liberté de choix des personnes accueillies et la mission de protection des personnes par l'institution »⁷¹.

Les dispositifs d'accompagnement, tels que le projet de vie, ne suffisent pas à mettre en œuvre la personnalisation. Elle nécessite des qualités particulières, que doivent posséder les professionnels afin d'accéder à l'individu qui se cache derrière la maladie. Pour construire cette identité cachée, et plus généralement accéder à la personne derrière la maladie, il faut plus que des dispositifs, puisque cela requiert un engagement véritable et authentique des professionnels. Ce qui leur est demandé, au travers des guides de bonnes pratiques, c'est une mobilisation de leurs émotions, c'est-à-dire de leur personne au-delà de leurs compétences formelles.

71. *Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019*, p. 46

1.3 Les émotions comme levier de l'accession à l'autre

L'injonction à l'humanisation suppose de faire appel aux émotions afin d'entrer en contact avec la personne malade, et surtout comprendre ce qui l'anime véritablement. L'authenticité du résident n'est pas uniquement à rechercher du côté des préférences, mais également des émotions, qui restent présentes malgré la maladie.

Il faut donc que le professionnel aille rechercher ces émotions, les susciter, mais également les comprendre lorsqu'elles se manifestent. Plus que des efforts, l'accès aux émotions nécessite une volonté véritable et sincère d'entrer en communication avec les malades. Il faut être habité par de bonnes intentions, uniquement dirigées vers le bien-être d'autrui (1.3.1). Plus fondamentalement, il faut qu'il fasse preuve d'empathie et qu'il apprenne à observer les plus petits détails dans le comportement du résident (1.3.2), mais également qu'il entre dans une forme de communication « non verbale », comme les guides la dénomment, c'est-à-dire une communication par les sens (1.3.3).

Des efforts doivent être consentis de sa part afin d'accéder à l'univers du malade, celui-ci étant présent mais uniquement accessible par les sens. Mais traiter des émotions et de l'intention, dans un contexte organisationnel, nécessite un cadrage bien particulier. Cette dimension de la prise en charge ne peut être laissée à la seule discrétion des professionnels, et il faut donc des dispositifs qui permettent de la contrôler. Elle doit être intégrée au cadre formel de l'action, c'est-à-dire envisager le comportement du résident, aussi « déplacé » soit-il, comme faisant partie intégrante de sa fonction, et c'est au professionnel d'accéder à la rationalité cachée de ces pratiques. C'est dans cette optique que peuvent être replacées les diverses réflexions autour de « l'éthique » en unité spécifique (1.3.4), ainsi que les efforts de technicisation des émotions à travers les « approches non médicamenteuses » (1.3.5). Il s'agit d'intégrer les émotions dans le cadre formel de la relation entre professionnels et résidents, à travers leur inscription dans des dispositifs techniques. Pour être « acceptables » dans un contexte organisationnel, les émotions doivent être envisagées comme un levier identifié et nécessaire étant donnée la pathologie dont souffrent les résidents.

1.3.1 Un engagement véritable

La personnalisation semble dépendre, en grande partie, de l'engagement et de la bonne volonté des professionnels. Cette dimension est déjà présente à propos de la réalisation du projet du « patient contemporain », puisqu'il nécessite l'adhésion du personnel soignant aux valeurs l'animant. Pour parvenir à sa réalisation, il doit y consentir personnellement et sincèrement, puisque « sans une réelle implication et participation des médecins, les patients ne peuvent pas embrasser leur nouveau rôle [de patient expert] » (Lorig, 2002, p. 815, cité par BUREAU-POINT et HERMANN-MESFEN, 2014, §30).

Cet engagement suppose, entre autres, une sensibilité particulière. Selon MARCHE (2015), le professionnel doit entrer dans une relation affinitaire avec le patient, caractérisée par la mise à bas de la barrière statutaire et la mobilisation d'un registre communicationnel de type confidentiel. Une attention est portée à sa propre activité émotionnelle et à celle du patient, envisagé comme « sujet sensible ». Cette posture est la seule à même d'assurer une reconnaissance de la capacité d'agir du patient et de sa situation propre de malade. Ce travail relationnel est celui de la « personnalisation » :

« La personnalisation mobilise l'identité ordinaire du professionnel, celui-ci partageant avec le patient des aspects de sa vie privée, et réciproquement. (...) Dans ce modèle, s'il est une notion couramment utilisée par les soignants pour décrire leur travail, c'est celle du « senti » ou du « ressenti », valorisant la singularité d'une relation de soin et la capacité du soignant à en être affecté. La sensibilité que le soignant revendique est renvoyée à ses expériences personnelles et/ou à des apprentissages en milieu professionnel, au contact des malades et des autres soignants » (MARCHE, 2015, §12 et 13).

La posture qui vient d'être décrite se retrouve dans différents contextes relationnels qui révèlent des points de convergence avec les unités spécifiques. Elle s'applique

notamment à la prise en charge aux âges extrêmes de la vie, enfance et vieillesse, au soin aux personnes souffrant de troubles psychiatriques, ou encore à la fin de vie. C'est ce qu'illustrent les deux exemples suivants, relatifs à la prise en charge d'enfants en situation de fragilité psychologique et aux soins palliatifs.

Dans le champ de la prise en charge sanitaire d'enfants âgés de quatre à douze ans, les infirmières scolaires sont au contact de patients en situation de fragilité psychologique, dont la parole est souvent déniée. Afin d'inviter ces enfants à s'exprimer verbalement et, finalement, à retrouver leur statut de sujet, les infirmières mettent en œuvre deux modalités, l'*observation* diffuse et l'*écoute* (LONGCHAMP, 2014). La première consiste à observer l'*hexis corporelle* de l'enfant, c'est-à-dire sa manière de se tenir ou de se mouvoir, tandis que la seconde s'apparente à une « manière d'aborder les relations sociales à travers une forme de sollicitude intimiste qui crée un espace de relations privilégiées » (Fassin, 2004, p. 73, cité dans LONGCHAMP, 2014, §17). Dans cette perspective, le contenu des réponses formulées par les enfants a moins d'importance que le « sentiment » qu'il véhicule :

« les questions posées par l'infirmière n'appellent pas tant des réponses factuelles (prendre ou ne pas prendre de petit déjeuner ; avoir ou ne pas avoir de père à la maison) que des réponses qui traduisent les pensées, les sentiments, bref, le « vécu » qui accompagne les faits ou les actes considérés. La manière dont l'enfant formule ses réponses vaut alors plus que le degré de précision qu'il y apporte » (LONGCHAMP, 2014, §18).

L'approche centrée sur le patient renvoie donc davantage à une « posture professionnelle » qu'à un acte précis, posture supposant d'accepter de recevoir les sentiments de l'enfant, y compris sa souffrance.

Cette même posture se retrouve dans un autre domaine de prise en charge, celui des soins palliatifs. Lieu de l'expérience limite de la relation, il place les soignants devant la tâche de réintroduire un sujet qui tend à disparaître derrière sa pathologie.

1.3. LES ÉMOTIONS COMME LEVIER DE L'ACCESSION À L'AUTRE

La gravité des situations amène à une distanciation opérée au travers de la technicité des actes, en raison de la difficile réception de la douleur, de la souffrance ou de la mort.

L'approche centrée sur la personne consiste, une nouvelle fois, à réintroduire le sujet à travers l'instauration d'une relation de *personne à personne*. Les médecins en soins palliatifs évoquent à ce propos une compréhension dépassant les mots, par exemple dans le cadre du soulagement de la douleur (VINANT, 2006). Cet acte suppose d'établir la relation par le regard, puisque le vécu se dérobe aux mots.

En unité de soins palliatifs, la souffrance et l'angoisse ne peuvent qu'être suggérées dans les premiers temps de la relation, la verbalisation n'intervenant qu'après plusieurs consultations. Les éléments sur lesquels reposent cette « reconnaissance mutuelle » et la création d'un lien laissant place à l'autonomie de chacun restent difficilement identifiables, malgré leur centralité dans ces unités.

Le même type de description se retrouve dans les guides de bonnes pratiques à destination du personnel exerçant en unité spécifique, auprès de résidents atteints de maladie d'Alzheimer. En effet, l'injonction à l'humanisation recourt parfois à une terminologie dont l'usage surprend dans le cadre d'une activité professionnelle. Il est ainsi question de « douceur », ou d'embrasser le résident, dans un contexte où l'on parle davantage de distance. Parler d'« implication » pour gérer les situations inextricables peut également sembler délicat dans un contexte de travail. La réalisation mécanique des actes ou l'application à la lettre de dispositifs institutionnels ne suffit pas, puisqu'il faut y adjoindre une authentique et véritable volonté de faire le bien. Ce qui est visé, ce sont plus que les actes, puisque c'est l'intention qui les sous-tend.

Ainsi, un dispositif tel que celui de la mise en place d'un programme personnalisé de soins afin d'assurer le respect du projet de vie et des choix du malade ne se suffit pas à lui-même. Il requiert, pour être mis en place, quelque chose de plus, en l'occurrence « l'implication des professionnels qui pourront mieux déterminer leur rôle dans l'accompagnement en fonction de la complexité de la situation »⁷². Cette même idée

72. *Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019*, p. 19

se retrouve à propos des stratégies thérapeutiques non médicamenteuses, puisqu'elles supposent d'acquérir des compétences en « savoir-être » et d'avoir une véritable volonté de travailler avec l'utilisateur. De même, il ne suffit pas de retracer l'histoire de vie de chaque résident afin de fonder une réponse personnalisée, puisqu'il faut former les professionnels à une écoute qui soit de qualité, et à une véritable attention portée à la parole des usagers⁷³.

L'instauration d'une relation de confiance, constamment martelée dans les guides de bonnes pratiques, ne peut se réaliser que si le professionnel s'« engage » dans la relation d'accompagnement⁷⁴. Même chose au sujet de la posture bienveillante, et son objectif d'ajustement continu à l'utilisateur, puisqu'elle est à la fois un « acte concret » et ce que l'ANESM nomme une « intention positive »⁷⁵. Plus encore, il doit faire preuve de bienfaisance et de bienveillance, avoir une attitude positive, avoir le souci de faire le bien et reconnaître ses propres sentiments engagés dans la relation.

Ce même souci de l'intention se retrouve à propos des actes quotidiens. La parole doit avoir un ton mélodieux, doux, « presque musical », et les mots utilisés « tendres, évoquant l'amour, la douceur, l'aide » (GINESTE *et al.*, 2008a, p. 46). Le propos doit être commenté « affectivement », par exemple au moment du lavage, le professionnel devant expliquer qu'il lave le dos de la personne, et préciser qu'il provoque un sentiment de chaleur qui est source de bien-être. Ce qui est exigé des professionnels, c'est qu'ils fassent preuve d'une responsabilité les engageant avant tout comme êtres humains. Bien que présente dans la pratique ordinaire, il semblerait que cette dimension doive faire l'objet d'une sensibilisation particulière. C'est ce qu'illustre la description de l'« humanité », une « philosophie » derrière laquelle sont vendues des formations à des techniques de prise en charge supposées plus « respectueuses » du résident :

73. *Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019*

74. ANESM (2012c). « Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 4). L'accompagnement personnalisé de la santé du résident »

75. ANESM (2008). « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre », p. 15

1.3. LES ÉMOTIONS COMME LEVIER DE L'ACCESSION À L'AUTRE

« La philosophie de soin de l'humanité est, là encore, très exigeante. Elle crée pour le soignant une responsabilité très particulière : elle l'oblige à ce qu'on pourrait qualifier de « principe d'humanité ». Elle l'oblige à porter cette responsabilité gigantesque d'être en effet, au-delà de sa propre individualité, au-delà de son statut de soignant, le représentant, auprès de ce vieil humain solitaire, de tous les autres humains. Elle l'oblige à lui signifier, par chacun de ses regards, de ses paroles, de ses gestes, qu'il est précieux au regard de tous les autres Hommes. Elle lui intime de l'accompagner comme le ferait Vendredi de Robinson, comme le ferait un frère, comme le ferait une sœur. Car il s'agit bien de fraternité. D'une fraternité d'espèce, profonde, fondamentale. Qui nous oblige pour que jamais l'une ou l'un d'entre nous ne puisse se sentir vivre et mourir en dehors de sa famille humaine. Ce principe d'humanité est un devoir absolu : chacun d'entre nous est responsable de l'Homme » (GINESTE et al., 2008a, p. 54).

Seule cette responsabilité permet d'aller au-delà des apparences d'un résident ne manifestant aucune exigence particulière, ce « trop bon patient » pouvant vouloir quelque chose, mais ne pas le manifester. Le professionnel, comme « responsable de l'Homme », se doit d'investiguer par-delà les apparences et de faire preuve de bienveillance, afin de permettre au malade d'avoir confiance en lui et d'accéder à son statut d'être humain. L'épanouissement et le bien-être de la personne « dépendent en grande partie du regard que l'on pose sur elle »⁷⁶, ce regard se fondant sur une reconnaissance mutuelle, une rencontre et, de manière quelque peu surprenante dans un contexte professionnel, sur une « amitié ». Seule une telle approche de la relation permettra de dépasser l'« étiquette » accolée au résident, le réduisant à sa maladie ou à ses manifestations comportementales.

C'est l'implication qui permet d'accéder aux émotions des résidents, puisqu'il faut, pour cela, agir avant tout en tant qu'être humain. Mais cet engagement pose problème

76. BROCHURE CARPE DIEM (2014). « Un regard différent, une approche différente », p. 3

dans un contexte organisationnel, de par son caractère aléatoire. Les guides de bonnes pratiques proposent différentes manières de l'encadrer, à travers la description d'une relation « authentique ». L'empathie et l'observation font partie des « outils » que doivent mobiliser les professionnels afin d'établir ce type de relation.

1.3.2 Faire preuve d'empathie et d'une capacité d'observation

Les guides de bonnes pratiques expliquent que la détermination des attentes des personnes malades suppose des qualités particulières chez les professionnels, et notamment l'empathie et le sens de l'observation.

L'empathie représente l'un des moyens permettant d'accéder à la personne. Il n'y a qu'en se mettant à la place des résidents que les professionnels pourront établir ce qui a de l'importance pour eux, et ainsi mettre en œuvre une prise en charge respectueuse. L'empathie nécessite de posséder une qualité humaine bien particulière, celle de se projeter dans la situation de l'autre, aussi différente soit-elle. Cela permet l'établissement des besoins associés à la maladie, et en conséquence de minimiser les troubles du comportement. L'empathie conduit ainsi à mettre en évidence l'importance de la stabilité du lieu de vie, notamment la chambre, ou encore de l'étayage social, la solitude entraînant une angoisse chez le malade (PLOTON, 2009).

Le professionnel doit littéralement se mettre dans la peau du malade afin d'imaginer ses préférences lorsqu'elles ne peuvent s'exprimer directement. Le respect de la dignité consiste ainsi à veiller à l'image que le malade renvoie aux autres, au travers d'un habillage adéquat, ou encore d'une coiffure correspondant à son « âge et sa culture ». Le professionnel veille également à gommer au maximum les traces de stigmates socialement invalidants. Il peut, dans cet objectif, proposer de « masquer une amputation de jambe par un habillage adéquat (pantalon, jupe longue) ou par une couverture, ou encore « utiliser des poches à urine pouvant s'accrocher sur la jambe ou la cuisse afin d'éviter qu'elles soient visibles de tous en étant accrochées au fauteuil »⁷⁷.

77. ANESM (2012c). « Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 4). L'accompagnement personnalisé de la santé du résident », pp. 39-40

1.3. LES ÉMOTIONS COMME LEVIER DE L'ACCESSION À L'AUTRE

L'empathie ne consiste pas uniquement en la détermination théorique d'attentes, puisqu'elle permet l'entrée en communication, enjeu majeur de la personnalisation. Plus précisément, l'empathie représente un outil de cadrage des leviers possibles de la communication. Les actes concrets consistent par exemple à agir sur la modulation du langage en fonction de l'interlocuteur, ce qui peut conduire à parler lentement afin de laisser un temps de réponse suffisant aux personnes dont le débit de paroles est amoindri. Lorsque la vitesse de compréhension est ralentie, il est nécessaire de décomposer les consignes. Le cas échéant, une communication non verbale doit être établie.

Pour mettre en place un « réel échange », il faut se positionner en « véritable interlocuteur », ce qui implique de laisser suffisamment de temps de réponse au malade, d'échanger avec lui sur des thèmes qui l'intéressent et non de l' « interroger » en connaissant les réponses à l'avance, ou encore d' « accepter » les discours n'étant pas en lien avec la réalité. Le soignant doit de préférence « rejoindre » le malade d'Alzheimer dans son monde et sa réalité, plutôt que le ramener systématiquement à ses erreurs. Cette situation permet d'éviter que le malade ne s'enferme dans son monde et devienne agressif (ROUSSEAU, 2013).

L'approche Carpe Diem enjoint les professionnels à se mettre à la place du résident afin de comprendre ce qu'il ressent, et ainsi déterminer ses désirs⁷⁸. Sa particularité affichée est l'ajustement à chaque personne selon ses besoins, là où les approches traditionnelles limitent les déplacements, recourent aux médicaments tranquillisants, fixent des horaires de repas, de lever et de coucher, ou encore imposent des activités. Ce nouveau « regard » sur le malade suppose une « capacité à se mettre à la place de l'autre personne pour mieux comprendre ce qu'elle ressent »⁷⁹.

Les personnes envoient des messages parfois difficiles à interpréter, mais qu'il faut malgré tout saisir, de façon respectueuse et sensible. Dans cette perspective, les équipes ne visent pas à éliminer l'agressivité, mais à en découvrir le sens : inquiétude ressentie

78. BROCHURE CARPE DIEM (2014). « Un regard différent, une approche différente »

79. BROCHURE CARPE DIEM (2014). « Un regard différent, une approche différente », p. 3

à cause d'une impossibilité à reconnaître l'endroit où la personne se trouve, ou encore inconfort résultant d'un problème de santé. Toute expression, qu'elle s'exprime dans le comportement ou les paroles, doit être envisagée comme un message, dont il faut rechercher le sens. C'est aux professionnels de trouver « les voies d'accès à l'univers de l'autre »⁸⁰, et non aux malades.

Les recommandations de l'ANESM illustrent ce processus⁸¹. L'empathie permet de rechercher les causes possibles du refus de soin, qu'il soit lié au soin lui-même, à la manière dont il est réalisé ou au moment. L'ANESM prend l'exemple d'un refus de soin d'escarre. L'infirmière, dans la peau du malade, comprend que le moment du soin ne lui convient pas. Elle décide alors de le reporter et, suite à un second refus, de communiquer à sa collègue de l'après-midi le report de ce soin, que celle-ci a réalisé sans résistance de la part du résident. Des formations peuvent être dispensées afin d'acquérir cette capacité d'empathie. L'ANESM propose, dans ce cadre, des mises en situation afin d'entrer dans la peau du malade et comprendre ce qu'il ressent, en plaçant par exemple les professionnels dans un fauteuil roulant, les yeux bandés et des bouchons dans les oreilles afin de simuler la situation des malades.

L'empathie permet également d'évaluer les potentialités et ressources du résident⁸², et notamment ses capacités cognitives, physiques et sensorielles restantes. Le professionnel peut par exemple faire appel à des « stratégies d'induction des automatismes », consistant à amener le malade ayant des troubles de la compréhension à réaliser des gestes spontanément, plutôt que de tenter de les lui expliquer. Un exemple est celui de l'ouverture de porte, un malade pouvant être dans l'incapacité de réaliser ce geste après une explication, mais l'exécutant spontanément lorsque placé en position de sortir d'une pièce (PLOTON, 2009). Il faut, pour cela, se mettre dans sa peau afin d'imaginer ce qui fait sens dans son monde.

80. BROCHURE CARPE DIEM (2014). « Un regard différent, une approche différente », p. 12

81. ANESM (2012c). « Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 4). L'accompagnement personnalisé de la santé du résident »

82. ANESM (2012c). « Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 4). L'accompagnement personnalisé de la santé du résident »

1.3. LES ÉMOTIONS COMME LEVIER DE L'ACCESSION À L'AUTRE

Accéder à l'envie des résidents nécessite également que les professionnels soient formés à l'observation de la personne, cette qualité permettant de renseigner « sa façon de réaliser les activités de la vie quotidienne, de s'approprier son espace personnel, les espaces collectifs; sur les stratégies de compensation qu'elle a elle-même mises en place ou sur la façon dont elle s'approprie les stratégies de compensation qui lui sont proposées; sur sa façon d'exprimer ce qu'elle ressent, d'entrer en relation avec les autres »⁸³.

Le respect des décisions du résident suppose une phase d'observation de son comportement, et notamment de ses attitudes non verbales. La capacité d'observation est notamment soulignée par les formateurs à l'approche Montessori appliquée aux personnes âgées. Elle se fonde sur le postulat que toute personne a une aptitude et une capacité innées à apprendre, l'action des professionnels consistant à les laisser s'exprimer au maximum à travers une valorisation. Ils doivent mettre en avant les forces plutôt que les faiblesses, et utiliser un langage positif, encourageant, propice au sentiment d'accomplissement personnel. Dans cette optique, c'est l'environnement qui doit s'adapter aux besoins, et non l'inverse, ce qui évite l'échec, la diminution ou la punition des personnes.

La concrétisation de ce projet implique une capacité d'observation, indispensable à l'identification des capacités restantes et à la communication non verbale. Plus précisément, la finesse d'observation débouche sur l'identification des objets de la vie de tous les jours qui font sens pour les malades, et qui permettent de mobiliser leurs capacités restantes. Cette qualité est d'autant plus importante que l'approche invite à une centration sur l'instant présent, à travers une décomposition des tâches, la « répétition guidée », la progression en difficulté du simple vers le complexe, l'adéquation entre la demande et les niveaux de compétence, ainsi que l'encouragement dans l'apprentissage.

Plus que des signes de préférences, les professionnels doivent entrer dans une forme de communication se positionnant sur le plan des émotions. Lorsque la maladie empêche toute expression verbale, il subsiste les émotions, qui deviennent alors le seul

83. ANESM (2012c). « Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 4). L'accompagnement personnalisé de la santé du résident », p. 33

levier restant d'accession au résident.

1.3.3 Communiquer par les sens

Le contrôle des émotions peut se réaliser à travers une description précise des actes à réaliser, afin de guider la main du soignant vers une prise en charge plus humaine et respectueuse. Il s'agit, plus précisément, de proposer des protocoles encadrant l'utilisation des sens, ceux-ci étant les principaux media de la communication avec les résidents.

L'affectivité et l'émotion offrent d'autres terrains de communication et de compréhension de l'autre aux professionnels⁸⁴. La détermination des attentes, considérée comme inhérente à la personnalisation, se réalise sur le plan des émotions lorsque la parole n'est plus présente. Comme l'explique l'ANESM, « la maladie, la perte d'autonomie, la période de fin de vie n'empêchent pas le projet personnalisé, car les personnes continuent d'avoir des sensations et des sentiments, des attentes, des souhaits, des envies »⁸⁵.

Partant de ce postulat, la méthode Gineste-Marescotti, dans son objectif de « mise en humanité », propose de structurer le prendre soin autour des « ressentis » de la personne accompagnée (GINESTE *et al.*, 2008a). Ce guide de bonnes pratiques donne des solutions aux professionnels afin d'entrer dans le monde des émotions. La minimisation des troubles du comportement nécessite, ainsi, une entrée en communication qui soit structurée autour du ressenti. Cette communication est qualifiée de « non verbale » par la méthode, puisqu'elle passe par les sens, et plus précisément par une manière spécifique de toucher, de regarder ou encore de parler :

« Avec toute personne hypersensible à l'attitude du soignant, hypersensible à tous les éléments relationnels et sensoriels (ton de la voix, manière d'être

84. Programme Mieux vivre dans la cité avec la maladie d'Alzheimer de mars 2014, tiré du *Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019* (2014), p. 65

85. ANESM (2012b). « Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 1). De l'accueil de la personne à son accompagnement », p. 46

1.3. LES ÉMOTIONS COMME LEVIER DE L'ACCESSION À L'AUTRE

regardé, douceur du toucher, position du corps, etc.), il va donc falloir utiliser certaines techniques particulières afin que ce que la personne ne comprend pas comme acte soignant soit, non pas interprété comme agressif, mais ressenti comme bienveillant » (p. 44).

Le degré de précision des techniques présentées dans cette méthode est l'un des plus poussés. Elles portent sur les trois canaux de communication suivants, le regard, la parole et le toucher.

La description de ce qui est annoncé comme le premier canal de « mise en humanité », le regard, illustre la forme que peut prendre un encadrement précis de la manière d'agir des professionnels.

Le regard posséderait certaines qualités affectives, comme l'amour, la tendresse, la fierté ou la protection, mais également certaines caractéristiques techniques, qui peuvent être contrôlées. Quatre types de regards sont identifiés, axial, horizontal, long et proche. A chaque type est associé un affect particulier, qui pourrait de ce fait être contrôlé en fonction du positionnement du regard. A l'horizontal est associé l'égalité, à l'axial la franchise, et au long et proche l'amitié ou l'amour. En revanche, un regard vertical, qui donne le sentiment de prendre de haut, transmet la domination ou le mépris, un regard de travers la crainte ou la peur, et un regard fuyant la méfiance ou le mépris. Les regards de haut ou de travers, fréquents dans les moments de contact entre soignant et patient (entrée dans la chambre, toilette), ou l'absence de regard, conduisent la personne hypersensible à se sentir en danger, menacée, voire agressée. Afin de « professionnaliser » l'approche relationnelle, la méthode préconise de se rendre visible par la personne alitée. Il faut arriver par le pied du lit, et non par le côté, se rapprocher lentement, se mettre à la hauteur de la personne en se baissant, rechercher le contact visuel et prolonger le regard.

Dans la poursuite de ce même objectif de « mise en humanité », la parole doit, à son tour, être « professionnalisée », à travers la méthode de l' « auto-feed-back » :

« avec ces personnes ne renvoyant pas de feed-back verbal, nous avons fait le choix de nous entraîner à « laisser nos mains » parler, à décrire tous nos gestes. C'est ainsi que nous aurons des conversations de ce type : « Madame, je vais vous laver le bras (prédictif). Je vous soulève le bras, c'est le bras gauche, je vous savonne le dessus de la main, la paume, je vous lave l'avant-bras, je vous le lève (descriptif), etc. » Cela paraît simple, mais nécessite un véritable entraînement. En annonçant puis décrivant ainsi les actes, nous pouvons multiplier le temps de communication verbale par sept ou huit. Cela suffit souvent à permettre à la personne âgée de ne pas ressentir notre silence comme un malaise ou une menace » (p. 46).

Le toucher enfin, doit être « doux, vaste, enveloppant et protecteur ». En effet, un sens est toujours accordé au toucher, à travers la « mémoire du toucher ». Une nouvelle fois, plusieurs types de toucher sont identifiés. Le toucher validant tout d'abord, celui de la reconnaissance, comme une poignée de main, une accolade ou un baiser. On trouve ensuite le toucher agressif, et enfin le toucher utile, « ni agréable, ni agressif, mais nécessaire toucher du dentiste, du gynécologue, de l'infirmière ». Ce toucher utile, celui de l'acte technique, peut être mal interprété par les personnes hypersensibles, qui ne peuvent comprendre par exemple la visée poursuivie par la saisie du poignet ou un toucher rapide sur une petite partie du corps. La méthodologie propose des techniques de toucher pour y remédier, comme la prise « en berceau » en remplacement de la prise « en pince », celle-ci permettant d'éviter que le soignant ne soit perçu comme un agresseur.

Quatre types de toucher favorisent un ressenti de bien-être : le toucher professionnel, progressif (ne pas immédiatement toucher les zones sensibles, intimes ou douloureuses), permanent (le toucher doit durer la totalité du soin), et enfin pacifiant (doux et vaste, avec des gestes parcourant de grandes parties du corps de la personne d'un seul mouvement) (GINESTE *et al.*, 2008b).

1.3. LES ÉMOTIONS COMME LEVIER DE L'ACCESSION À L'AUTRE

La méthode va même jusqu'à décomposer le temps de soin en trois étapes, précisément décrites. La première, celle des « préliminaires au soin », a pour objectif d'obtenir le consentement au soin, sous forme verbale ou non verbale. D'une durée de vingt secondes à trois minutes, elle débute par une « approche en tunnel », c'est-à-dire un regard dans les yeux, « proche, long, axial, et horizontal ». Dans les secondes suivantes, la parole intervient. Elle vise à pacifier le contact, à travers une voix douce et des mots positifs. Le toucher suit la parole. Il doit être proposé, jamais imposé. S'il est refusé, il se dirige vers des zones présentées comme moins sensibles et moins intimes. De la main, le toucher se localise vers l'avant-bras ou l'épaule. La deuxième étape est celle du « rebouclage sensoriel », et mobilise la mémoire émotionnelle. La troisième, enfin, est celle de la « consolidation émotionnelle », et vise à imprégner une émotion positive à l'issue du soin :

« le soignant exprime explicitement, avec des mots positifs, le fait que le soin s'est bien passé. L'objectif est de profiter de la mémoire émotionnelle, que les syndromes démentiels (...) n'altèrent pas comme d'autres mémoires, pour effectuer un marquage de reconnaissance en feeling positif. Lors de la toilette suivante, par exemple, il n'est pas rare d'observer ainsi que la personne qui ne reconnaîtra pas cognitivement le soignant, lui sourira : elle ne sait pas qui il est, mais elle sent qu'il va lui faire du bien... »
(p. 47).

Il est donc demandé au professionnel de porter une attention particulière aux émotions qu'il provoque dans le cadre de la réalisation des actes de la vie quotidienne. Cette même attention est soulignée par le guide de la DGS⁸⁶. Elle propose elle aussi des indications relativement précises sur la manière dont les professionnels doivent se comporter auprès des résidents, du réveil au coucher, en passant par toutes les étapes de la journée. A chaque instant, le professionnel interroge la manière dont ses agisse-

86. DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ (mars 2008). *Guide d'animation du traitement non pharmacologique de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées*

ments impactent sur les émotions du résident. Dans tous les cas de figure se présentant à lui, il doit générer des émotions agréables afin de favoriser le bien-être. Voici quelques exemples de descriptions des gestes et du comportement à adopter fournis par la DGS.

Durant la toilette, le professionnel est doux, à la fois dans ses gestes et dans sa voix. Chaque geste fait l'objet d'une verbalisation, évitant ainsi toute surprise. Au moment des repas ou du coucher, il génère également une ambiance calme, apaisante et rassurante, notamment à l'aide du toucher.

Cette même attention doit être portée aux agissements en situation de troubles du comportement, particulièrement sensible du point de vue émotionnel. Les épisodes de délires, d'hallucinations, de cris ou d'agressivité constituent des situations à risque en matière de « dérapages ».

En cas de délires ou d'hallucinations, le professionnel est rassurant dans ses propos. Il indique au résident qu'il n'entend ou ne voit pas ce que le résident entend ou voit, mais lui précise qu'il le croit. Il essaye de changer de conversation, afin d'orienter le résident vers une autre idée. Même chose si le trouble déclenche la peur. Il faut intervenir pour assurer la protection du résident, faire en sorte qu'il y ait une présence régulière et tenter de le raisonner, le tout sans être paniqué.

En cas de cris, le professionnel crée une ambiance apaisante et qui favorise la détente. Pour ce faire, il capte le regard du résident, lui tient la main et lui parle.

En cas d'agressivité enfin, il rassure et sécurise, ce qui suppose d'être doux et d'entrer en contact avec lui en le touchant, en l'embrassant ou en lui chantant une chanson. Le guide propose également, dans ce cas de figure, de faire diversion. Dans toutes les situations qui viennent d'être évoquées, le soignant doit garder son sang froid et ne pas se sentir blessé par les propos tenus, afin de ne pas avoir de réaction brutale ou agressive.

Enfin, des solutions pratiques sont proposées aux professionnels dans les situations de refus de soin. Ainsi, lorsque confronté à une résistance aux soins bucco-dentaires, le soignant doit mobiliser l'environnement afin de détourner l'attention de l'objet de résistance, ici la brosse. Pour ce faire, il peut sourire (une expression neutre pouvant être interprétée comme menaçante), prendre une voix plus grave afin qu'elle soit da-

vantage intelligible, et mimer les gestes en laissant faire le résident autant que possible (JABLONSKI *et al.*, 2011).

La description des gestes et du comportement à adopter en les réalisant atteint un degré de précision relativement poussé. Ce qu'on apprend aux professionnels, ici, c'est à faire preuve d'humanité, faite de sensibilité et de bonne volonté. Les préconisations ne suffisent pas. Comme l'ont bien compris les guides, il faut plus que les gestes, ce qui explique l'association systématique des préconisations à une posture, qui doit guider l'ensemble de la démarche, sous peine de ne pas atteindre les objectifs qu'elle se fixe. Le procédé est très proche de la clause et cetera décrite par GARFINKEL (2007) à propos d'un accord ou d'un contrat. Sachant que tout ne peut pas y être contenu, cette clause permet d'intégrer les imprévus. Plus trivialement, on laisse les membres « remplir » les trous pour que ça fonctionne. Mais cela ne peut être laissé à la seule discrétion des professionnels. Il faut contrôler cette posture, ce qui passe par la détermination d'un référentiel commun auquel doivent systématiquement se rapporter les professionnels. La sous-section suivante décrit les formes que peut prendre l'encadrement de cette posture.

1.3.4 L'encadrement par l'éthique

Les guides ne sont pas en mesure de décrire tout ce dont le professionnel a besoin pour être humain dans son approche. Il faut donc recourir à des concepts qui englobent tous les cas de figure possibles. Ce qu'on apprend aux professionnels, au fond, c'est à faire preuve de bienveillance et de bonnes intentions.

Des principes généraux doivent alors servir de guides aux professionnels en situation de prise en charge. On les invite, notamment, à développer un sens éthique, mais qui soit élaborée dans un cadre formel. Il doit appartenir à un référentiel commun et reconnu, qui assure un partage de valeurs qui soient identifiables et mesurables. On parlait à ce propos, et on continue à le faire dans certains milieux, de « déontologie », c'est-à-dire de l'instance collectivement définie mais individuellement garantie,

supposée empêcher aux professionnels d'abuser de leur position et de leur pouvoir sur autrui. Ce terme s'applique habituellement pour certains corps de métier, comme par exemple les médecins.

Le terme « éthique » semble aujourd'hui s'y substituer, et englobe un éventail plus large de situations. On observe ainsi depuis quelques années la mise en place de cours d' « éthique du management ». Tout comme la déontologie, l'éthique de la prise en charge vise à maintenir un contrôle diffus, dont les modalités sont définies collectivement mais restent relativement floues, dans l'idée d'une mise en application au niveau individuel. C'est en quelque sorte un « garde fou » là où le formalisme trouve ses limites et ne peut s'immiscer que difficilement.

Les guides de bonnes pratiques mobilisent régulièrement l'idée d'une « éthique », en la définissant rarement. Il est possible d'y voir, à leur lecture, un garant de l'humanité des professionnels, mais surtout un principe directeur reconnu institutionnellement. Cette approche diffère, par exemple, de l'éthique telle qu'elle est envisagée par le *care*, comme il en sera question dans le second chapitre. En effet, elle ne fait pas l'objet d'un questionnement permanent à l'initiative des professionnels, mais au contraire d'une délimitation précise dans les règles organisationnelles. Cet effort souligne l'impossibilité de laisser la dimension informelle de la prise en charge se soustraire entièrement au contrôle de son application.

L'éthique apparaît tout d'abord comme une disposition personnelle et « implicite », qui amène à questionner la finalité de son action pour autrui⁸⁷. La réflexion éthique permet par exemple de sortir des situations de décisions difficiles, d' « identifier les situations conflictuelles et les valeurs morales qui sont en jeu », et de préciser les « particularités de cette prise en charge en élaborant un référentiel commun à l'ensemble des soignants, construit autour de l'impératif de respect de l'individu »⁸⁸. Elle assure également la permanence de la personne humaine, même lorsque ses capacités sont réduites (ROCHER et LAVALLART, 2009).

87. ANESM (2010). « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux »

88. *Plan Alzheimer 2001-2004*, p. 9

1.3. LES ÉMOTIONS COMME LEVIER DE L'ACCESSION À L'AUTRE

Chaque établissement est invité à mettre en place une structuration de sa démarche de réflexion éthique. Celle-ci renvoie à la responsabilisation des professionnels, seule démarche à même d'assurer la bientraitance, ainsi que le respect des droits des personnes et de leur consentement. Face aux situations inextricables, c'est la responsabilité individuelle et collective qui constitue le garant de la bientraitance :

« la vulnérabilité progressive des populations accompagnées donne à chaque décision un poids et une portée particulière et appelle en conséquence un approfondissement du sens des responsabilités individuelles et collectives. (...) la réflexion éthique permet de favoriser un processus de décision argumenté, collégial, respectueux de la personne malade et de prendre des décisions les plus justes possible. Elle aide les professionnels à analyser et à clarifier la complexité d'une situation au regard des systèmes de valeur et des bonnes pratiques de chacun, aussi bien en amont de la prise de décision que lors de l'évaluation a posteriori de la situation »⁸⁹.

Ces propositions entrent peu dans le détail de la construction d'une démarche éthique. Ce processus intègre néanmoins, invariablement, une articulation entre une éthique personnelle et une éthique construite à un niveau collectif.

Plus précisément, l'éthique personnelle doit faire l'objet d'un contrôle, ce rôle étant joué par l'institution. Par « éthique collective », il est entendu les valeurs définies au niveau organisationnel et servant de guide à l'action. Cette initiative ne peut être laissée à l'initiative des individus, ni au collectif entendue au sens de système social.

L'encastrement de l'initiative personnelle dans un référentiel plus large se retrouve régulièrement dans les guides de bonnes pratiques, témoignant d'une difficulté à encadrer cette dimension du soin. Dans sa mise en pratique, la place de la réflexion éthique doit être définie dans un cadre institutionnel, et notamment dans le projet d'établissement. Elle doit, plus généralement, s'inscrire dans une instance éthique, englobant

89. *Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019*, pp. 76-77

tout dispositif d'encadrement.

Les réflexions doivent être formalisées (synthèse des questionnements, codes de conduites de bonnes pratiques professionnelles, bases de données, etc.), et les impacts de la démarche éthique évalués de manière régulière dans le cadre de l'évaluation interne. L'éthique interroge et resitue régulièrement la pratique professionnelle, à travers une mise en rapport avec des principes d'action définis, semble-t-il spécifiques à chaque établissement. Il est également fait référence à une évaluation a posteriori, dans le cadre de retours d'expériences, à même de permettre « l'acquisition d'une culture partagée de la réflexion éthique »⁹⁰.

L'ANESM⁹¹ considère également que l'éthique relève à la fois de la recherche individuelle et de la recherche collective, puisqu'elle vise à « dépasser une logique d'action purement technique » tout en questionnant l'action sous l'angle des valeurs. Celles-ci correspondent à une « éthique institutionnelle », construite dans le cadre d'une démarche collective. L'arbitrage local ne peut être laissé à la seule discrétion des professionnels, et doit se baser sur un mode de discussion collégial débouchant sur une inscription affichée au niveau institutionnel.

L'ANESM précise, à ce propos, que la réflexion éthique ne peut se décréter, et qu'elle requiert du temps, mais un temps qui soit dédié et donc distinct du temps de l'action. Elle préconise dans ce cadre la mise en place d'« espaces de régulation institutionnalisés » permettant une « réelle circulation de la parole et une dynamique d'échange ». L'objectif est d'institutionnaliser des temps de transmission de l'information « en les soustrayant à une domination de l'affectif (passage des *bruits de couloir* à la parole posée et institutionnalisée, de l'informel au formel) », et de rendre légitimes « les échanges sur les ressentis, les conflits et les non-dits » (p. 29).

La construction collective de la réflexion éthique nécessite l'implication des participants, cela renforçant la « qualité des échanges et la motivation des acteurs ». L'éthique joue également un rôle fondamental dans le rapport des professionnels à

90. *Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019*

91. ANESM (2010). « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux »

1.3. LES ÉMOTIONS COMME LEVIER DE L'ACCESSION À L'AUTRE

leur activité. Elle permet de donner du sens aux pratiques, et de renforcer les relations de confiance entre les différentes parties prenantes à la relation de prise en charge. Le processus collégial permet, dans le même temps, de favoriser la cohésion du groupe, et de faciliter l'instauration de relations de confiance. Un temps de maturation assure l'installation des règles de fonctionnement, le développement d'un langage commun autour de concepts clés, une habitude collégiale de questionnement et l'évaluation des besoins de formation.

La « posture » du professionnel peut également être illustrée par la « méthode Gineste-Marescotti », un guide de bonnes pratiques déjà évoqué. Il pourrait, à lui seul, illustrer la forme que prend l'injonction à l'humanisation, tant il apparaît comme typique. Le contrôle ne vient même plus, cette fois, d'une décision collégiale, mais uniquement d'une « philosophie » présentée dans cette méthode. Ce guide présente ainsi une « philosophie de soin » dénommée l' « humanité », définie comme le respect de la personne dans sa qualité d'être humain unique. En voici la description :

« ensemble des particularités qui permettent à un homme de se reconnaître dans son espèce, l'humanité ; l'ensemble des particularités qui permettent également à un homme de reconnaître un autre homme comme faisant partie de la même espèce que lui. Se tenir debout, marcher, s'habiller, sourire, réfléchir, interagir socialement, créer, se penser » (GINESTE et al., 2008a, p. 45).

Rechercher ce qui constituait la « personne » avant la maladie ne suffit plus. Il faut aller plus loin, dans « une vie qui dès l'avant-conception est inscrite dans la vie des autres humains, dans leur histoire, dans leur regard, dans leur représentation » (p. 45).

Quelques mots sur le contenu de cette « philosophie », témoignant de la forme que peut prendre l'injonction à l'humanisation au travers de principes généraux. La

« mise en humanité » renvoie initialement à la phase de la petite enfance, Gineste et Marescotti s'en étant inspirés afin de l'appliquer à la prise en charge des âgés déments. Elle se fonde sur cinq préceptes : zéro soin de force (soins en douceur) ; vivre et mourir debout ; respect de la singularité et de l'intimité ; ouverture de la structure ; lieu de vie, lieu d'envies. Pour ces auteurs, l'erreur consiste à faire « comme si regarder, parler, toucher une personne atteinte de certaines maladies ou handicaps constituait des savoirs innés, n'avait pas à faire l'objet d'un apprentissage » (p. 51). Le projet est on ne peut plus clair, celui d'apprendre aux professionnels à être humains dans leur pratique.

La référence à un socle commun de valeurs peut revêtir différentes formes, et mobiliser une terminologie diverse. Dans tous les cas, se joue l'encadrement d'une pratique au sein d'un dispositif définissant les « valeurs » devant guider l'action. La notion de « bientraitance », précédemment exposée, se fonde, elle, sur une « culture » inspirant les actions individuelles, et devant être élaborée au niveau institutionnel⁹². Elle permet d'établir une posture qui dépasse les actes, mais toujours sous le contrôle de l'organisation.

De nouveau, se pose l'épineuse question du degré d'autonomie alloué aux professionnels. Tout référentiel commun doit être élaboré, mais surtout encadré par l'institution, celle-ci le réévaluant constamment en fonction des exigences « concrètes et momentanées ». L'humanisation des pratiques doit être supervisée par des dispositifs de contrôle, que ce soit sous la forme d'une « éthique », d'une « culture », de « valeurs » ou d'une « philosophie ». Aux mains des professionnels, elle apparaît comme incontrôlable, et même dangereuse. Une autre manière de les encadrer consiste à les intégrer dans des dispositifs techniques spécialement destinés à mobiliser les émotions.

92. ANESM (2008). « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre »

1.3.5 Technicisation des émotions

Des outils techniques se fondent précisément sur l'idée que les émotions perdurent malgré la maladie, et ambitionnent de les utiliser afin d'assurer le bien-être des résidents. Leur existence prend place dans un contexte d'impuissance des outils thérapeutiques classiquement associés à l'intervention médicale, ce qui conduit l'aspect relationnel et humain à devoir être privilégié à un recours à des moyens strictement médicaux⁹³. Ils se destinent aux personnes étant dans l'incapacité d'exprimer leur ressenti, aussi bien verbalement que corporellement, comme le sont les malades d'Alzheimer. Ces outils sont dénommés non médicamenteux, non pharmacologiques, interventions psychosociales ou encore soins de support, et marquent une volonté d'encadrer l'humanisation de la prise en charge, en technicisant les émotions. Leur légitimation passe par une adoption des codes du monde médical, et notamment la mise en place de tests standardisés évaluant leur efficacité. Ce faisant, ils intègrent les émotions au cadre formel de la relation entre professionnels et résidents. Dit autrement, le résident est envisagé comme une personne agissant en accord avec son statut, puisque les émotions représentent, dans la situation qui est la sienne, un moyen de communication à privilégier.

Les approches non médicamenteuses ont pour objectif de dépasser l'unique dimension technique du soin. L'action des soignants ne vise pas, ici, à guérir le patient ou à atténuer les effets de la maladie, mais à lui offrir un accompagnement qui soit le plus respectueux possible de son individualité. En d'autres termes, la visée poursuivie est la « réhabilitation », et non la curation (GZIL, 2007 ; ZEISEL, 2013).

Plus précisément, elles ont pour fonction d'assurer l'entrée en contact avec des personnes semblant coupées du monde extérieur, afin de coller au mieux à leurs « volontés » et ainsi contribuer à l'amélioration de leur bien-être. Les solutions non médicamenteuses s'apparentent donc davantage à des « interventions » qu'à des « thérapies ».

93. CONFÉRENCE DE CONSENSUS (2004). « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité »

Cet objectif passe par la création d'un lien avec la personne malade, à travers la mobilisation de ses capacités sensibles et créatives perdurant malgré le déclin cognitif. La sensibilité à la musique et plus généralement à l'art, aux expressions du visage ou encore au toucher permettrait aux soignants d'entrer en relation avec les malades.

Les approches psychosociales comprennent notamment l'activité physique, la stimulation sensorielle ou *snoezelen*, le massage, le toucher, la gestion du comportement, l'animation, la stimulation cognitive, l'aromathérapie, ou encore la thérapie en présence d'un animal (VASSE *et al.*, 2012). L'intervention directe sur la cause présumée d'un trouble du comportement, comme par exemple l'insatisfaction d'un besoin, est parfois considérée comme telle (GITLIN *et al.*, 2012). Ces dispositifs cherchent donc, à travers la spécification d'activités bien particulières et d'un temps dédié à leur réalisation, à provoquer la manifestation d'émotions chez le résident, l'hypothèse sous-jacente étant qu'elles perdurent malgré la maladie. Puisque ce type de contact serait absent et non spontané du côté des professionnels, il faut des dispositifs dédiés afin de le provoquer.

Parmi les activités proposées, certaines mobilisent le rire afin de générer du plaisir et de l'émotion chez les personnes malades. Les expériences d'interventions de clowns de proximité en unité spécifique facilitent l'entrée dans le jeu relationnel et les échanges improvisés, ce qui a un impact positif sur les résidents (CHALUMEAU *et al.*, 2011). Les soins esthétiques permettent également d'entrer en contact avec le résident et d'assurer son bien-être. Le fait d'appliquer du rouge à lèvres, de réaliser une manucure, d'appliquer une crème sur le visage ou encore de choisir avec le résident les couleurs permet de personnaliser le contact et de créer un moment de plaisir (PRAT, 2013).

La thérapie par réminiscence consiste, de son côté, en l'évocation de souvenirs anciens afin de solliciter la mémoire autobiographique. Ce type d'expérience permet de « consolider les repères personnels par la réminiscence d'épisodes marquants de la vie des patients, de leurs expériences de vie et des sentiments et émotions qui leur sont associés. La thérapie par réminiscence renforce de fait l'identité et l'estime personnelle et selon les travaux elle aurait un impact sur le sentiment de bien-être et l'humeur »

(SEUX et DE ROTROU, 2009, p. 203). L'évocation de ces souvenirs mobilise deux types de mémoires. La mémoire non déclarative tout d'abord, correspondant aux répercussions inconscientes non verbalisées d'expériences, et restant longtemps intactes chez la personne âgée. La mémoire épisodique ensuite, remplaçant une expérience émotionnelle et affective significative sur l'axe temporel biographique (CROISILE, 2009). La stimulation mnésique n'a, dans cette perspective, pas de visée thérapeutique, mais bien celle d'une entrée en contact avec le résident et la création des conditions du bien-être.

L'utilisation de dispositifs matériels favorisant l'autonomie et le respect de la dignité de la personne malade fait elle aussi partie de ce type d'intervention. L'album photo numérique permet de renforcer l'autonomie, l'estime de soi, le sens de la vie et la confiance, à condition que l'utilisation de cette technologie soit personnalisée (HARREFORS, AXELSSON *et al.*, 2013 ; HARREFORS, SÄVENSTEDT *et al.*, 2012). Ces outils facilitent également la reconnaissance de l'individu derrière le malade, à travers par exemple des cadres accrochés au mur de la chambre du résident, mettant en valeur l'histoire de vie du malade et ses préférences personnelles.

Un autre exemple est celui d'un logiciel dont l'objectif est de faciliter la connaissance de la personne malade à travers la création d'une « personnalité externe virtuelle », fondée sur les informations personnelles et sociales telles que l'environnement d'enfance, le service national, le mariage, les enfants, l'arbre généalogiques, les vacances en famille, ou encore les activités préférées⁹⁴. Il est possible de parler, à ce propos, d'« identity cues » (VÉZINA *et al.*, 2011).

Ces dispositifs techniques visent à encadrer la mobilisation des émotions dans des temps institutionnels dédiés. Si la maladie requiert une communication par les sens, il faut alors intégrer cette particularité dans le cadre qui définit la relation entre professionnels et résidents. Les émotions, pour être manipulables, doivent entrer dans le champ du médical, et notamment en adopter les codes.

Il faut, pour cela, montrer scientifiquement l'efficacité de ces dispositifs. Elle est no-

94. G. WEBSTER (2011). « Multimedia profiles as external personalities to support people with dementia and their carers. » Thèse de doct. University of Dundee

tamment évaluée à travers l'observation de l'agitation et de l'affect (COHEN-MANSFIELD, 2013; COHEN-MANSFIELD *et al.*, 2012). Une étude montre ainsi que les ateliers de musique, de peinture ou de cuisine améliorent à court terme l'état émotionnel des résidents, bien que les bénéfices soient plus importants et durables après une intervention musicale (NARME *et al.*, 2012). L'efficacité de la musicothérapie est attestée par de nombreuses études, concernant la dépression et les fonctions cognitives (CHOU et LIN, 2012), l'agitation (JANATA, 2012), ou encore les troubles psycho-comportementaux (POTTER et SCOTT, 2012). Il est nécessaire de démontrer l'efficacité de ces ateliers par des tests standardisés, afin de légitimer leur intégration dans le cadre d'une prise en charge institutionnelle.

Les recommandations de bonne pratique de la HAS⁹⁵ témoignent de cette volonté de médicalisation des dispositifs psychosociaux. Elles évoquent les interventions non médicamenteuses/pharmacologiques en des termes distanciés, s'en tenant à un registre presque exclusivement médical. Les troubles du comportement doivent ainsi être mesurés à l'aide d'échelles de mesure⁹⁶, et les approches non médicamenteuses systématiquement rapportées à un objectif curatif d'amélioration de l'état de santé du malade. La musicothérapie, l'aromathérapie, la stimulation multisensorielle, la « reality orientation », la réminiscence, la thérapie assistée d'animaux, les massages, la thérapie de présence simulée (vidéo familiale, luminothérapie) doivent permettre de lutter contre les manifestations de la pathologie, et notamment les troubles du comportement. L'identification des « spécificités » du malade, à partir de la biographie individuelle, des « facteurs psychosociaux » ou l'analyse du comportement ne servent également qu'à atteindre un objectif curatif.

Au-delà des dispositifs non médicaux, cette volonté de technicisation se retrouve

95. HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (2011). « Recommandation de bonne pratique, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge ». *Rapport d'orientation. Haute Autorité de Santé*

96. Parmi ces échelles, le QDC (Questionnaire de Dyscontrôle Comportemental) ou le NPI (Neuropsychiatric Inventory). Ce dernier permet d'évaluer les changements de comportement, notamment chez les malades d'Alzheimer. Elle se base sur les symptômes comportementaux suivants : apathie, dépression, anxiété, euphorie, désinhibition, dysphorie, sommeil, appétit, hallucinations, délire, comportement moteur aberrant, irritabilité. H. AMIEVA *et al.* (2007). *Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), p. 588

1.3. LES ÉMOTIONS COMME LEVIER DE L'ACCESSION À L'AUTRE

dans les outils d'évaluation de la personnalisation de la prise en charge, mis à la disposition des établissements. Ils ont pour objectif d'inclure la personnalisation dans l'évaluation des institutions médico-sociales, grâce par exemple au tableau de bord de pilotage de la performance de l'ANAP⁹⁷. L'ANESM propose également des recommandations concernant l'évaluation de la qualité des prestations en EHPAD. Parmi les cinq axes, la personnalisation de l'accompagnement⁹⁸.

Les approches non médicamenteuses légitiment leur existence en se rapprochant au maximum des dispositifs médicaux classiques. Elles en adoptent le langage et les codes. Est systématiquement mise en avant leur efficacité thérapeutique⁹⁹, protocoles scientifiques à l'appui. Il serait d'ailleurs tout à fait intéressant de montrer l'évolution du discours entourant ces approches, qui montrerait certainement des arguments strictement médicaux à leurs débuts (renforcement des compétences résiduelles à travers la stimulation cognitive et mnésique) pour ensuite basculer vers une intégration des émotions. Celle-ci n'a pu se faire qu'à une condition, celle de la démonstration scientifique de leur efficacité thérapeutique.

La personnalisation s'attache donc à réhabiliter l'individu malgré la maladie, à travers la prise en compte de ce qui le « définit ». Ce sont ses préférences, établies à partir de ce qu'il « était avant la maladie », ses choix en matière de prise en charge, mais également ses émotions, qui représentent un médium de communication à privilégier. Finalement, la place des émotions n'est jamais questionnée, et c'est au cadre de s'adapter à cette situation particulière.

Le résident est envisagé comme une personne qui agit en accord avec son statut, les professionnels se devant d'aller rechercher ce qui la définit, derrière la maladie. Dans la manière dont sont présentés ces dispositifs, tout est fait comme si, finalement, le résident se comportait en accord avec son statut. C'est donc à l'institution de

97. AGENCE NATIONALE D'APPUI À LA PERFORMANCE (2012). « Piloter la performance dans le secteur médico-social »

98. ANESM (2012a). « L'évaluation interne : repères pour les établissements pour personnes âgées dépendantes »

99. Même si celle-ci reste faible, aussi bien pour les traitements médicamenteux que non médicamenteux (SEUX et DE ROTROU, 2009)

s'adapter à sa situation particulière, en intégrant l'une de ses particularités, à savoir la persistance des émotions, dans le cadre de la relation formelle entre professionnel et résident.

Une préoccupation accompagne ce lieu à part que constitue l'unité spécifique, celle d'un oubli de la personne prise en charge. A partir des années deux mille, se développent des guides de bonnes pratiques, portés par les pouvoirs publics ou des structures privées, dont l'objectif est précisément d'assurer le respect de l'individu, même aux stades les plus avancés de la maladie. Il faut, pour cela, enjoindre les professionnels à faire preuve d'humanité et de bienveillance, à charger leurs actes d'une véritable intention d'assurer le bien-être d'autrui. Car le fond du problème est précisément situé dans la pratique du personnel. Celui-ci serait insuffisamment formé à la prise en compte des particularités de cette population et notamment à la reconnaissance de l'individu, malgré des troubles qui semblent le couper du monde extérieur.

Voir la personne derrière la maladie suppose un effort d'accession à l'identité véritable et authentique que masquent les troubles. Le terme de « personnalisation », abondamment mobilisé dans les guides, traduit précisément ce processus qui consiste à établir les préférences, les goûts et les envies de malades étant dans l'incapacité de les exprimer verbalement. L'entrée en contact avec ces personnes implique également de positionner l'échange sur le plan des émotions, étant acquis le postulat selon lequel celles-ci perdureraient, même aux stades les plus avancés de la maladie. C'est donc aux professionnels de mobiliser ce levier afin de communiquer avec les résidents, en chargeant leurs actes d'une sincère intention de faire le bien.

Le comportement des résidents est normalisé, au sens où sont intégrés à son statut les gestes ou les paroles déplacés. Si la personne se comporte étrangement, c'est parce que ses troubles l'empêchent d'appréhender la réalité de la situation qui se joue, ou en raison de l'incapacité des soignants à accéder à ses véritables volontés. Les troubles sont, de cette manière, intégrés au cadre formel de la relation entre professionnel et résident : la conduite en apparence irrationnelle du résident est normale et attendue, et

1.3. LES ÉMOTIONS COMME LEVIER DE L'ACCESSION À L'AUTRE

c'est au personnel d'investiguer sur la demande nécessairement rationnelle du malade.

L'enjeu est de taille, puisque cette initiative ne peut être laissée à la seule initiative des professionnels, étant donné les « dérives » auxquelles elle a conduit jusqu'ici. Il faut donc encadrer ce travail d'accession à la « véritable » personne afin de le contrôler, allant même jusqu'à indiquer aux professionnels la manière dont ils devaient la regarder ou la toucher.

Pour ces guides de bonnes pratiques, l'humanisation du rapport à l'autre passe par l'élaboration d'un référentiel commun et partagé, construit au niveau institutionnel ou porté par des méthodes vendant des solutions « clés en main ». Il est donc construit en dehors de la pratique, au sens de l'action qui se joue à l'instant présent.

Une autre manière d'aborder cette question consiste précisément à l'ancrer dans cette temporalité. Alors que l'« éthique » est envisagée sous l'angle du contrôle par les guides, elle peut apparaître comme radicalement indissociable de la pratique, et donc nécessairement portée par les professionnels qui en définissent continuellement les contours. C'est, pour reprendre une terminologie classiquement mobilisée en sociologie, le système social qui porte cet arbitrage quotidien.

Plus encore, tout contrôle dénature l'esprit qui anime ce travail. La perspective du *care* permet de penser cette lecture du travail accompli par les professionnels. De dimension fondamentalement locale, il cohabite mal avec le formalisme ou toute autre forme de contrôle. Le *care* montre ce travail souterrain, généralement invisible, qui consiste à rendre acceptable les situations vécues.

Plutôt qu'un don unilatéral d'attention qui irait du professionnel vers le résident, le *care* prend en considération l'ensemble des acteurs en présence, faisant en sorte que les choses « fonctionnent » dans un environnement donné. Ce travail ne s'arrête pas à une « humanisation » de la pratique, puisqu'il vise, avant tout, à assurer une régulation entre engagement et distanciation des émotions. Cette perspective est explorée dans le chapitre suivant.

Chapitre 2

Entre engagement et distanciation

Les guides de bonnes pratiques professionnelles envisagent le *care* sous un angle caricatural, se limitant à l'affect et à l'émotion. Ce qui est reproché aux professionnels ne recouvre pas, au sens strict, le travail de *care*, mais plutôt une simplification qui en restreint l'étendue. Plus exactement, il serait uniquement entendu comme une attention à l'autre, une implication véritable et authentique entièrement tournée vers la « mise en humanité » de résidents qui se verraient privés de ce besoin fondamental.

L'engagement, de ce point de vue, ne vise qu'un objectif, celui du bien-être des personnes prises en charge. Dans cette littérature, l'humanisation de la pratique semble pouvoir faire l'objet d'un contrôle, qui assurerait une prise en charge respectueuse de l'individualité du résident. Dès lors, l'encadrement de l'engagement passerait uniquement par une formalisation, garantie par l'organisation qui en délimiterait les contours et le contenu.

Cette recherche se propose d'explorer la mise en pratique de la « personnalisation ». Comment les professionnels d'unités spécifiques s'y prennent-ils pour prendre en compte la personne derrière la maladie ?

La thèse ici défendue est que la personnalisation représente une version tronquée du *care*, puisqu'elle en écarte la complexité. La priorité en unité spécifique n'est pas l'engagement, pris isolément, mais la régulation continue de l'équilibre entre engagement et distanciation dans le cadre des situations qui se jouent, afin qu'elles soient

acceptables pour l'ensemble des acteurs en présence. L'engagement, loin d'être déficitaire, est nécessaire à l'action, et ne peut être dissocié du travail de distanciation des émotions, celles-ci pouvant être potentiellement dangereuses pour l'équilibre d'ensemble de la situation. Cette gestion est ancrée dans la situation présente, et dépend entièrement d'un arbitrage qui ne peut se faire qu'au niveau local. Elle ne peut être ni décrétée, ni contrôlée par des instances extérieures, car elle est une pratique dont la portée ne peut se mesurer qu'en situation.

Cette dialectique entre engagement et distanciation est une proposition d'Elias, au centre de sa théorie de l'action et de sa posture épistémologique. Sa mobilisation reprend, ici, cette double portée, en servant d'outil théorique à la fois dans l'interprétation de l'action des acteurs et dans la détermination de la place du chercheur sur son terrain. Bien que cette deuxième dimension soit souvent retenue isolément, la portée de la première en matière d'interprétation de l'action ne doit pas être négligée dans la pensée d'Elias, tant celle-ci est au centre de sa sociologie, même lorsqu'elle n'est pas explicitement désignée par ces termes. Ainsi, tout le processus de civilisation (ELIAS, 1994, 2002, 2003), caractérisé par un contrôle des affects et des émotions, s'inscrit dans la dialectique entre engagement et distanciation. Comme l'explique Elias, « c'est la relation entre ces deux pôles qui détermine le cours des actions humaines », la science n'étant « qu'un cas particulier de cette figure universelle du rapport intellectuel au monde » (Elias, 1993, cité par FASSIN, 1999, p. 42). C'est le rapport au monde qui confronte à ces deux opérations, et qui pousse à se positionner comme on placerait un curseur sur un axe dont les extrémités seraient l'engagement et la distanciation :

« La possibilité de toute vie de groupe ordonnée repose sur l'interaction, dans la pensée ou l'activité humaines, d'impulsions dont les unes tendent vers l'engagement et les autres vers la distanciation. Ces impulsions se tiennent mutuellement en échec. Elles peuvent entrer en conflit les unes avec les autres, lutter pour la prééminence ou passer des compromis et se

combiner selon les propositions et les formes les plus diverses. En dépit de cette diversité, c'est la relation de ces deux pôles qui détermine le cours des actions humaines » (ELIAS, 1993, p. 10).

Cette dialectique recoupe le travail de *care*, entendu comme ces actes quotidiens qui permettent de rendre une situation acceptable, de ménager l'investissement personnel, ou encore de trouver la force nécessaire afin de réaliser certains actes particulièrement coûteux sur le plan émotionnel. Ils visent à équilibrer des situations, mobilisant tous les moyens disponibles, qu'ils soient ou non offerts par les règles encadrant l'activité. Le *care* représente, de ce point de vue, un outil précieux afin d'analyser le travail de régulation entre engagement et distanciation dans le cadre des situations d'interaction (2.1).

Plus qu'une analyse de la mise en application de la « personnalisation », il s'agit d'explorer la manière dont les professionnels gèrent quotidiennement cette régulation. Le *care* permet d'appréhender la complexité des sentiments, puisqu'ils peuvent viser un objectif allant au-delà de leur simple expression, à savoir la viabilité d'un système donné. La gestion de cet équilibre ne repose pas sur une formalisation, ou tout du moins pas uniquement, puisqu'elle est le fruit d'un travail local. Ces caractéristiques en font un objet difficile à saisir, requérant dès lors un recueil de données en situation. C'est dans la vie de l'unité que peut être mise en lumière toute la complexité de la gestion du *care*. La démarche d'enquête s'est donc tout naturellement tournée vers une approche ethnographique, à même d'explorer cet objet complexe (2.2).

Le centre de l'enquête repose sur une expérience en tant que professionnel dans une unité spécifique, et confère une large part à la subjectivité comme matériau. Cette démarche pose la question de la place du chercheur sur son terrain d'enquête, en particulier lorsqu'il accorde une part aussi large à sa propre vision des situations analysées. Dans le cadre de cette même dialectique entre engagement et distanciation identifiée par Elias, la validité des données recueillies semble avant tout dépendre d'un effort d'analyse du passage entre deux rôles, celui d'acteur et celui de chercheur (2.3).

2.1 Rendre les situations acceptables

Les guides de bonnes pratiques professionnelles s'inscrivent dans ce qui est présenté comme un combat, mené contre la maltraitance des personnes âgées. Il ne peut être gagné qu'à travers le contrôle de l'humanité des professionnels, dont le but est de les enjoindre à respecter les malades en tant qu'êtres humains, avant d'être les bénéficiaires d'un soin. Dans les termes du *care*, le projet de ces guides consiste à isoler les émotions afin de les contrôler (2.1.1).

Le discours se fonde sur un certain nombre de postulats, jamais questionnés. Le premier est que cette dimension humaine peut faire l'objet d'un contrôle, et être décrétée à travers sa formalisation. Le second est que ce contrôle ne peut être réalisé que par l'organisation, ou toute instance de contrôle extérieure au groupe des professionnels. Tout en soulignant son arbitrage local, la personnalisation est en effet systématiquement ramenée à une instance assurant la validité des règles et la constitution d'un socle commun pouvant être partagé. Le troisième postulat envisage la définition de principes généraux et la description précise des actes comme des leviers du contrôle. Le quatrième est que la dimension humaine ne va que dans un sens, celui d'un engagement du professionnel dans les actes de prise en charge. Le cinquième, enfin, n'envisage la personnalisation que dans une relation, celle entre le professionnel et le résident.

Ces présupposés de la personnalisation apparaissent avec d'autant plus de force lorsque rapportés au *care*. La personnalisation touche, au fond, à cette même dimension des relations sociales recoupée par l'éthique du *care*, tout en l'envisageant comme un substrat isolable et quantifiable. Le *care* représente un outil sociologique précieux afin d'étudier ce supplément d'âme qui, tout étant nécessaire à la relation de prise charge, reste largement impalpable. Dans sa perspective, l'humanité dans l'acte ne peut faire l'objet d'un contrôle extérieur, puisqu'il est entièrement pris en charge localement, par le corps social. C'est sous son action qu'il se déploie et gagne son efficacité dans la gestion quotidienne des relations.

Cet objet permet de mettre en évidence la nécessaire dialectique dans laquelle s'inscrivent les actes. Le *care*, ce n'est pas l'engagement pur et simple, unidirectionnel.

Il inscrit l'acte dans une complexité, le mêlant à la distanciation, et faisant apparaître certaines actions comme tout à fait nécessaires à la régulation de l'ensemble, bien que se présentant sous des aspects semblant marquer une défection de la relation. Dans les termes du *care*, les émotions ne peuvent être appréhendées sans prendre en compte la dialectique qui les associe à la technique (2.1.2).

Il montre, enfin, que sa concrétisation ne peut s'arrêter à une isolation de la relation entre professionnel et résident. Le *care* s'inscrit dans un cadre plus large, celui de la scène qui se joue, et nécessite de prendre en considération des facteurs dépassant l'unique couple soignant/soigné. En somme, cette approche montre que la personnalisation ne peut se décréter (2.1.3), et qu'elle se fonde sur une gestion locale dont les logiques ne peuvent être interprétées que dans le cadre de la situation dans laquelle elles s'inscrivent (2.1.3).

2.1.1 Le contrôle des émotions

Les guides de bonnes pratiques précédemment décrits cherchent à contrôler la dimension émotionnelle du soin, dans son opposition à la dimension technique. Ce faisant, ils opèrent une caricature, en les isolant l'une de l'autre. Dit autrement, ils ne prennent en compte que ce qui entoure l'acte technique, comme si cet aspect pouvait fonctionner de manière autonome.

Cette volonté peut être rapprochée, plus généralement, du « travail émotionnel » (HOCHSCHILD, 1983), renvoyant à la volonté des organisations de service de contrôler la gestion de leurs émotions lors des situations d'interactions avec le public. Le « travail émotionnel » désigne « l'acte par lequel on essaie de changer le degré ou la qualité d'une émotion ou d'un sentiment » (HOCHSCHILD, 2003, p. 32).

Il concerne à la fois le jeu superficiel, qui consiste à feindre les émotions, et le jeu en profondeur, c'est-à-dire les émotions véritablement ressenties. Ce travail englobe la compréhension, l'évaluation et la gestion des émotions, à la fois les siennes et celles d'autrui (SOARES, 2003). Il est également possible de parler, à ce propos, de capitalisme émotionnel ou encore de marchandisation des sentiments (MOLINIER et LAUGIER,

2013), au sens où les professionnels doivent désormais vendre leurs émotions, comme par exemple la cordialité pour une hôtesse de l'air. Le développement du capitalisme émotionnel est associé à la délégation de tâches, auparavant assumées par la famille, à des professionnels. JEANTET (2003) parle, à ce propos, de l' « émotion prescrite » au travail, et considère que la formalisation de l'émotion résulte d'une proposition des directions d'organisations de service afin de combler le manque de temps nécessaire au véritable contact interpersonnel.

Certains emplois requièrent évidemment un travail émotionnel plus important, lorsqu'ils nécessitent un contact avec le public, en particulier lorsque ce contact est proche, voire physique. Parmi ces emplois, les domestiques, les gardes d'enfants ou encore les travailleurs en contact avec les personnes âgées. Des « règles de sentiments » dictent le type d'émotion approprié dans les situations de contact de face à face ou d'échange verbal, et dans lesquelles l'attitude du travailleur produit un état émotionnel chez le client, comme la confiance, la sécurité ou la peur (SOARES, 2003).

L'encadrement tente de contrôler ces règles de sentiments, et même de les imposer, en prescrivant par exemple de sourire à un client. Le contrôle sur les activités émotionnelles implique par exemple de les inclure dans les tâches, de proposer des formations ou encore de superviser leur application (SOARES, 2003). Plus encore, on exige des professionnels qu'ils accomplissent ce travail émotionnel comme s'il ne demandait aucun effort.

La volonté de contrôler les émotions prend une forme particulière dans le champ du soin. La prise en charge par les professionnels conduit l'encadrement à traiter une ressource instable, les affects. Dans un univers où les émotions sont particulièrement présentes, le discours porte essentiellement sur leur mise à distance. Comme l'explique MOLINIER (2013), « il s'agit de contrôler ce qui risque toujours de déborder, et de le discipliner, de le mettre aux normes, de garantir une qualité relationnelle standard mais de haut niveau à la clientèle » (p. 172).

On attend des professionnels qu'ils fassent preuve d'empathie et qu'ils soient bienveillants, mais toujours « de façon professionnelle ». La posture attendue est celle,

précisément, d'une mise à distance des émotions, celles-ci étant considérées comme incompatibles avec l'exercice efficace de la fonction de soignant.

C'est paradoxalement pour les métiers intégrant centralement les émotions que l'on retrouve les positionnements les plus durs de la part de l'encadrement. Ainsi, l'activité soignante est souvent présentée comme ne devant pas laisser de place aux émotions. Le personnel doit faire preuve d'une « maîtrise », alors même que sa position l'amène à être à la fois empathique et pragmatique (BENELLI et MODAK, 2010). C'est également ce que remarque F. WEBER (2013) à propos de la professionnalisation des métiers de l'aide à domicile des personnes âgées dépendantes, passant par un « refus des affects avec les usagers ». Elle observe cependant, sur le terrain, que les pratiques vont à l'encontre de ce qui est enseigné en école, les relations de longue durée menant inexorablement à l'instauration d'un lien affectif.

La dimension émotionnelle du travail est un objet difficilement manipulable par les instances de contrôle, car elle ne peut aisément se soumettre à la formalisation.

Dans une perspective proche du *care*, les émotions peuvent être définies comme des « modes de définition et de négociation des relations sociales et du soi dans un ordre moral » (DESPRET, 1999, pp. 282-283). Leur caractère ancré est précisément ce qui les rend à la fois centrales et incontrôlables. C'est parce que les émotions constituent une dimension instable du travail qu'elles sont potentiellement risquées. En conséquence, la proximité reste perçue comme un danger par l'encadrement, car elle conduit à des excès à l'origine de la maltraitance, comme le soulignent abondamment les guides de bonnes pratiques.

Mais le travail émotionnel n'est pas sans risque pour le professionnel non plus, puisqu'il peut conduire à l'épuisement émotionnel (MOLINIER, 2005) et à des atteintes à la santé mentale (SOARES, 2003), du fait de l'attention constante, la responsabilité et la charge qu'il requiert. L'engrenage des responsabilités peut accabler, et écraser la subjectivité sous son poids. Dépasser les « limites » peut se manifester par un attachement émotionnel, l'un des risques, pour le professionnel exerçant en unité spécifique, étant d'entrer dans une relation fusionnelle avec les résidents (DARNAUD, 2003). La

place du professionnel s'en trouve brouillée, conduisant à un dépassement des limites se concrétisant par une culpabilité, des problèmes dans la vie privée et même la dépression (BONAMY *et al.*, 2012). L'attachement, lorsqu'il va trop loin, explique à son tour la violence envers les personnes âgées, puisqu'elle serait facilitée par l'intimité qui en résulte.

Malgré ces difficultés, les guides de bonnes pratiques font comme si l'émotionnel pouvait être isolé grâce à un processus d'abstraction. L'approche caricaturale de la littérature sur la personnalisation s'inscrit donc dans un mouvement plus profond, celui d'une volonté de contrôler la dimension émotionnelle du travail. Le *care* permet de sortir de cette vision simpliste du rapport aux usagers bénéficiaires d'un service. Il la déconstruit en inscrivant l'émotionnel dans une dialectique qui le lie à la technique et aux pratiques concrètes.

L'éthique du *care* attire l'attention sur les risques d'une limitation à la seule dimension émotionnelle, qui conduirait à occulter la complexité des situations en jeu. Le danger est celui de l'essentialisation du *care*, qui en ferait uniquement un outil de description des émotions, des sentiments et des affects, niant ainsi ses multiples dimensions en situation concrète :

« Je n'affirme pas que le care n'a rien à voir avec les dispositions et les émotions ; j'affirme plutôt que ces dimensions n'en constituent qu'un aspect. Faute de comprendre aussi le care dans un sens plus riche, c'est-à-dire comme pratique, nous courons le risque de sentimentaliser le care et d'en limiter la portée pour notre réflexion » (TRONTO, 2008, pp. 255-256).

Le *care* s'attaque au type de discours qui entourent la personnalisation, prétendant offrir des solutions clés en main de contrôle des émotions. Une nouvelle fonction apparaît dans ce projet de formalisation des pratiques qui relèvent du *care*, les « éthiciens ». Ceux-ci tentent de vendre des descriptifs de pratiques qui sont ordinairement

et quotidiennement réalisées par les professionnels en situation de travail :

« Des marchands de formation font fortune en vendant sous l'étiquette « professionnalisation », et à prix d'or, ce qui souvent relève du simple bon sens. Comme par exemple de regarder les patients dans les yeux quand on les lave, ou de maintenir avec eux un contact verbal » (MOLINIER, 2013, p. 173).

L'approche en termes de *care* propose d'aborder les émotions dans la dialectique qui les associe à la technique. La sous-section suivante décrit l'approche choisie dans le cadre de cette recherche, en raison des possibilités qu'elle offre de mettre en perspective la « personnalisation ». Outre la démonstration que les actes décrits dans les guides de bonnes pratiques apparaissent effectivement être d'une grande banalité dans la pratique, le *care* permet surtout de montrer leur complexité, au sens où ils s'inscrivent dans une dialectique entre engagement et distanciation ou, pour reprendre la terminologie de ce courant, entre émotionnel et technique.

2.1.2 Le *care* comme dialectique

Le *care* se fonde sur une lecture extensive du prendre soin. Assurer la gestion d'une unité spécifique, d'une famille ou de n'importe quel groupe d'individus, c'est accepter de réaliser des actes qui ont pour visée de maintenir une forme d'équilibre en son sein. Cela revient, plus trivialement, à faire en sorte que les choses « fonctionnent ».

Pour parvenir à ce résultat, il faut accepter d'agir sans que cela soit visible, et parfois même de réaliser des actes qui peuvent, pris indépendamment et observés de l'extérieur, apparaître comme allant précisément à l'encontre de cet objectif d'équilibre. Une telle dimension peut être ressentie par chacun, mais devient beaucoup plus difficile à manipuler dès lors qu'elle doit être observée analytiquement. Cette approche extensive du *care* est notamment proposée par FISHER et TRONTO (1990) :

« Au niveau le plus général, nous suggérons que le *care* soit considéré comme une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre « monde », en sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie » (p. 40, cités par TRONTO, 2008, p. 244).

Cette définition apparaît comme relativement large, puisque pouvant englober, dans l'absolu, n'importe quelle activité. C'est précisément sur cette indétermination et ce caractère ambivalent que se fonde l'éthique.

Le *care* reste trop souvent résumé à sa dimension non technique, généralement utilisé comme outil de description de ce supplément d'âme décrit par les guides de bonnes pratiques. A titre d'exemple, l'ANESM mobilise la notion de *care* afin de caractériser une réponse contextualisée et personnalisée, qui soit strictement différenciée du soin technique¹⁰⁰. Or, le *care* ne se résume pas à des attentions ou des gestes précisément destinés à procurer un bien-être, puisqu'il décrit l'attention particulière accordée à l'équilibre d'une situation, ce qui suppose de jauger la dose de technicité et de non technicité. En atteste le maintien du terme anglais en langue française, du fait de l'absence de mot permettant de retranscrire la double connotation de l'anglais. Il doit, en effet, se référer *dans le même temps* à la dimension technique et non technique d'un acte, ce que ne permet ni le terme « soin », qui accentue de manière trop marquée l'aspect technique, ni celui de « sollicitude », qui souligne l'aspect relationnel (MOLINIER, LAUGIER et PAPERMAN, 2009).

La recherche de l'équilibre implique de jongler entre divers objectifs qui doivent rester présents à l'esprit. La « théorie morale contextuelle » proposée par GILLIGAN (1982) suppose ainsi de rechercher un équilibre « entre le souci de soi et le souci des autres » (citée par DONIOL-SHAW, 2009, p. 39). Faire en sorte que la relation « se

100. ANESM (2008). « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre »

déroule au mieux », c'est à la fois « répondre aux intérêts du malade » et aux « intérêts propres des intervenants ». Obtenir la coopération des personnes âgées, c'est aussi pour les professionnels une manière de faciliter leur travail (AVRIL, 2003).

Mais rendre une situation viable, c'est aussi effectuer les actes concrets du travail, qui eux-mêmes nécessitent de prendre en compte la situation dans son ensemble pour être réalisés. Les activités requièrent ainsi une « intelligence mobilisée pour leur réalisation » (MOLINIER, 2005). La conduite même du travail s'inscrit donc dans la visée du maintien d'un équilibre qui rend les situations, prises dans leur ensemble, viables pour chacun des acteurs présents. Est ici proposée une conception *relationnelle* du prendre en charge d'individus fragilisés, dont la priorité n'est pas de restaurer l'autonomie, mais d'améliorer la qualité des attachements et, in fine, assurer la viabilité d'une situation donnée (HENNION et VIDAL-NAQUET, 2014).

Plutôt qu'une opposition entre dimension technique et non-technique, il est possible de parler d'intrication du technique et de l'émotionnel. Car ce qui se joue dans le non technique, c'est la dimension proprement incontrôlable de l'action. Cette manière d'aborder le *care* se révèle précieuse afin d'appréhender les sentiments qui s'expriment en situation d'interaction, comme la peur, l'énervement, la sympathie, ou même l'amour, sentiments auxquels se confronte tout chercheur se penchant sur les situations de prise en charge (BORGEAUD-GARCIANDIA, 2012).

Par intrication entre le technique et l'émotionnel, il est une nouvelle fois question de cette impossibilité d'isoler les sentiments de la réalisation d'actes concrets. Les premiers rendent possibles la réalisation des seconds, lorsqu'ils sont particulièrement coûteux à mettre en œuvre sur le plan émotionnel. Il s'agit ici de « relations pragmatiques », puisque la force du lien permet d'accepter les attentions nécessaires à la prise en soin (F. WEBER, 2013).

L'arbitrage entre ces deux dimensions ne peut s'opérer que localement. La vision du local ici défendue diffère de celle proposée par les guides de bonnes pratiques. Lorsque ces derniers évoquent l'importance de la réponse contextualisée, ils entendent une initiative locale encadrée dans un dispositif prédéfini, qui ferait par la suite l'objet

d'une formalisation définissant le cadre commun de l'action.

Or, le souci du lien ne peut être mis en œuvre par l'application de règles générales ou de normes juridiques, puisqu'il s'accomplit en situation par des « arrangements dialogiques » (HENNION et VIDAL-NAQUET, 2014). Le local, au sens du *care*, fait apparaître toute l'indépendance dont font preuve les acteurs dans le quotidien de l'activité afin d'assurer un équilibre de la situation.

Cette approche se caractérise par un rejet de toute velléité de formalisme. Le *care* est, en effet, décrit comme une *éthique* – dont le sens diffère de ce qui est proposé par les guides de bonnes pratiques – et se construit en opposition à une *morale*. De même, le *care* n'est jamais caractérisé, du moins rarement, en termes de « concept », encore moins de « théorie ». Cela tient à sa nature contextuelle, puisqu'il ne doit être appréhendé qu'en situation, et non en fonction d'une « morale abstraite » encadrant sa pratique.

L'éthique du *care* ne s'articule pas autour des concepts de droit et de règle, ou de toute approche formelle et abstraite des normes morales. Elle rejette, donc, les « principes » tel qu'exposés dans le chapitre précédent, puisqu'elle recouvre des pratiques concrètes de soin (LE GOFF, 2008). Cette posture est résumée par PAPERMAN (2008), lorsqu'elle évoque l'impossibilité d'une politique du *care* :

« Les exigences du care ne seraient pas applicables à ceux que nous ne connaissons que de loin, car elles font appel à une sensibilité et une connaissance approfondie du proche, qui lui est ajustée. Cette connaissance et cette sensibilité ne peuvent être ni reproduites ni transportées dans le domaine des relations impersonnelles ou à distance sans déformation ou perte de leur tranchant éthique. (...) elle obère la possibilité d'une politique. Non parce qu'elle serait un sentiment, mais parce qu'elle est une réponse pratique à une situation locale particulière » (pp. 267 et 273).

La dimension locale du *care* en fait un outil d'appréhension des situations d'inter-

actions. Cette approche est plus large, sur le plan des situations décrites, que celle de l' « émotion prescrite ». Ne se limitant pas à l'échange économique, elle envisage le *service* dans un sens extensif, se référant plus généralement à toute relation impliquant un contact personnel de face-à-face (PARREÑAS, BAKER *et al.*, 2012).

Le *care* est un projet partagé, devant être pris à bras le corps par l'ensemble des acteurs présents dans une situation donnée. C'est le collectif, ainsi créé par les dispositions de la situation, qui assure l'équilibre entre l'émotionnel et le technique. Dans le cadre des unités spécifiques, c'est dans la relation aux collègues que se construit la relation au résident, puisqu'assurer son bien-être permet à tout le corps social de tenir ensemble. L'équilibre entre rapprochement et distanciation est essentiel, non seulement au malade, mais à l'ensemble de la communauté en présence (MARCHÉ-PAILLÉ, 2010).

2.1.3 Une difficile formalisation

Les actes du *care* sont indéterminés, puisqu'ils regroupent tout ce qui permet le « soutien à la vie » précédemment évoqué. Une liste décrivant précisément les gestes, comme le proposent les méthodes, est donc impossible à établir. Plus encore, ceux-ci restent le plus souvent invisibles aux yeux de quelqu'un d'extérieur (DONIOL-SHAW, 2009; HIRATA et MOLINIER, 2012). Il est à noter, en aparté, que c'est précisément cette invisibilité qui est au cœur de l'émergence de cette éthique, puisqu'elle vise à lutter contre le manque de reconnaissance qui en résulte.

Le déficit de reconnaissance trouve son origine dans ce que TRONTO (2008) nomme l' « irresponsabilité privilégiée », c'est-à-dire l'impossibilité d'imaginer l'investissement personnel nécessaire au prendre soin pour les personnes n'ayant jamais eu à le réaliser. La reconnaissance, lorsqu'elle finit par intervenir sur le plan institutionnel, débouche sur une dévalorisation par association au « sale boulot » (PAPERMAN, 2010).

Si le *care* échappe à toute mise en visibilité par le biais de la formalisation, son existence se manifeste néanmoins lorsqu'il vient à manquer. Ce type de travail devient en effet visible à contrecoup, lorsque les acteurs qui le prenaient en charge arrêtent

de l'assumer. C'est le cas lorsqu'une mère cesse de manifester des marques d'amour, une infirmière d'écouter attentivement le malade, ou une éducatrice d'être disponible (BENELLI et MODAK, 2010). Il est intéressant de noter que cette difficulté se pose également pour le sociologue, de par la difficulté à observer ce travail. Le chercheur doit mettre en place un dispositif méthodologique amenant les enquêtés à produire un travail réflexif sur leurs propres pratiques, mais également « être affecté » par la situation afin d'y avoir accès. Ce point sera développé plus en détail dans la troisième section de ce chapitre.

Bien que peu visible, le *care* n'en reste pas moins un travail constant. En effet, l'attention portée à l'autre doit être continue. Cet effort n'est pas une disposition naturelle, mais le « fruit d'un travail sur soi, un effort, une volonté chaque fois renouvelés » (BORGEAUD-GARCIANDIA, 2012, p. 86). Il suppose une adaptation continue au bénéficiaire. Comme l'explique l'auteur, chaque personne est un monde, et même une multiplicité de mondes, requérant une capacité d'adaptation importante des pourvoyeurs. Le prendre soin s'inscrit dans une relation, c'est-à-dire une « confiance réciproque » qui se construit avec le temps.

Le *care* suppose de positionner la relation sur un plan personnel. Mais ce positionnement n'est pas celui prôné par les guides de bonnes pratiques, unilatéral et exclusivement orienté vers les bénéficiaires. Prendre en charge cette dimension suppose certes un investissement, mais qui soit orienté vers un équilibre au niveau de la situation qui se joue. Le *care* renvoie à l'atteinte de cet équilibre, et nécessite par exemple de prendre sur soi, de se mettre à la place du bénéficiaire, de maintenir la relation – même lorsque les intérêts et les désirs sont divergents –, de répondre aux besoins concrets des personnes, mais également de mobiliser les sentiments qui permettent d'accéder à la « compréhension morale des situations particulières » (PAPERMAN, 2010, p. 53).

Ce souci de l'autre, dans la perspective du *care*, est une activité quotidiennement réalisée afin de rendre acceptables les situations vécues. La visée ne serait pas, en forçant les traits, de réhabiliter l'autre dans son humanité, mais de reconnaître son humanité afin de permettre la survie dans une situation donnée. Un acte donné doit

donc toujours être envisagé comme répondant à plusieurs impératifs.

Le *care* suppose de reconnaître « le monde de l'autre, issu de son imagination et sa sénilité, tout en redoublant d'efforts pour préserver sa propre raison et trouver la patience de ne pas s'emporter ni perdre pédales » (BORGEAUD-GARCIANDIA, 2012, p. 83). C'est pour cette raison que le *care* est considéré comme un soin « actif », à la fois une pratique et une disposition. Il ne se limite ni à une activité particulière, ni à une disposition qui ferait partie du caractère de la personne, puisqu'il est « un souci porté à la vie engageant l'activité d'êtres humains dans les processus de la vie quotidienne » (TRONTO, 2008, p. 245).

De par sa nature, le *care* ne peut faire l'objet d'une formalisation stricte, ni être contenu tout entier dans une règle. Plus encore, il perd de son essence dès lors que s'amorce une tentative de rationalisation (BENELLI et MODAK, 2010). Comme l'explique PAPERMAN (2010), le *care* n'est pas un « travail » comme les autres, non pas car il est un travail de l'amour, mais parce qu'il positionne la relation sur un plan personnel. Toute tentative de marchandisation perturbe la frontière entre le domaine des relations personnelles et celui des relations impersonnelles.

Plus précisément, le formalisme opère une caricature gommant toute la complexité de la concrétisation de l'éthique. Sa réalisation en situation est faite de contradictions, qu'elle permet précisément de résoudre au coup par coup. Un décalage apparaît alors entre l'image qui est présentée et la réalité de sa pratique, toujours ambivalente et échappant au jugement.

C'est pour cette raison que le discours normatif et les prescriptions sont accueillis avec un certain embarras par les soignants, puisqu'ils sont en décalage avec le quotidien vécu (SVANDRA, 2011). Le *care*, en pratique, ne ressemble pas à la théorie, puisqu'il est « une zone névralgique de conflits, de tensions, de tiraillements, d'ambivalence » (HENNION et VIDAL-NAQUET, 2014, p. 4). L'identification de besoins et de solutions ne suffit pas à son application, puisque la réalité consiste à répondre à des problèmes successifs, dont la logique dépasse bien souvent l'acte pris isolément.

La résolution des problématiques inhérentes à la prise en soin se réalise, elle aussi,

au niveau local. La gestion des émotions, lorsque celle-ci devient dangereuse, c'est-à-dire qu'elle conduit à l'épuisement du personnel ou à la maltraitance, est quotidiennement prise en charge par les acteurs eux-mêmes (BENELLI et MODAK, 2010). La limitation des risques du *care*, en accord avec sa nature invisible, ne peut compter sur les remparts institutionnels pris uniquement comme contenus. Parmi eux, la reconnaissance du travail émotionnel, la mise en place d'un système de récompense, la limitation de son usage ou la mise en place d'un suivi. De par ses caractéristiques, le *care* ne peut compter que sur une gestion locale, par les acteurs qui la mettent en œuvre quotidiennement et qui sont à même de pouvoir évaluer les risques de dérapages.

Ce descriptif permet d'envisager la dimension fondamentalement ambivalente du *care*. Sa pertinence provient précisément de son caractère mouvant, et l'action consistant à en lister les dimensions pourrait certainement être envisagée comme une atteinte à l'« esprit » de cette éthique. L'impossible réduction à un concept est à la base de sa portée opératoire, en permettant d'aborder la dimension « invisible » assurant le lien social.

Cette approche, bien que particulièrement féconde, pose un problème de taille, puisqu'elle amène le sociologue à mobiliser des données empiriques pouvant le mettre en porte-à-faux vis-à-vis de sa discipline. Le traitement de l'affect en particulier, pousse le sociologue à un questionnement permanent, en entrant dans le champ de la pensée individuelle.

Plus qu'un système d'outillage pratique, l'appréhension du *care* nécessite d'accepter l'incertitude ou, pour reprendre les termes de HENNION et VIDAL-NAQUET (2014, p. 5) le « maintien d'un tracas ». C'est à ce prix que l'approche permet de dépasser les frontières couramment admises, entre proximité et distance à la relation (PAPERMAN, 2008), activité marchande et non-marchande, secteur professionnel et domestique, domination et réciprocité, techniques et affects, attachement et répulsion, ou encore amour et haine (HIRATA et MOLINIER, 2012).

Il serait également possible d'ajouter la dichotomie entre théorie et méthode, cette approche étant à la fois un moyen d'analyser la pratique des acteurs et une manière

de rendre compte de ces pratiques. On retrouve donc, dans le *care*, le projet cher à ELIAS (1991) d'un dépassement des cloisonnements théoriques et des oppositions qu'il considérait volontiers comme artificielles et transitoires. La sous-section suivante a pour objectif d'illustrer la complexité du *care* à travers, notamment, l'exemple des *cuidadoras* en Argentine.

2.1.4 La complexité du *care*

La complexité du *care* renvoie à l'ambivalence des sentiments l'animant, puisqu'ils ne se réduisent pas à un don de soi univoque, uniquement destiné à provoquer le bien-être du bénéficiaire. Leur expression peut, plus prosaïquement, servir le dessein de réalisation des tâches qui incombent au pourvoyeur. Pour les tâches particulièrement coûteuses sur le plan émotionnel, l'attachement donne la force nécessaire à leur réalisation.

Mais l'atteinte de ce même objectif peut supposer, à l'inverse, de se mettre à distance des émotions. Dans l'objectif de rendre « acceptables » les situations de prise en charge pour chacune des parties, les professionnels peuvent se « désensibiliser » à certaines matières ou odeurs durant les soins, sans quoi la réalisation des tâches serait impossible ou, tout du moins, particulièrement pénible (SCHNEIDER *et al.*, 2010). Dans le même ordre d'idées, le *care* ne consiste pas uniquement en des actes. En effet, l'inaction, c'est-à-dire le choix de ne pas réaliser d'action dans une situation donnée, peut également renvoyer au *care*, en visant cet objectif de maintenir une forme d'équilibre dans la relation (MOLINIER, 2010).

Dans cette perspective, l'engagement fait partie intégrante de la réussite de l'activité. A titre d'exemple, l'évaluation des besoins en matière de prise en charge par le gestionnaire de cas nécessite un engagement de sa part dans la relation, se matérialisant à travers une écoute attentionnée et l'instauration d'un rapport de confiance. Son engagement dans la relation n'est donc « jamais dénué d'arrière-pensées », jouant de la relation « comme d'un outil pour répondre aux besoins de la personne ». Le « professionnalisme », dans ce cadre, ne se réduit pas à la prise de distance et à la

neutralité, puisqu'il se compose également de l'engagement (CORVOL *et al.*, 2013). Cette conception bien particulière du « professionnalisme » se retrouve chez MOLINIER (2013), pour qui il consiste à se « substituer à l'amour des proches ». L'amour est, en effet, nécessaire pour trouver l'énergie de s'occuper des personnes dépendantes.

Le problème vient du décalage entre, d'un côté, l'encadrement qui perçoit la proximité comme un danger, et de l'autre les soignants qui considèrent cette proximité comme nécessaire à la réalisation du travail, car elle permet de rendre acceptables les actes difficiles à réaliser. Ce décalage se manifeste par exemple à propos des conflits autour de l'appellation des résidents, fréquents en établissement. Appeler une résidente « chérie » ou « cocotte », bien que fréquemment interdit par le management, permet pourtant de rendre « moins écœurant de lui laver les fesses », et assure un rempart contre la brutalité. Ce travail de rapprochement « protégé de la répulsion occasionnée par le contact avec les urines, les excréments, les flétrissures du corps » (MOLINIER, 2013, p. 175). L'appellation affectueuse permet également de rendre plus faciles les actes de prise en charge pour le résident. L'éthique du *care*, une nouvelle fois, ne se comprend qu'en situation, car elle reste fondamentalement ancrée dans la pratique :

« Les « ma chérie », les « ma cocotte » ou les « comme ma mère » résonnent avec plus de justesse du fond des cabinets ou sous la douche que dans l'espace aseptisé de la réflexion éthique conventionnelle » (MOLINIER, 2013, p. 176).

Les professionnels peuvent ainsi faire le choix de se rapprocher d'une personne afin de « déjouer le dégoût », c'est-à-dire ne plus voir la matière qui dégoûte. Ils expliquent faire « comme si c'était quelqu'un de proche », par exemple leur enfant, afin de voir la personne derrière la matière. Les soignants trichent ainsi avec la règle de la bonne distance en s'attachant, « attachement qui leur permet de voir derrière l'horreur du travail dégoûtant le désir du sujet » (MARCHÉ-PAILLÉ, 2010, p. 52).

Derrière l'engagement, on trouve également l'attention, l'empathie ou encore l'amitié qui, bien qu'étant des dimensions délicates à évoquer lorsqu'il s'agit d'une relation entre professionnel et patient, du fait de l'écart de pouvoir, n'en sont pas moins nécessaires car elles assurent l'efficacité du soin, en permettant d'atteindre l'objectif de bien-être (LEFÈVE, 2010).

L'exemple de l' « amour » des *cuidadoras* permet d'illustrer l'ambivalence des sentiments exprimés dans le cadre du *care* (BORGEAUD-GARCIANDIA, 2012). Ces employées, d'origine péruvienne pour la plupart, travaillent dans la capitale argentine afin de s'occuper de personnes âgées à demeure. Elles vivent donc à son domicile, ce qui implique un travail de jour et de nuit, six jours sur sept. Pour la plupart, les personnes âgées sont particulièrement fragiles, de par une autonomie restreinte causée par des difficultés physiques ou mentales. Les *cuidadoras* s'occupent à la fois des personnes et des tâches ménagères, allant des soins au ménage quotidien. Elles partagent le plus souvent la chambre de la personne âgée, et vivent donc continuellement à son contact.

Ce contexte fait de cette relation de soin et d'accompagnement une expérience subjective particulière, de par l'engagement affectif des *cuidadoras* et « la captation de l'être dans ses multiples dimensions », à la fois psychologique, subjective, physique et intime. La vie des travailleuses se confond totalement avec celle des bénéficiaires de l'aide, allant jusqu'à conditionner chaque moment de la journée et de la nuit comme la prise des repas ou les moments de sommeil. Les limites de l'activité ne sont jamais clairement définies, puisqu'elles fluctuent en fonction des nécessités exprimées par la personne âgée ainsi que ses caprices, parfois dictés par la maladie. Ce contact permanent confronte aux besoins du corps, mais également à ses défaillances, comme l'incapacité de se mouvoir, les matières, les odeurs, ou les sons.

Les *cuidadoras* éprouvent affectivement le déclin du corps et de l'esprit, de jour comme de nuit. Cette cohabitation peut entraîner la crainte, le dégoût, la gêne, la pudeur ou même la peur, et conduire à une angoisse vis-à-vis de son propre corps, face au spectacle de la déliquescence du corps d'autrui. Au rapport à la personne âgée, s'ajoute celui aux enfants et proches, particulièrement problématique. Leurs exigences se cumulent avec celles de leur parent âgé, ou sont parfois en contradiction,

complexifiant d'autant plus la situation.

Une immense responsabilité incombe évidemment aux *cuidadoras*, puisque la moindre complication lui serait imputée. Cette attention de chaque instant est épuisante pour les travailleuses, celles-ci ne pouvant s'octroyer de moment de relâchement que lorsque les risques d'accidents sont les moins élevés. A cela s'ajoutent l'effet de l'enfermement, ainsi que l'absence d'instant pour se retrouver avec soi-même.

Dans un tel contexte, caractérisé par une contrainte quasi-permanente, les *cuidadoras* doivent opérer un subtil dosage entre investissement personnel et mise à distance. L'affect est nécessaire afin de réussir à prendre sur soi dans les moments difficiles de la prise en charge, comme l'est tout autant la capacité à se détacher de la relation, afin de préserver sa propre intégrité physique et mentale et, par voie de conséquence, celle de la personne âgée.

Dans ce cadre, la *cuidadora* développe un certain nombre de compétences et mobilise des efforts afin d'assurer le soin et l'accompagnement. Elle doit notamment faire preuve d'adaptation et d'inventivité, comme dans les moments d'insomnie, où il faut à chaque fois « chercher les mots, les gestes et l'attitude qui permettront à la vieille personne de retrouver le sommeil » (p. 82). D'une attention constante, elle reste toujours vigilante et alerte, afin d'anticiper les nécessités et les dangers potentiels. Mais ces actes n'ont rien du don de soi, puisqu'ils sont nécessaires au maintien même des *cuidadoras* au sein de la relation de prise en charge :

« il apparaît rapidement que le soin est avant tout une relation de soin, et que c'est le travail de cette dernière qui leur permettra de mener au mieux les diverses facettes de leur activité, des moins directement personnelles aux plus intimes. Porter toute son attention sur l'autre, contrôler ses sentiments propres, n'a rien d'altruiste. C'est une condition pour alléger autant que possible le travail, dans son déroulement effectif et l'usure potentielle qu'il représente pour la cuidadora. On peut imaginer l'énorme

défi (vital) que représente, dans les conditions décrites, parvenir à prendre intégralement soin de la personne et ne pas craquer. C'est en grande partie sur le terrain des défis du quotidien, justement, et des affects, que les cuidadoras puiseront de quoi rendre tolérable la situation vécue et ne pas être complètement englouties » (p. 85).

L'engagement représente, en effet, un outil permettant d'accepter des situations particulièrement exigeantes pour l'individu, et de répondre aux immenses responsabilités pesant sur lui. Le dégoût ressenti par les *cuidadoras* lorsqu'elles constatent l'état de l'hygiène des personnes dont elles doivent s'occuper suppose, pour être dépassé, de se rattacher à l'affection éprouvée pour elles, sans quoi la toilette serait un acte impossible à réaliser.

Le caractère multidimensionnel des actes se retrouve s'agissant d'un sentiment tel que l'amour. L'emploi du terme, dans son acception courante, est évidemment particulièrement sensible lorsqu'il est question de rapports entre soignant et soigné. L'analyse de l'utilisation qu'en font les *cuidadoras* offre un nouvel éclairage sur ce sentiment, celui-ci pouvant être utilisé comme facilitateur des tâches à réaliser, et donc comme catalyseur de la gestion de la distance.

Comme l'explique l'auteur, l'amour « huile » les rapports quotidiens, en donnant la force de supporter les difficultés, et « à faire passer au second plan les sentiments et réactions de rejet ». Plus fondamentalement, il permet de « construire un milieu », c'est-à-dire de créer une ambiance apaisée, nécessaire aussi bien au pourvoyeur du *care* qu'au bénéficiaire. Cette construction doit être conquise, ce qui en fait un processus lent, « fruit d'un long et patient travail ». L'amour permet de rendre les contraintes plus supportables (MOLINIER, 2005), ce qui explique que la *cuidadora* n'ait d'autre choix que « le goût pour les personnes âgées » (De Ridder et Legrand, 1996, p. 131, cités par BORGEAUD-GARCIANDIA, 2012, p. 90).

On touche, ici, aux « conditions dans lesquelles peut s'effectuer le travail », puisque l'amour permet d'instaurer un environnement de travail favorable au soulagement des

travailleurs. Dès lors, le travail avec amour n'apparaît pas comme une vocation, mais comme une nécessité apparaissant avec l'expérience. Ce sentiment devient, paradoxalement, d'autant plus nécessaire lorsqu'aucune sympathie particulière n'est ressentie pour la personne soignée, puisqu'il permet de se préserver et de préserver l'autre de ce que l'auteur nomme les « indispositions non maîtrisées ». Une distinction s'opère alors entre l'« amour » et le « travailler avec amour », ceux-ci ne coïncidant pas toujours. Il n'est pas nécessaire, en d'autres termes, d'apprécier une personne d'emblée pour faire preuve d'une attention rendue nécessaire par l'activité.

L'amour n'est pas le seul levier permettant de donner la force nécessaire à la réalisation du travail. La difficulté des situations à la « marge », de par les épreuves auxquelles elles soumettent les travailleurs, peut être mobilisée afin de donner du sens à l'activité. L'exceptionnalité de la prise en charge et son caractère « extrême » donnent une saveur particulière au travail, qui est alors mu par la force du sentiment de réaliser des actes hors normes (DONIOL-SHAW, 2009).

C'est en cela qu'il est possible de parler d'ambivalence des sentiments au fondement du *care*. Le but visé n'est pas l'affect, mais l'équilibre ou, pour reprendre les termes de BORGEAUD-GARCIANDIA (2012), la construction d'un milieu, qui rende la situation viable aussi bien pour les pourvoyeurs que pour les bénéficiaires. Tout en faisant preuve d'amour, les *cuidadoras* savent également se détacher de la relation, lorsqu'elles se sentent submergées par des émotions qui les conduiraient à mettre en péril la situation de prise en charge. On pense évidemment à une atteinte à la santé physique et émotionnelle de la personne âgée, en situation de fragilité ; mais il est nécessaire de penser, dans le même temps, à la santé de la *cuidadora* elle-même, celle-ci courant le danger d'être « phagocytée » par son travail, c'est-à-dire « de se perdre, d'être rendue étrangère à elle-même » (pp. 83-84). Ce travail est celui de la « mise à distance » :

« cette « mise à distance », qui est en même temps « prise sur soi »

des effets de la situation de travail sur la cuidadora, va de pair avec le travail continu sur soi-même que la cuidadora n'a d'autre choix que d'élaborer plus ou moins consciemment pour ne pas être envahie, absorbée, désubstantialisée par l'attention ininterrompue portée à l'autre et à son milieu quotidien » (p. 81).

La mise à distance vise à maîtriser, naturaliser et éloigner les impressions négatives, comme la gêne ou le dégoût, en faisant par exemple appel à une expérience antérieure, en transformant les difficultés quotidiennes en défis, ou en se construisant un rôle valorisant, comme celui de dernier rempart avant la solitude complète. Amour et mise à distance sont donc différents outils mobilisés dans le même but, celui de rendre acceptables les situations.

Engagement et distanciation sont ici dissociés dans un souci de clarification, leur intrication étant complète en situation concrète. C'est en cela que l'on parle de la « complexité » des sentiments, puisque, dans le cadre du *care*, ils servent un objectif qui dépasse leur unique expression, celui de la recherche d'un équilibre. L' « amour », dans cette perspective, ne s'arrête pas à la manifestation d'attentions ou de gestes d'affection, totale et unilatérale, puisqu'il poursuit également cet objectif de mise à distance, et plus généralement de la recherche du milieu précédemment évoqué.

Le *travail de care* suppose un engagement, le développement de connaissances, de savoir-faire et de compétences comme l'écoute et la patience ; mais cet engagement peut viser, en dernier ressort, à se mettre à distance de ses propres émotions, en se concentrant sur celles de la personne prise en charge. Cette posture invite donc à sortir d'une vision caricaturale des sentiments connotés positivement, tels que la compassion, la sollicitude ou l'amour.

Ne se réduisant pas à un contenu, ils peuvent être des outils permettant de rendre compte de la gestion du *care*, entendu comme recherche d'un équilibre dans la situation de prise en charge. La manière dont ils sont abordés dans cette approche révèle le choix délibéré d'une absence de définition rigide, comme l'illustre leur utilisation dans

le cadre des situations vécues auprès des *cuidadoras* :

« Ces expériences nous conduisent à aborder et essayer de mieux saisir cet encombrant objet que représentent les sentiments manifestés, qu'il nous faut prendre au sérieux sans tomber dans leur naturalisation. Ces sentiments jouent sur plusieurs niveaux, leurs rôles sont aussi complexes qu'ambigus. On peut se demander s'il s'agit d'amour, d'amitié, de sympathie, de compassion, de pitié, de responsabilité, et quel type de ressource ils représentent, mais ces questions ne sont pas forcément les plus porteuses. On retrouve dans toute situation de travail un peu de chaque, et aucun à l'état pur. Peut-être nous faut-il admettre que cet « amour » – pour maintenir une connotation un peu provocatrice – est impossible à définir et qu'il n'est, en fait, pas souhaitable de le définir puisque ce serait mettre un point final à un thème dont les variations et la complexité ne se laissent pas enfermer dans une définition. Car c'est justement cette capacité de ne pas se laisser enfermer qui le rend intellectuellement productif et potentiellement enrichissant. Nous sommes face à un objet complexe, mouvant, changeant, variable » (BORGEAUD-GARCIANDIA, 2012, p. 95).

Comme l'explique l'auteur, l'attachement affectif « permet de tenir à distance les aspects moins nobles » du travail de *cuidadora*. Outre le fait de rendre les situations acceptables, l'amour joue également le rôle de médiateur entre les *cuidadoras* et la famille, puisqu'il est possible d'opposer à leurs exigences l'amour manifesté envers leur parent. S'acquitter du travail consistant à assurer le bien-être de la personne âgée dont la *cuidadora* a la responsabilité suppose donc de développer un travail sur ses propres émotions, et de savoir les mobiliser pour des objectifs différents. La frontière entre sincérité et instrumentalisation des émotions peut apparaître comme particulièrement ténue, ce qui pose la question du risque de manipulation. Indépendamment des procédés utilisés, la visée reste toujours tournée vers la viabilité de la situation pour

chacune des parties présentes.

Voici, dans un tout autre contexte, une illustration du travail autour de l'amour, qui permet à une mère de prendre en charge, seule, sa fille autiste. L'investissement de soi est tel qu'il faut rechercher les marques de cet amour, même dans les plus petits gestes. Le passage suivant se passe de tout autre commentaire, nécessairement superflu :

« 8 juin 2000

Ma très chère Maco,

Grâce à Dieu, après quatre années, tu as réussi à sortir de ton château de tristesse et silence. C'est fantastique, et j'espère vraiment que cela est dû à l'amour de ta maman et de tes trois splendides sœurs. Tu sais, ma chère Maco, que je me souviens encore avec douleur et amertume la période durant laquelle tu pleurais et tu ne parlais jamais, pleurant jusqu'à en suer et moi, pour interrompre ce sanglot continu, je te donnais un verre d'eau, que je te faisais boire à petites gorgées pour interrompre ces pleurs déchirants que même mes étreintes ou mes chauds baisers n'arrivaient pas à arrêter. Buvant tout doucement, tu réussissais à t'arrêter et tu esquissais même ce que moi j'ai interprété comme un rire de joie, m'odorant comme les bébés de peu de mois le font. Et tous les jours, la routine te conduit à m'odorer, comme à chaque fois. Après avoir inhalé un peu de mon odeur, tu réussissais enfin à jouer avec distraction et passivité avec quelque objet, pour ensuite retourner dans mes bras, tout en continuant à me sentir. Tu odorais en particulier mes cheveux, qui sait pour quel étrange motif. J'avais pensé que c'était précisément dans les cheveux qu'était concentrée l'odeur

*de ta maman »*¹⁰¹.

L'étude du *care* est rendue difficile par son aspect local, ancré dans la pratique. Cette recherche se propose d'en explorer les contours dans le cadre des unités spécifiques, à travers une démarche qualitative inspirée de l'ethnographie, à même de rendre compte de la complexité de cet objet. Le dosage entre engagement et distanciation est subtil, jamais déterminé à l'avance, et son appréhension suppose donc d'être au plus proche de la pratique.

101. C. VERDUCI (2009). *5 Maggio 2000*. Falzea Editore, Reggio Calabria, Traduit de l'italien par Antonia Verduci

2.2 Une démarche inspirée de l'ethnographie

Le *care*, en tant qu'objet difficilement visible par un regard extérieur, nécessite, pour son étude, de recueillir un matériau au plus proche de la pratique. Entendu comme un travail de régulation entre un engagement nécessaire à l'action et une distanciation des émotions, il se manifeste par des gestes souvent imperceptibles, et dont la portée ne se donne pas directement à voir dans la visée immédiate de l'action.

La démarche d'enquête choisie pour traiter cet objet est inspirée de l'ethnographie, et se compose d'un matériau qualitatif. Il se fonde sur des entretiens, ainsi que des observations. L'enquête a eu pour objectif central de mettre en évidence les mécanismes de régulation de l'équilibre entre engagement et distanciation, dans le contexte des unités spécifiques de prise en charge des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. Le recueil de données s'est donc centré sur les modalités concrètes de gestion de cet équilibre, ce qui suppose à son tour de s'intéresser à d'autres dimensions de la prise en charge :

- La particularité de la situation de prise en charge : les unités spécifiques sont des lieux séparés au sein des établissements. Les résidents qui y évoluent ont un comportement qui justifie cette mise à l'écart, et qui s'explique par les troubles cognitifs dont ils souffrent, pour la plupart la maladie d'Alzheimer. L'analyse de la gestion de l'équilibre doit prendre en compte cette particularité, et l'interroger afin d'en décrire les effets sur la relation de soin. La question de la particularité pose également celle de l'asymétrie relationnelle, décrite dans le premier chapitre.
- La place de l'engagement : il est nécessaire d'interroger la prise en compte de l'individualité des résidents, et donc l'engagement des professionnels en ce sens. L'enquête doit s'intéresser à l'impact des dispositifs d'encadrement de l'engagement proposés par les guides de bonnes pratiques. L'engagement suppose, enfin, de s'intéresser au rôle que jouent les émotions et les sens dans l'interaction.

- La distanciation des émotions : la recherche de l'équilibre implique de se mettre à distance des émotions afin de se protéger, mais également de protéger les autres, des risques qui y sont liés. L'enquête cherche à identifier les différents mécanismes à l'œuvre afin d'opérer le détachement nécessaire aux situations trop impliquantes.
- La gestion locale de la régulation : le dernier objectif de l'enquête est d'appréhender le rôle du système social dans les actions qui permettent de rendre viable une situation donnée. Se pose en parallèle la question du rôle de la formalisation dans le travail de régulation, et plus précisément si elle permet d'encadrer la pratique et de quelle manière. Le pouvoir d'action des outils de contrôle n'est pas présumé, mais questionné.

Cette section a pour objectif de décrire la démarche d'enquête choisie afin d'étudier les mécanismes de régulation de l'équilibre entre engagement et mise à distance des émotions dans le cadre des situations d'interaction. Elle décrira la genèse du questionnement (2.2.1), le type de matériau recueilli (2.2.2), la place de la comparaison (2.2.3) et enfin les conditions de recueil (2.2.4).

2.2.1 Genèse de la démarche d'enquête

L'objet d'étude provient tout d'abord d'un constat, celui du développement d'un discours autour de la nécessité d'assurer le respect des personnes prises en charge au sein des établissements pour personnes âgées dépendantes. Il est porté par les acteurs professionnels, académiques, mais plus généralement par le corps social, aidé en cela par la forte médiatisation des cas de mauvais traitements. En témoigne la réaction courante lors de l'évocation de ce type d'établissement dans les conversations quotidiennes, « c'est dommage de finir sa vie comme ça », en pointant notamment la solitude, le déracinement et le personnel certainement négligeant. L'état du discours

ambient est à mettre en parallèle avec le développement de la littérature sur la personnalisation, telle que présentée dans ce travail. Ce n'est que dans un contexte présenté comme dangereux que des acteurs privés peuvent proposer, avec succès, des formations destinées à prévenir la maltraitance. C'est dans un troisième temps que les pouvoirs publics et les acteurs académiques interviennent sur un champ déjà bien investi.

L'intérêt pour un tel terrain d'étude provient également de son caractère de « cas-limite »¹⁰². Il questionne les pratiques quotidiennes des professionnels, mais également la capacité des sciences sociales à s'emparer de cet objet d'étude. Les troubles cognitifs limitent l'utilisation des outils classiquement mobilisés en sociologie, notamment l'enquête par questionnaire ou par entretien. En effet, les manifestations de la pathologie sont telles qu'il est impossible de mobiliser la réflexivité de l'acteur étudié, dans le cas d'une problématisation sollicitant sa subjectivité. Ces raisons expliquent probablement le faible nombre d'études sociologiques traitant de la maladie d'Alzheimer. Celles-ci portent principalement sur les aidants non professionnels, ainsi que les représentations sociales de la maladie¹⁰³.

L'impossibilité d'accéder au sens des acteurs étudiés, c'est précisément la difficulté rencontrée par MALLON (2005, 2007) dans le cadre d'un travail d'analyse des mécanismes de construction identitaire des résidents en maison de retraite. Sa recherche met en évidence les ressorts permettant à ces personnes de déjouer la logique totalitaire de l'institution, et de construire une identité malgré les contraintes pesant sur eux. Ces ressorts touchent l'ensemble des résidents, à l'exception des « désorientés », qui présentent les troubles les plus avancés. Ceux-ci ont été écartés de l'étude, de par l'impossibilité de questionner le travail réflexif du vieillissement lorsque la mémoire de l'enquêté défaille. Dans la perspective de Ricoeur, l'identité est en effet envisagée comme une mise en récit de l'individu, son exploration passant nécessairement par une

102. Terme issu du champ de la psychiatrie, par ailleurs relativement proche de la thématique de cette étude puisque renvoyant à un état d'instabilité des émotions, des relations interpersonnelles, de l'image de soi et des affects, se matérialisant par une impulsivité du sujet en étant atteint. Référence : ASSOCIATION AMÉRICAINE DE PSYCHIATRIE (2000). « Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV) ». *Trouble de la personnalité borderline*

103. H. AMIEVA *et al.* (2007). *Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), pp. 447-460

rationalisation a posteriori. C'est dans ce cadre que MALLON (2005) décide d'exclure les résidents souffrant d'une détérioration intellectuelle, puisque dans l'incapacité de tenir un discours réflexif sur leur vie en maison de retraite :

« La capacité à construire un récit, et un récit sur soi, est probablement socialement distribuée. En outre, en maison de retraite, les résidents aphasiques ou grabataires sont dans l'incapacité physique de parler. Les personnes désorientées constituent également un obstacle à l'analyse sociologique de l'identité narrative. (...) les droits de la psychanalyse prennent la place de ceux de la sociologie. Même si un discours des personnes désorientées dit toujours quelque chose de vrai de leur situation, cette vérité est délicate à analyser sociologiquement. Les dynamiques identitaires des personnes ayant des difficultés à s'exprimer sont difficiles à saisir : leur analyse se fonde sur une focalisation qui demeure largement externe, et oblige à renoncer à étudier les transformations du point de vue de ceux qui en font l'expérience, puisqu'ils ne peuvent la communiquer » (p. 169).

Le cas-limite renvoie, dans cette perspective, à une situation apparaissant comme particulièrement difficile à analyser dans une discipline donnée. Plus précisément, il se réfère à une démarche d'enquête se construisant autour d'une hypothèse a priori fautive, comme par exemple l'existence de logiques sociales dans un contexte qui en semble dépourvu. L'un des exemples les plus frappants est certainement la mise en évidence de marges de manœuvre dans des univers clos, semblant contraindre l'action humaine dans ses moindres détails. En d'autres termes, la démarche pourrait se caractériser par la recherche de la vie, là où elle semble éteinte.

L'étude des cas-limites est courante en sociologie. La tradition sociologique de Chicago offre de nombreux exemples d'études de populations à la marge de la société et généralement considérées comme de peu d'intérêt pour la recherche en sciences sociales. L'étude de GOFFMAN (1968) sur les asiles en est certainement l'un des exemples

les plus connus, en proposant une théorie sociologique des arrangements permettant aux reclus d'élaborer une structure du moi. L'une de ses forces est précisément de considérer le reclus comme un acteur, déconstruisant la vision du malade psychiatrique le présentant comme totalement déconnecté de la réalité et dénué de rationalité. Elle démontre l'étonnante proximité des logiques d'action entre « malades » et « normaux » puisque, pour chacun d'eux, la construction du moi passe à la fois par la référence à des constructions du monde solides et stables, et l'exploitation de leurs failles. C'est donc, par contraste avec ces observations, le caractère totalitaire de ces institutions qui leur confère un grand intérêt pour la sociologie :

« l'étude de la vie clandestine dans les institutions totalitaires répressives revêt un intérêt particulier. C'est lorsque l'existence se trouve réduite à un état quasi squelettique que se révèlent tous les procédés mis en œuvre par les victimes pour donner à leur vie quelque consistance » (p. 358).

Ce constat est également partagé par SAINSAULIEU (2014), soulignant l'intérêt d'interroger la manière dont les ouvriers arrivent à vivre et agir dans une usine où s'y exerce un travail à la chaîne, réglé dans les moindres détails et opérant un « conditionnement » qui semble, en apparence, entièrement écraser les individualités.

La confrontation à un cas-limite permet également d'atteindre cet objectif central de déconstruction des idées reçues, en mettant au jour toute la complexité de l'action. Dans un tout autre contexte que celui du monde des organisations, c'est ce qu'illustre la captivité aux mains du khmer rouge Douch, en 1971 au Cambodge. Cette expérience a conduit l'ethnologue BIZOT (2012) à dresser un portrait nuancé de son geôlier, tout à la fois humain et tortionnaire. Bizot décrit la manière dont des circonstances extrêmes, nourrissant tout un ensemble de fantasmes, amène à ressentir un décalage entre l'image du bourreau et la vie ordinaire, en tant que prisonnier. Elle se constitue de moments d'échanges, parfois même de confidences, ne pouvant empêcher de faire naître, chez le captif, un sentiment de proximité avec son bourreau, puisqu'il voit en lui un individu

encapsulé dans ses problématiques propres, et non pas le futur commanditaire de sa potentielle exécution.

Mettre en évidence les possibilités d'action dans les interstices d'une organisation ou rendre compte de la complexité de la réalité sociale se prête à une méthodologie spécifique, qui doit permettre d'interroger des dimensions qui se donnent difficilement à voir de l'extérieur. Elle suppose de pouvoir explorer la perception des acteurs, tout en la mettant en perspective avec la conduite en situation.

Au-delà du cas-limite, cette approche rejoint le projet de démythification présenté par BERGER (2006), en permettant de « débusquer les affirmations tendancieuses dont nous déguisons nos actes aux yeux des autres » et de « dissiper les écrans de fumée verbale qui masquent les ressorts inavoués et souvent peu reluisants de l'action en société » (p. 72). Le protocole d'enquête nécessite donc, lorsque cela est possible, d'accorder une attention particulière à la conduite de l'action en situation.

L'objet d'étude proposé dans le cadre de cette thèse peut être envisagé comme un cas-limite, et ce à deux niveaux. S'intéresser au *care*, comme il en a été question précédemment, représente une première gageure, en cela que ses actes restent largement invisibles pour un regard extérieur. Il conduit également à analyser, avec les outils de la sociologie, une relation de prise en charge caractérisée par une apparente absence d'interaction. La maladie d'Alzheimer coupe progressivement les résidents de la relation aux professionnels, ce qui questionne la mise en application du *care*.

La littérature sur l'éthique du *care* ne s'intéresse généralement pas à la manière dont les particularités de la population prise en charge impactent sur la mise en application des actes pratiques, puisqu'elle s'arrête aux spécificités des actes réalisés, comme par exemple la manière dont ils confrontent plus ou moins le pourvoyeur à une proximité avec le bénéficiaire, notamment physique. Le contact avec les malades d'Alzheimer influe pourtant sur la mise en pratique du *care*, puisqu'il conduit par exemple à porter une attention sur des signes difficilement perceptibles de communication. La sous-section suivante présente le matériau retenu dans le cadre de cette recherche.

2.2.2 Une nécessaire proximité avec l'action

La démarche d'enquête est inspirée de l'ethnographie, et se fonde sur quatre méthodes de recueil de l'information : entretien non directif et semi-directif, observation non participante et observation participante. Cette démarche est considérée comme la plus à même de rendre compte du travail de *care* dans le contexte des unités spécifiques, auprès de personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer. Le matériau se partage en deux phases, de pré-enquête et d'enquête. L'intégralité du matériau a été recueillie en France métropolitaine.

La phase de pré-enquête a permis un cadrage de l'objet d'étude, et s'est composée d'entretiens non directifs menés au cours de l'année 2012. La personnalisation a été la thématique générale ayant servi de point de départ à ces entretiens, à travers la simple évocation du terme et, dans le cadre de la discussion, d'une présentation des dimensions de la personnalisation telles que présentes dans la littérature consacrée.

Au cours de cette phase, un premier entretien a été réalisé auprès d'une chercheuse travaillant sur l'impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer. Un second auprès du directeur médical d'un groupe d'assurance proposant des complémentaires santé, et partageant des réflexions sur la prise en charge des malades d'Alzheimer au sein de supports à destination de professionnels. Un troisième entretien a été réalisé auprès de la responsable recherche du même groupe. Un entretien collectif a été réalisé auprès de trois chercheurs du pôle recherche d'un organisme d'utilité publique finançant et produisant des recherches spécifiquement dédiées à la maladie d'Alzheimer. Un entretien individuel a été mené auprès d'un médecin exerçant dans un Centre de Gérontologie parisien. Un autre a été réalisé auprès de la responsable de la formation d'une fédération des établissements de prise en charge médico-sociale, incluant des structures dédiées aux malades d'Alzheimer. Un entretien téléphonique a par la suite été réalisé auprès du coordonnateur de ce même organisme. Un entretien a été réalisé auprès de la responsable d'un centre de formation à l'une des méthodes de prise en charge. Enfin, un entretien a été réalisé auprès d'une chercheuse travaillant sur la prise en charge du

handicap et de la perte d'autonomie.

La phase d'enquête se compose d'entretiens semi-directifs, d'observations non participantes et d'une observation participante.

La phase d'enquête se compose tout d'abord d'entretiens semi-directifs auprès de professionnels d'EHPAD exerçant en unité spécialisée, l'intégralité du temps ou ponctuellement, réalisés entre 2012 et 2015 : quatre directeurs d'EHPAD ; neuf médecins coordonnateurs ; deux cadres en santé ; six infirmiers, infirmiers référents ou cadres infirmiers ; deux psychologues ; trois psychomotriciens ; un kinésithérapeute ; vingt aides-soignants, AMP ou ASG ; un animateur ; quatre ASH, dont un « faisant fonction d'aide-soignant ».

La proportion plus importante d'infirmiers, aides-soignants et ASH s'explique par la configuration de la prise en charge, amenant ce personnel à être constamment en contact avec les résidents, en particulier pour les deux dernières catégories de professionnels. C'est le personnel le moins qualifié, notamment aide-soignants et ASH, qui passe le plus de temps auprès des résidents ; à l'inverse, les médecins sont les professionnels passant le moins de temps avec eux¹⁰⁴.

L'enquête se compose, ensuite, d'observations non participantes, réalisées entre 2012 et 2015. Une première observation, d'une durée de deux jours, a été réalisée au sein d'une unité Alzheimer d'un EHPAD de province situé à l'est de la France. Une seconde au sein de deux unités Alzheimer d'un EHPAD parisien, pendant une semaine. Une troisième, d'une semaine, au sein d'une unité conventionnelle et d'une unité Alzheimer d'un EHPAD francilien. Six autres observations d'une journée ont été réalisées au sein d'unités conventionnelles et spécifiques d'EHPAD parisiens et de province. L'objet de ces visites était de réaliser un ou plusieurs entretiens dans la structure. Tous les établissements sont de statut public, à l'exception d'un EHPAD francilien et d'un EHPAD parisien, de statut privé. Voici un tableau récapitulant la

104. FONDATION MAISON DES SCIENCES DE L'HOMME (juin 2006). *Rapport d'ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique*

Etablissement	Encadrement	Soins et accompagnement	Durée	Méthode	Statut
EHPAD province est	médecin1 médecin2	psychologue1 ASG1 ASG2	deux jours	-	public
EHPAD parisien1	directeur1 médecin3 médecin4 cadre de santé1 infirmière référente1	infirmière1 aide- soignant1 aide-soignant2 aide-soignant3 aide-soignante4 aide-soignante5 aide-soignante6	une semaine	-	public
EHPAD francilien1	directrice2 médecin5 medecin6 medecin7 infirmière référente2 infirmière référente3	psychologue2 psychomotricienne1 infirmier2 animateur aide-soignante7 aide-soignante8 aide-soignant9 aide-soignante10 ASH1 (faisant fonction d'aide-soignante) ASH2	une semaine	oui	public
EHPAD province ouest	médecin8	kinésithérapeute aide-soignante11	une journée	-	public
EHPAD francilien2	-	psychomotricienne2	une journée	-	privé
EHPAD parisien2	directeur3	aide-soignante12	une journée	-	public
EHPAD parisien3	-	psychomotricienne3	une journée	-	public
EHPAD parisien4	médecin9 cadre de santé2	infirmière3 aide-soignant13 aide-soignant14 ASH3 ASH4	une journée	-	public
EHPAD parisien5	directrice4	aide-soignant15	une journée	oui	privé

TABLE 1 – Répartition des enquêtés par établissement

répartition des entretiens par établissement :

Trois entretiens ont été réalisés en dehors des murs de l'établissement où exerçait le professionnel : aide-soignante¹⁶, aide-soignant¹⁷, et aide-soignante¹⁸. La labellisation présentée ici sera utilisée afin de désigner les enquêtés dont seront repris les propos dans le document. La désignation « province est » ou « ouest » se réfère à la localisation de l'établissement, à l'est ou à l'ouest du territoire français.

La colonne « méthode » se réfère à une utilisation revendiquée par l'établissement d'un guide de bonnes pratiques ou d'une méthode. Cela se traduit par un choix de l'établissement de former une partie de son personnel aux techniques proposées par ces guides, généralement des membres de l'encadrement, cadre de santé ou infirmier référent. Ces personnes « ressources » sont ensuite chargées de diffuser le savoir acquis durant ces formations aux autres professionnels, et notamment aux aide-soignants. Au total, cinquante-trois personnes ont été enquêtées, pour une durée moyenne d'entretien de une heure trente, et les observations non participantes ont duré trois semaines et un jour.

La phase d'enquête se compose, enfin, d'une observation participante au sein d'un EHPAD francilien du secteur public. Cette observation, d'une durée de trois mois entre 2012 et 2015, a été réalisée en tant qu'ASH, la majorité du temps dans l'un des UVP¹⁰⁵ de l'établissement, c'est-à-dire en unité spécifique. Les ASH apprennent leur affectation aux étages le jour même, au moment de consulter le planning consigné à l'accueil. A ma demande, j'étais le plus souvent affecté à l'unité spécifique. Le dernier mois a été entièrement réalisé dans cette unité.

Le recrutement a suivi le parcours classique d'une personne souhaitant travailler au sein de ces établissements. Des actes généralement dévolus aux aide-soignants ont été réalisés quotidiennement, dans le cadre d'une demande explicite de ma part. Ces pratiques, bien que clandestines, étaient tolérées par l'encadrement. Elles comprennent par exemple la distribution des repas, l'aide à l'alimentation (ou aide aux repas), la toilette, le déplacement, la préparation des lits, et même la distribution de médicaments

105. Unité de Vie Protégée

ou l'aide aux soins médicaux, tâches dévolues aux infirmiers.

En tant qu'ASH, voici les tâches officielles attachées à cette fonction :

- préparer les repas ;
- gérer les stocks de nourriture ;
- faire appel à la cuisine en cas de manque de nourriture ;
- spécifier à la cuisine les besoins en denrées alimentaires ;
- respecter les particularités alimentaires des résidents, en suivant par exemple une « fiche résidents » indiquant la boisson voulue par le résident, le nombre de sucres, la quantité de pain, mais également les contre-indications, comme le sucre pour les diabétiques, et les prescriptions, comme la quantité de protéines, l'impossibilité de mâcher et la nécessité de présenter la nourriture sous forme de bouillie ou de joindre de l'eau gélifiée ;
- remplir les brocs d'eau en chambre ;
- distribuer de l'eau avec du sirop en cas de forte chaleur, à l'exception des contre-indications ;
- nettoyer la vaisselle ;
- gérer les appels téléphoniques ;
- entretien des parties communes hors couloirs (cuisine, salle à manger, salle de télévision, poste de soins) ;
- dressage des tables ;
- débarrassage et nettoyage des tables après les repas ;
- approvisionnement en produits et outils ménagers ;
- mise en poubelle des déchets et restes alimentaires ;
- placement de la poubelle dans le bac à poubelles ;
- placement des nappes sales dans le bac à nappes sales ;
- plus ponctuellement, distribution du linge propre dans les chambres des résidents de l'ensemble de l'EHPAD.

L'exercice de cette fonction n'est pas soumis à une restriction en matière de diplôme, mais bien souvent en matière d'expérience. La limite expliquant cette non

restriction est l'absence de contact avec les résidents, l'ASH n'entrant, en théorie, jamais en relation avec les malades¹⁰⁶. Il ne les touche à aucun moment, et n'échange verbalement que lorsqu'un résident manifeste une modification de ses préférences alimentaires au moment du petit déjeuner. L'échange est présenté comme anecdotique, puisque des dispositifs tels que le dossier des résidents renseigne sur leurs préférences pour le petit déjeuner, et la fiche « Indications / contre-indications », épinglée au mur de la cuisine, sur le type de nutriment à donner et à ne surtout pas donner. Toute demande ou réclamation doit nécessairement passer par l'aide-soignant.

En matière de connaissances, l'ASH doit savoir manipuler des produits d'entretien pouvant être dangereux, notamment détergents ou désinfectants. L'ASH peut être affecté à l'équipe du matin, s'occupant du petit déjeuner et du déjeuner, ou à l'équipe de l'après-midi, servant le goûter et le souper du soir ou dîner. Il n'est jamais affecté à l'équipe de nuit, à l'exception des « ASH faisant fonction d'aide-soignant ». J'ai été affecté à l'équipe du matin, ne travaillant l'après-midi qu'à quelques occasions, afin de remplacer un ASH absent¹⁰⁷.

Dans la pratique, comme précédemment évoqué, j'ai réalisé les tâches dévolues aux aide-soignants, notamment l'aide aux repas et la toilette. Il m'est également arrivé de m'occuper de l'administration des médicaments, lorsqu'il s'agissait de comprimés à faire avaler. Il est difficile, dans la pratique, d'opérer une division nette des tâches entre aide-soignants et ASH, tant l'activité requiert de pouvoir se substituer aux autres. Ce phénomène de glissement des fonctions, notamment décrit par ARBORIO (1995), est courant dans le secteur de la santé.

2.2.3 La place de la comparaison

L'enquête s'intéresse à une dimension fondamentale de l'action humaine, qui innerve l'ensemble des relations sociales. Elle pose cependant la question de son application dans un contexte bien particulier. C'est pour cette raison que le dispositif a

106. Décret numéro 89-241 publié au Journal Officiel du 19 avril 1989, cité par ARBORIO (1995)

107. Ces informations proviennent de mon expérience en tant qu'ASH, et des entretiens d'embauche passés dans le cadre de la recherche d'un poste d'ASH, entre 2012 et 2015.

été construit de sorte à intégrer des éléments de comparaison sur les particularités ciblées. Le premier élément se rapporte à la personnalisation, c'est-à-dire à la volonté de contrôle du *care* à travers des dispositifs techniques. Le second a trait à la situation particulière des bénéficiaires du *care*, à savoir l'existence d'un trouble neurodégénératif.

Les termes de « démarche comparative » peuvent prêter à confusion. Il n'est pas ici question d'une démarche strictement délimitée de la comparaison, avec par exemple une quantification précise du nombre d'entretiens ou de jours d'observations entre deux établissements, l'un appliquant une méthodologie et l'autre non. Tout établissement, en particulier depuis 2002, est confronté à la question de la personnalisation. Par comparaison, il est entendu que le recueil de données a été construit de sorte à intégrer des éléments de comparaison, entre des établissements se revendiquant ou non d'une méthode bien précise, et entre des unités spécifiques et des unités dites « conventionnelles ».

L'observation participante a été réalisée au sein d'un établissement public ne se revendiquant d'aucun guide de bonnes pratiques. Il affichait, en revanche, une « charte de bientraitance », avait un projet d'établissement, obligatoire depuis 2002, et le personnel soignant était sensibilisé aux dimensions de la relation de soins et à la communication non verbale dans le cadre de leur formation. Cette thèse ne porte pas sur l'application d'un guide ou d'une méthode, mais sur une dimension de la prise en charge qui touche tout professionnel dans ce type d'établissement, à savoir la personnalisation et, plus fondamentalement, le travail de *care*.

Bien que ne faisant pas centralement partie de l'enquête, des établissements se revendiquant de guides de bonnes pratiques supposés assurer un meilleur respect du résident ont été étudiés. Deux des établissements enquêtés se revendiquaient ainsi d'une méthode, différente pour chacun. Elles ont financé la formation de leur personnel, et l'une d'elle affiche le respect de règles de bonnes pratiques dans sa brochure. La rencontre avec un responsable de la formation à l'une de ces méthodes poursuit ce même objectif de clarification de l'impact de ces méthodes sur la pratique.

De même, bien que se centrant sur les unités spécifiques, des unités conventionnelles ont été intégrées à l'enquête, car elles offrent des points de comparaison intéressants.

La démarche choisie ne cherche pas à comparer l'efficacité de méthodes différentes, mais à mettre au jour les mécanismes de gestion du *care* qui, pour se réaliser, peut ou non prendre appui sur ces méthodes. De même, cette gestion se retrouve dans n'importe quel type d'unité, mais prendra simplement des formes variées.

Comme c'est souvent le cas lorsqu'on se confronte à la réalité, ces distinctions, ici entre méthodes et entre unités, sont beaucoup plus diffuses qu'il n'y paraît. Il serait en effet bien naïf de croire que seul le personnel formé à une méthode prendrait en charge le *care*, ou que les résidents souffrant de maladie d'Alzheimer n'évoluent qu'en unité spécifique. Il est même possible d'observer un nombre plus important de personnes malades d'Alzheimer dans les unités conventionnelles, en comparaison aux « unités Alzheimer spécialisées », du fait de la multiplicité des troubles pouvant conduire dans ces dernières (J.-F. DARTIGUES et HELMER, 2009).

Tout comme l'avait observé GOFFMAN (1968) à propos des asiles, les différents quartiers ne marquent pas une différence de *nature*, mais bien plutôt de *degré*. En effet, le même type de comportement peut être observé dans des quartiers supposés être différents, le lieu ne préfigurant que du niveau de difficulté en matière de prise en charge entraîné par l'accumulation des comportements perturbateurs. Ce qui diffère, en somme, est bien plus la difficulté à prendre en charge ces populations, que la pathologie ou le type de comportement, comme le supposerait une lecture stricte de l'intitulé des unités.

Ce constat se retrouve dans les différents établissements étudiés dans le cadre de cette thèse. C'est pour cette raison que, bien que centrée sur les unités spécifiques, l'étude exploite des données empiriques relatives aux unités conventionnelles. Il ne s'agit donc pas d'une comparaison, au sens strict, entre différentes unités, puisque les quelques éléments de comparaison mettent en jeu des comportements différents, ceux-ci étant irréductibles à l'inscription dans un lieu particulier. Bien plus qu'un type d'unité, la recherche se centre sur un comportement jugé perturbateur, et qui nécessite un traitement particulier dans le cadre de la conduite de l'action, indépendamment des injonctions organisationnelles.

En somme, le travail de terrain pousse à relativiser le cadre de l'objet d'étude, et à se centrer avant tout sur les particularités en matière de comportement en situation de prise en charge. De même, la gestion du *care*, dans toute sa complexité, dépasse l'application ou non d'une méthode, puisqu'elle touche à quelque chose de plus fondamental. Elle ne s'arrête pas à un acte précis, isolé, mais représente un effort continu, toujours renouvelé. Cette complexité conduit également à dépasser les distinctions en termes de sexe, d'âge ou d'appartenance ethnique. Le partage inégal du *care* dans une société donnée n'est pas questionné. L'est, en revanche, la manière concrète dont s'opère l'équilibrage entre proximité et distance dans le cadre des situations d'interactions.

2.2.4 Modalités de recueil des données

Les établissements enquêtés ont à la fois constitué un lieu d'observation, et un lieu de réalisation des entretiens. Pour la plupart, les entretiens se sont déroulés sur le lieu de travail des professionnels, à l'exception de quelques-uns, et ont duré entre un peu moins d'une heure et deux heures trente. Dès le départ de mon enquête, j'ai cherché à intégrer les établissements franciliens en tant qu'observateur participant.

Une difficulté s'est assez rapidement présentée à moi, celle d'une méfiance manifeste des établissements à l'égard de tout observateur extérieur. L'un des directeurs d'établissement francilien m'a même explicitement dit que les enquêteurs étaient globalement « mal vus par ici », étant suspectés de vouloir systématiquement dénoncer les conditions de traitement des personnes âgées. Ma demande a, à chaque fois, été accueillie par un refus, au nom d'un manque de qualification et, surtout, d'un positionnement délicat pour la direction, pouvant être targuée de vouloir surveiller ses salariés.

Un changement d'approche s'est donc imposé, consistant à passer par l'un des circuits conventionnels de recherche d'emploi. Plusieurs dizaines de CV ont ainsi été envoyés aux établissements franciliens, à travers une sélection opérée grâce aux informations consultables sur internet. Le critère a été la présence d'une unité spécifique dans l'établissement. J'ai réalisé quatre entretiens d'embauche, dont trois ont accepté

ma candidature.

Le choix de l'établissement a été conditionné par la période souhaitée, celle-ci devant coïncider avec les vacances estivales. Je me suis alors présenté, en toute bonne foi, comme un étudiant en sociologie travaillant afin de payer ses études. Une raison pratique entre évidemment en ligne de compte ici, celle de se construire un « personnage acceptable » aux yeux des collègues de travail, pour reprendre les termes et la réflexion de SAINSAULIEU (2014). La même idée se retrouve chez ROY (1959), inventant le personnage de l'étudiant travaillant parce qu'il a beaucoup de temps libre afin de se construire un rôle légitime au sein du groupe des pairs. Le rôle renvoyé sera d'ailleurs d'une grande utilité dans le cadre de la recherche, comme il en sera question par la suite.

Mon rôle de doctorant est, lui, resté caché aux yeux de mes collègues. La peur de susciter la suspicion et, peut-être plus fondamentalement, d'orienter le comportement des professionnels, a motivé ce choix. Une part des observations a été notée durant les journées de travail, en plus de mon activité d'hôtelier, qui a accaparé l'intégralité de mon énergie au cours des premiers jours. La fatigue physique suscitée par le travail, conjuguée avec l'attention continue envers les résidents, a conduit à un épuisement proche de ce qui a été décrit par SAINSAULIEU (2014) ou encore ROY (1959) à propos du travail en usine. A cela s'ajoute, par la suite, la réalisation de tâches qui ne sont initialement pas dévolues aux ASH, mais aux aide-soignants.

Les premiers temps ont également été particulièrement difficiles à vivre sur le plan de la conduite de la recherche, avec ce ressenti, là encore mis en évidence par les deux auteurs précédents, d'une banalité de l'action. Ce sentiment est celui d'observer des professionnels exerçant leur travail, de la manière la plus évidente qui soit. Plus encore, cela se traduit par une apparente absence de *care*, tel que fantasmé préalablement à l'entrée sur le terrain.

Peu à peu, la banalité apparaît comme particulièrement complexe à mettre en œuvre, et le *care* comme central dans la conduite de l'activité. Tout comme le note ROY (1959), ce qui apparaissait comme banal devient finalement beaucoup plus intéressant que prévu. Emergent peu à peu ce que GARFINKEL (2007) nomme les attentes

d'arrière-plan, c'est-à-dire toute la mécanique qui, bien qu'implicite, confère toute sa stabilité au social. Les attentes vis-à-vis du comportement d'autrui, dans la banalité de la vie quotidienne, ne sont jamais explicitées, mais pourtant le plus souvent comblées grâce au partage de normes communes. Leur accès, dans un monde social qui n'est pas celui habituellement arpenté par le chercheur, nécessite du temps.

Une fois dans le quotidien de l'activité, c'est un autre sentiment qui intervient, celui de la banalisation de comportements ou de situations autrefois considérés comme surprenants. Des agissements qui pouvaient apparaître comme choquants ou déplacés sont progressivement perçus comme normaux, puisqu'entrant dans la sphère du jeu ou de la plaisanterie (SCHNEIDER *et al.*, 2010).

Le cas de la nudité est particulièrement parlant à ce titre. Les corps dénudés, les stigmates visibles ou encore les odeurs sont déstabilisants au cours des premiers temps. Ils laissent peu à peu place à la banalisation, en particulier pour la nudité. Comme l'explique MOLINIER (2011), reprenant l'une de ses enquêtées, « on voit leurs seins, c'est comme si on voyait leurs mains ». Toujours selon Molinier, certaines visions résistent à cette banalisation, comme ceux des hommes en érection. De mon côté, ce sentiment de banalisation est arrivé très rapidement dans l'enquête. Dans un environnement où la nudité est considérée comme « normale », il est aisé de basculer vers cet autre référentiel. Ce procédé de mise à distance, qui peut apparaître comme naturel, fait l'objet d'un travail d'arrière-plan, qui sera décrit plus avant dans ce travail.

Un petit carnet dans l'une des poches de ma blouse m'a permis de noter des observations sur le vif, derrière la cuisine, au fond d'un couloir, aux toilettes, dans les escaliers entre deux étages, ou encore en attendant l'ascenseur. Après la journée de travail, plusieurs heures ont été consacrées au compte-rendu et à la description, aussi finement que possible, des événements de la journée.

Le principe d'anonymat, se posant dans toute démarche sociologique, prend, ici comme ailleurs, une grande importance. L'observation participante a conduit à mettre en évidence des dimensions « peu reluisantes » de l'action humaine, pour reprendre les termes de BERGER (2006). Plus encore, elle met au jour des pratiques qui pourraient

porter préjudice aux professionnels et aux établissements étudiés. Pour ces raisons, une attention toute particulière a été apportée à l'anonymat des données, passant par une absence de dénomination des établissements, l'emploi d'initiales pour nommer les professionnels, ainsi que l'emploi de fourchettes géographiques et temporelles afin de situer les établissements étudiés.

De même, les méthodes ou approches mobilisées ne sont pas nommées, mais simplement décrites en tant que méthodes ou approches. Cette nécessité peut évidemment apparaître comme problématique, au regard d'un recoupage des informations qui permettrait de faire naître de nouvelles hypothèses et d'autres explications des phénomènes observés. Cette richesse doit cependant être sacrifiée, au risque d'ouvrir la voie à une traçabilité des informations.

Des renseignements plus précis pourront être ponctuellement mobilisés, en fonction de leur pertinence pour la compréhension des phénomènes décrits. Apparaîtront uniquement, de manière systématique, la fonction de la personne dont est retranscrit le propos, ainsi que le jour et le mois de l'observation participante, à l'exception de certains cas bien particuliers, comme le jour du décès d'un résident.

Ce matériau d'enquête laisse une large part à la subjectivité du chercheur, plongé dans la situation de prise en charge. La section suivante a pour objet d'interroger la possibilité de faire de celle-ci un matériau d'enquête. La présente section et la suivante posent évidemment une question générale, poursuivant la discipline depuis ses origines, et qui ne pourra qu'être effleurée ici. Cette question, c'est celle de la validité des données recueillies, divisant les partisans, toujours plus nombreux, d'une quantification des données, sur le modèle des sciences mathématisées, et ceux défendant une approche interprétativiste. Sans entrer dans le détail de ce débat, ces développements n'ont d'autre objectif que de clarifier la manière dont ont été construites et utilisées les données de l'enquête.

2.3 Faire de la subjectivité un matériau

La validité de la démarche méthodologique mobilisée dans cette étude, en particulier de l'observation participante, fait l'objet d'un débat dans la discipline (2.3.1). La question posée est celle de l'objectivité des observations, et de leur pertinence dans une démarche qui se veut scientifique. La discussion se polarise volontiers entre une posture distanciée, permise par le recours à une grille d'observation, au calcul et à la description détaillée de variables préalablement définies, et une posture engagée, caractérisée par une large part accordée aux intuitions et à l'affect. Face à cette dichotomisation du débat, de nombreux penseurs de l'observation cherchent à défendre une voie intermédiaire.

L'extériorité totale apparaît en effet comme un idéal, en cela qu'il ne peut être véritablement atteint (2.3.2). Le caractère scientifique du discours semble, dès lors, avant tout poursuivre l'objectif de légitimation de la recherche (2.3.3). L'idéal inatteignable semble également toucher les tenants d'une disparition de la fonction de chercheur sur le terrain, l'observation se fondant entièrement sur l'expérience d'acteur immergé et totalement engagé dans les logiques d'action locales (2.3.4). La validité – et la pertinence – des données recueillies semble, au contraire, principalement dépendre du travail autour de la double inscription de l'observateur, à la fois *chercheur* et *acteur* (2.3.5). C'est dans le passage de l'une à l'autre que se joue l'observation, comme l'illustreront des passages tirés de l'expérience en tant que ASH (2.3.6).

L'idée défendue est que la validité des données résulte moins d'une quantification précise, que de la réflexion sur l'écart entre le rôle d'enquêteur et celui d'acteur. Cette réflexion n'est pas entièrement contenue dans une règle méthodologique stricte, puisqu'elle doit continuellement accompagner la démarche d'enquête. C'est donc le décalage entre les deux inscriptions du chercheur qui assure la validité des données recueillies.

La posture ici présentée recoupe la dialectique entre engagement et distanciation, proposée par ELIAS (1956). La place de chercheur se fonde précisément sur une balance entre ces deux pôles, avec d'un côté un engagement dont le rôle est central

dans la conduite de la recherche, et de l'autre une distanciation nécessaire à l'indépendance vis-à-vis des conceptions personnelles. C'est à travers le passage d'une posture à l'autre que se joue la production de connaissances, dans ce que Elias nomme un « engagement distancié » ou une « distanciation engagée » constamment repensée et redéfinie (SARAMAGO, 2015). Il est également possible de parler du couple « engagement-distanciation » afin d'insister sur cette interconnexion (FASSIN, 1999).

Alors que la distanciation est classiquement désignée en sociologie comme le principal vecteur d'un savoir « congruent avec la réalité », l'engagement permet, lui, d'accéder à des connaissances d'initiés généralement tenues à l'abri du regard du chercheur, d'avoir une plus grande sensibilité pour les personnes enquêtées, et donc d'accéder au sens de ce qui est dit (PERRY *et al.*, 2004). L'engagement peut, dès lors, être rapproché de l'action, et la distanciation de l'analyse, ces deux dimensions étant toujours en lien et en tension. La proposition d'Elias consiste donc à « surmonter l'ambiguïté » du double statut de *participant* et d'*observateur* en les traitant précisément comme des dimensions inséparables (DELZESCAUX, 2002).

2.3.1 La question de la validité des données recueillies

Tout comme d'autres pratiques d'enquête comme l'entretien ou la mobilisation de ressources documentaires, l'observation apparaît en sociologie dans le cadre de conditions spécifiques d'exercice de la discipline, et non comme une démarche méthodologique prédéfinie. Cette pratique a été popularisée par le département de sociologie de l'université de Chicago, à partir du début du vingtième siècle (CHAPOULIE, 2000 ; JOSEPH et GRAFMEYER, 2004). Par conditions spécifiques d'exercice, il est fait référence à la situation particulière dans laquelle se trouvaient les premiers chercheurs de ce département, puisqu'issus, pour la plupart, de milieux populaires, et exerçant une activité professionnelle en sus de leurs études.

Les fondateurs de ce qui deviendra un courant de pensée structuré, à l'image de Robert E. Park, ou des poursuivants avec comme figure centrale Everett C. Hughes, n'auront de cesse de pousser à la réalisation de recherches au sein du contexte social

dans lequel évoluent les chercheurs. Structuration sociale de la ville, interactions dans les rapports de travail au sein d'environnements peu valorisés ou encore interactions quotidiennes sont autant d'objets d'études découlant de cette impulsion.

Le caractère intuitif de cette démarche apparaît à la lecture d'ANDERSON (2011), SHAW (2013) ou encore WHYTE (1943). Ces chercheurs ont une proximité importante avec le terrain d'étude et donc une facilité d'accès aux données, de par des liens directs avec les personnes du milieu, une proximité géographique ou un réseau de socialisation commun. Anderson a ainsi vécu la vie de hobo, en tant que fils de hobo ; Shaw raconte sa propre histoire de délinquant ; Whyte habite le quartier italien de Boston qu'il étudie. Ces approches spontanées et intuitives se caractérisent par une forte immersion dans le milieu étudié, puisqu'ils y sont présents en tant que membres à part entière et non « enquêteurs ». La réflexion méthodologique n'est que postérieure à la démarche d'enquête, ou tout du moins simultanée.

L'observation a par la suite fait l'objet d'un travail de clarification, visant notamment à en asseoir la légitimité en matière de production de connaissances, avec Hughes (CHAPOULIE, 1984) et, de manière plus marquée, BECKER (1971). Ce travail de formalisation a conduit à différencier l'observation participante ou directe de la non participante ou indirecte, la seconde se dissociant de la première par une absence de participation à l'action en tant que membre de l'organisation étudiée.

Cette démarche a connu un relatif succès en France. Elle a initialement été portée par des chercheurs regroupés autour de Georges Friedmann, dont la démarche a été d'intégrer la vie des usines afin d'y étudier le plus directement possible les conditions de travail des ouvriers. Après une période de faible mobilisation dans les enquêtes sociologiques, l'observation directe a connu un regain d'intérêt à partir du milieu des années quatre-vingt (PENEFF, 1995).

La question de la validité des connaissances produites à partir d'observations parcourt l'histoire de cette démarche. Les critiques habituelles portent sur le manque de rigueur, le caractère flou des principes de l'observation, ou encore la nature aléatoire des scènes observées, ce qui confère une indétermination quant à l'origine des

informations. CHAPOULIE (2000) résume les critiques envers cette démarche :

« Une première critique concerne l'objectivité des résultats, et porte notamment sur l'influence possible de l'observateur sur les données qu'il recueille : des données qui dépendent des singularités personnelles d'un observateur, des circonstances dans lesquelles il a travaillé, etc., ne sont pas susceptibles d'être à coup sûr obtenues par un autre chercheur dans la même situation. Etroitement liée à la précédente, une seconde critique porte sur l'influence directe possible et également incontrôlable de la présence même de l'observateur sur le terrain. La difficulté pour généraliser les résultats obtenus à partir des données obtenues par un travail de terrain découle directement des deux critiques précédentes. On ne peut pas non plus contrôler l'échantillon des observations effectuées : les unités à observer sont rarement définies assez précisément dans un univers connu pour que l'on puisse donner un sens à la notion d'échantillon représentatif et procéder à des inférences statistiques. En fin de compte, selon ces critiques, les données recueillies par un travail de terrain semblent peu susceptibles d'apporter des preuves solides à l'appui de propositions, si l'on prend pour référence le cadre logique de la démarche expérimentale » (p. 13).

Toute l'histoire de l'observation participante se construit en réponse à cette critique du manque de scientificité. La clarification de la démarche a précisément pour objectif de la contrer. Elle est déjà présente chez Hughes, à travers la classification des différents types d'observations réalisées au sein de l'université de Chicago :

- « complete participant » : l'enquêteur est le membre d'un groupe à part entière, partageant de fait des informations secrètes protégées des étrangers. Son activité de recherche n'est pas connue des autres membres.
- « participant-as-observer » : les activités de l'enquêteur ne sont pas entière-

ment dissimulées, ou s'intègrent à l'activité de telle sorte que les membres reconnaissent un rôle au chercheur.

- « observer-as-participant » : les activités de recherche sont immédiatement rendues publiques, et sont plus ou moins soutenues par des membres de la situation étudiée.
- « complete observer » : renvoie à une situation imaginaire, jamais observée, puisque supposant l'existence d'un groupe dont toutes les informations seraient rendues publiques¹⁰⁸.

Cette typologie ouvre la voie au débat central de la place de l'observateur sur le terrain d'étude, et en conséquence de l'impact de ce positionnement sur la qualité des informations recueillies, puisque « la présentation de soi sur le terrain est cruciale en ce qu'elle détermine en partie le type d'observation qui nous sera accessible et donc, la quantité et la qualité des matériaux recueillis » (ARBORIO, 2007, p. 28).

Comme pour tous les sociologues se lançant dans ce type de démarche, Arborio se heurte à la question de l'influence du positionnement de l'enquêteur sur les données d'enquête. Tout en vantant les mérites de la présentation de l'identité du chercheur aux populations étudiées en tant que facilitateur de l'accession à certaines données, elle ressent le besoin de préciser qu'il est nécessaire d'impacter au minimum le cours « normal » de l'action :

« quel que soit le rôle adopté, le plus décisif est d'alléger sa présence par une bonne volonté, une inscription dans les temps du travail ou de l'organisation étudiée et dans les pratiques collectives du groupe observé » (p. 30).

S'installe progressivement une figure imposée dans les travaux de ce type, la présence d'une réflexion autour de l'impact du chercheur dans la situation étudiée, afin

108. Traduit d'extraits de « What Field Work Means » de Hughes *et al.*, non publiés et produit à l'université de Chicago en 1951-1952, cités dans WINKIN (1997)

d'en dégager toute interférence. Cette attention particulière renvoie à ce que F. WEBER, LAMBELET *et al.* (2006) ont dénommé l' « ethnographie réflexive ».

La hantise est notamment celle de la modification des situations observées du fait même de la présence d'un observateur, dans un idéal de pureté des interactions, n'étant souillée par aucune perturbation extérieure. SCHWARTZ (2012) parle à ce propos du « paradoxe de l'observateur », la présence du chercheur perturbant nécessairement la situation d'interaction, même en cas d'immersion prolongée.

Ce questionnement n'est pas exclusif à la démarche non participante. De manière surprenante, en raison de son contexte d'immersion totale, l'étude de WHYTE (1943) se confronte au même problème de modification du terrain d'étude. Il considère comme règle fondamentale de l'observation participante de ne pas « influencer sur les événements », c'est-à-dire modifier le cours des événements en intervenant de manière trop active dans le processus de décision. Whyte prend l'exemple d'une assemblée de club, au cours de laquelle il a proposé de faire intervenir des politiciens différents de l'homme politique soutenu par la majorité des membres. La proposition a conduit à de nombreuses discussions, voire même à des conflits ouverts. Cette situation correspond, selon lui, à une violation des règles de l'observation participante, le comportement de l'enquêteur ayant modifié le cours « normal » de l'action.

2.3.2 L'idéal de l'extériorité totale

Les tenants d'une approche « dure » de l'observation considèrent qu'une extériorité totale au terrain d'étude est possible, moyennant le respect de certains principes et l'application de règles méthodologiques.

L'une des solutions les plus couramment proposées consiste à travailler sur sa propre subjectivité afin de s'en détacher, d'analyser son impact sur l'interprétation et d'empêcher qu'elle ne l'oriente. Il s'agit, par exemple, d'interroger sa propre histoire personnelle, afin de mettre au jour « ses propres catégories de perception de la réalité ». Cette « auto-analyse » serait une « parade contre un autre risque de la participation à une situation, celui de la mobilisation inconsciente de préjugés » (ARBORIO, 2007,

p. 33).

La posture radicale consiste, en outre, à ne rien renseigner sur sa situation, toute dérogation à cette règle entraînant une altération des informations recueillies. C'est la position de PENEFF (2004), qui considère que l'annonce du titre de chercheur impose un discours auprès des enquêtés, biaise en conséquence les résultats et limite son indépendance et sa neutralité.

Cette posture radicale se caractérise, plus généralement, par l'accent mis sur la nécessité d'objectiver le recueil de données. Certains manuels préconisent ainsi un guide d'observation qui, à l'instar du guide d'entretien, encadrerait l'observation en précisant les éléments à observer. Sans aller jusqu'à construire un tel guide, la plupart des penseurs de l'observation participante préconise une certaine rigueur. L'observateur doit certes mobiliser ses sens, mais rester objectif en décrivant de la manière la plus précise possible ce qu'il a vu, entendu et ressenti (ARBORIO, 2007). Il est possible de parler, à ce propos, de « mesure instrumentale » des sens (PENEFF, 1995).

Pour atteindre cette rigueur, l'enquêteur doit notamment avoir à l'esprit un certain nombre d'éléments à observer, tels que le poids du contexte, et notamment des règles organisationnelles, sur les pratiques sociales, mais également identifier les ressources mobilisées par les acteurs dans leurs pratiques, réaliser un examen détaillé de scènes de vie sociale, ou encore saisir le sens que les acteurs donnent aux pratiques sociales, à travers leurs discours et le contexte du discours (ARBORIO, 2007). Dans cette perspective, la parole comme pratique est recueillie, et non la parole sur la pratique.

PENEFF (1995) propose, lui, d'observer les propriétés liées à l'action, telles que la division des actes professionnels et leur enchaînement, l'autonomie dans le travail, les diverses formes de freinage ou d'accélération, ainsi que l'autorité exercée ou subie. Il évoque également le croisement des variables, ou la concentration sur une variable particulière afin d'observer les situations dans lesquelles elle apparaît et ses combinaisons les plus fréquentes ou rares avec d'autres variables. Il préconise également de s'intéresser aux conflits, en tant que « composante du jugement que les agents portent sur leur travail », ou encore de réaliser des enquêtes biographiques, afin de retracer la *carrière* de l'acteur, au sens de BECKER (1985).

Dans cette approche dure, un gage de fiabilité de l'observation est le temps passé sur le terrain. En effet, le temps long permet à l'observateur de constater le même phénomène à de nombreuses reprises, et donc de donner du crédit à son interprétation. Cette préconisation s'inscrit dans une réflexion plus générale sur le rôle du comptage, celui-ci apparaissant comme central afin d'assurer l'objectivité des données recueillies. Ce souci du comptage systématique a par exemple permis à PENEFF (1997) d'analyser les nombreuses activités hors opérations des chirurgiens. L'importance du comptage pour cette approche est particulièrement bien illustrée par l'étude de BECKER (1971) sur la profession médicale, de par le souci accordé à l'itération d'un phénomène :

« Dans l'observation de la Faculté de Médecine (Becker et al., 1961), une trentaine de tableaux, et de nombreux diagrammes sous-tendent les analyses. Chaque résultat est l'aboutissement de centaines d'observations recoupées par plusieurs chercheurs (...), sur une longue durée (3 ans) qui a conduit à un volume important de notes de terrain (5 000 pages). La validité de l'observation est garantie par les données numériques concernant les caractéristiques des attitudes, la fréquence des interactions, la distribution spatiale des phénomènes. Cette accumulation, selon Becker, manifeste l'évidence de la preuve : « Chaque conclusion du livre basée sur ces chiffres a été soumise à des centaines et des milliers de tests. Non seulement l'observateur a vu beaucoup d'évènements et entendu beaucoup d'opinions qui justifient ses résultats mais il en a vu et entendu beaucoup d'autres qui servent d'évidence pour infirmer les autres alternatives explicatives. Quand nous comptons les faits sur une longue durée, nous observons la plupart des comportements et nous sommes capables de deviner quelles sont les exceptions, sans nous tromper » (Becker, 1977, pp. 53-56) » (PENEFF, 1995, p. 123).

Un autre procédé d'objectivation des données d'observation consiste à mobiliser la comparaison systématisée. Burawoy (1990) propose, ainsi, l'étude de cas généralisable, c'est-à-dire « une sélection des faits hors de la situation initiale et la mise à l'épreuve de cette comparaison systématique » (cité par PENEFF, 1995). Enfin, Peneff propose d'améliorer la fiabilité des analyses en y joignant la présentation des données, sous forme de carnet d'enquête ou de journal de terrain, et de renseigner « le nombre de cas observés, d'évènements recensés, la fréquence des situations. Ces comptages rendraient les mesures objectives plus visibles, au lieu de les traiter implicitement ou de les dissocier du travail sociologique qui risque alors d'apparaître comme intuitif ou peu précis » (p. 136). ARBORIO (2007) propose également de rendre publics les comptes rendus d'enquête.

L'objectif serait de parvenir à une homogénéisation des pratiques d'observation, inatteignable en l'état actuel de la pratique par la faute de chercheurs continuant à se fier à leur « instinct ». Cette citation de Schatzman et Strauss (1973), reprise par PENEFF (1995), décrit bien l'opposition entre deux approches différentes de l'observation :

« quelques-uns aiment traiter des données informelles et anecdotiques dont le recueil dépend presque entièrement du hasard ou de leur intuition. A l'opposé, on rencontre des chercheurs minutieux qui codent scrupuleusement les informations et leur appliquent des techniques systématiques, incluant des méthodes statistiques pour parvenir à de véritables théories » (p. 136).

La présentation de cette approche reste une typification, dont l'objectif est de décrire les différentes approches de l'observation. La vision « dure » cohabite avec une vision plus souple, ces deux dimensions étant toujours en tension. L'extériorité totale du chercheur semble être une chimère, qui n'a peut-être d'autre fonction que celle de faire la démonstration de la scientificité de la démarche entreprise.

2.3.3 La démonstration de scientificité

Le cœur du problème de l'observation se noue dans la double exigence d'engagement et de distanciation. En effet, l'observation participante se fonde, sinon entièrement, du moins essentiellement, sur la subjectivité du chercheur ou, pour reprendre les termes de STRAUSS (1992), sur son interprétation. Son objectivation semble illusoire, le comptage s'apparentant davantage à une volonté de légitimer la démarche entreprise qu'à une proposition de contrôle des données.

Cette contradiction interne à l'entreprise d'objectivation se retrouve paradoxalement chez ses tenants, se heurtant inexorablement au nécessaire flottement de la démarche. ARBORIO (2007) n'écrit-elle pas que l'élévation du niveau d'exigence quant aux conditions de la mise en œuvre de l'observation directe « porte cependant ses propres limites : la recherche positiviste de standardisation irait à contre-pied des vertus d'adaptation à l'objet et d'ouverture vers des rapprochements féconds ; la multiplication de précautions abstraites serait, elle, stérilisante » (p. 33).

PENEFF (1995) n'échappe pas à ce paradoxe, en indiquant que la pertinence de cette démarche se fonde précisément sur une absence de théorie systématique et un refus d'hypothèses rigides. La raison invoquée est celle de l'émergence d'hypothèses en situation d'observation, mise en péril par un cadre d'étude trop strict, un programme préalablement défini ou une grille d'observation trop rigide. La démarche doit donc nécessairement impliquer des tâtonnements, des essais et des erreurs. Evoquant l'imprévisibilité du secteur des services, de par la relation à l'humain, Peneff écrit ainsi :

« A partir de cette hétérogénéité, les éléments à mesurer ne sont pas, au début de l'enquête, tous pleinement identifiés. La flexibilité, la possibilité des retours en arrière, propriétés de l'enquête de terrain, sont un avantage. On peut dire qu'elle n'a jamais fini d'épuiser ses hypothèses et de les confronter à la réalité selon le principe d'une alternance d'induction et de déduction : d'un côté une intuition, un sens du concret, le contrôle par l'épreuve du terrain, l'expérience de la réalité, et de l'autre, une tentative de les har-

moniser ou de les rendre cohérents dans le cadre des synthèses théoriques ou des explications déductives éprouvées antérieurement. Deux formes du travail scientifique très distinctes dont l'association est un idéal difficile à atteindre. (...) Le chercheur de terrain éprouve cette tension permanente : d'un côté, son penchant pour le travail empirique, l'élaboration minutieuse et patiente des faits, la mise en ordre et le classement des observations, l'induction progressive vers des associations d'idées et des comparaisons. De l'autre, l'obligation de la généralisation, de la déduction, l'intégration des faits dans un ou plusieurs systèmes explicatifs » (pp. 128-129).

La démarche d'observation apparaît alors comme traversée par une tension entre clarification de la démarche, quantification, publication des données d'un côté, et ouverture au terrain, adaptabilité de l'enquêteur de l'autre.

Plus fondamentalement, les arguments objectivistes n'épuisent pas la question de la place de la subjectivité dans le processus d'enquête : comment objectiver une démarche fondée sur les qualités d'adaptation à l'environnement, ainsi que la capacité d'observation de l'enquêteur, de décryptage des situations rencontrées ou encore d'empathie ? La quantification apparaît, dès lors, avant tout comme une volonté de légitimation de la démarche. Le caractère scientifique d'une enquête apparaît peut-être davantage dans les démonstrations de scientificité, que dans la capacité de ces justifications à fonder une quelconque objectivité.

Dans cette perspective, le vœu « d'abandon de la distinction traditionnelle entre « qualitatif » et « quantitatif » » (PENEFF, 1995) n'apparaît pas comme une nécessité, puisque chaque démarche d'enquête fait finalement appel aux outils qui lui semblent nécessaires à la résolution du problème qu'elle se pose.

Dans cette perspective, les précisions concernant la démarche d'enquête n'ont d'intérêt que dans la mesure où elles permettent d'éclairer la compréhension des faits observés. Cette qualité ne peut être laissée qu'à la discrétion de l'enquêteur. L'expli-

citation, pour reprendre la terminologie d'OLIVIER DE SARDAN (2000), n'a de valeur qu'en tant qu'éclairage du rôle de l'implication dans la compréhension d'un phénomène particulier. C'est le sens, semble-t-il, de la proposition spécifiant qu'il est « préférable que l'insertion affective ou le mode d'implication du chercheur restent pour l'essentiel une affaire privée non soumise à des injonctions méthodologiques d'immersion radicale, même si les sous-produits professionnels de telles immersions sont parfois importants » (p. 435).

Le caractère scientifique de la démarche d'observation résulte donc moins d'une objectivation des méthodes de récolte des données, que d'une posture. En d'autres termes, l'observateur doit continuellement démontrer son attention à la validité des interprétations proposées, et sa connaissance des codes de « l'esprit scientifique ».

Des dispositifs tels que le comptage ou l'identification de variables ont peut-être des fonctions différentes que celles du contrôle de la validité des interprétations. Elles peuvent ainsi servir à démontrer le respect de cet esprit (ARBORIO, 2007). Pour les besoins de cette démonstration, il est également possible de livrer des éléments subjectifs, afin de mettre en évidence la prise en compte du « souci d'objectivité » (Weber, 1990, p. 139, cité par OLIVIER DE SARDAN, 2000, p. 436).

En réalité, seule la déontologie du chercheur offre un rempart contre les interprétations abusives. Ainsi, « c'est le comportement du chercheur qui compte, non ce qu'il en dit, et la déontologie professionnelle est au-delà des partis pris stylistiques ou des déclarations épistémologiques » (OLIVIER DE SARDAN, 2000, pp. 424-425).

L'association d'une démarche scientifique, basée sur des inférences logiques, et d'une méthode documentaire d'interprétation, est pour GARFINKEL (2007) le fondement du problème qui se pose à la sociologie. Le travail du sociologue, dans ce contexte, consiste moins à établir une vérité qu'un *discours convenable* au regard de tiers. Le « problème de la preuve » vise donc avant tout à rendre les faits sociologiques intelligibles, c'est-à-dire acceptables. La technicité semble, ici comme ailleurs, protéger des suspicions, malgré les scandales avérés de fraude intellectuelle associés à l'utilisation de méthodes dites « expérimentales » en psychologie sociale¹⁰⁹, ou statis-

109. Voir à ce titre l'article de X. MOLÉNAT (2012). « Bienvenue dans l'ère de la fraude intellec-

tiques en sciences de gestion¹¹⁰. Intimer les chercheurs à fournir leur jeu de données ne représente qu'un rempart illusoire, cette précaution ne permettant pas de contrôler le renseignement des données.

2.3.4 La fiction de l'observateur absent

D'autres auteurs s'opposent frontalement à ce qui peut être décrit comme les illusions de l'objectivité parfaite. Ils défendent, au contraire, la nécessité de se laisser traverser par le terrain d'enquête afin de faire de la subjectivité le cœur du matériau. L'observateur semble, dans cette perspective, totalement disparaître au profit d'un acteur qui se fonderait totalement avec le milieu étudié. La séparation entre « enquêteur » et « enquêté », ou encore entre « terrain » et « lieu de vie », n'a alors plus aucune pertinence du point de vue de la production de connaissances.

C'est dans cette perspective que la mobilisation de « l'empathie », envisagée en tant que posture distanciée du rapport à autrui, fait l'objet d'une critique de FAVRET-SAADA (2009). Parmi les défenseurs de la subjectivité en tant que matériau, elle apparaît comme l'une des critiques les plus radicales de la démarche « d'observation participante » en tant que dispositif rigide entièrement tourné vers le gommage de toute marque d'interprétation de la part du chercheur.

Le point de désaccord porte sur une fiction du contrôle de ce qui ne peut, dans la perspective de l'auteur, être nommé une « méthode ». Un premier constat est que l'affect de l'enquêteur, en tant que dimension de la démarche d'enquête, est souvent ignoré dans les travaux en anthropologie. Le second est celui de l'obligation, dans le cadre de ses recherches sur la sorcellerie dans le Bocage, de se « laisser affecter » afin d'accéder aux informations de terrain.

« Etre affecté », dans cette perspective, renvoie à la fois au vocabulaire de la sorcellerie, l'affection se référant à la réception d'un sort, et à celui de l'ethnologue, qui doit vivre émotionnellement cette situation afin de la comprendre. Favret-Saada estime

tuelle ». *Sciences humaines* 243, p. 8–9

110. Voir à ce titre la rétractation de la revue *The Leadership Quarterly* au sujet de cinq articles de management de l'universitaire Fred O. Walumbwa, publiés entre 2009 et 2013, en raison de la falsification des indices de corrélation statistique.

avoir dû ressentir dans sa chair les situations rencontrées de par les besoins de l'enquête, en faisant partie intégrante du système de la sorcellerie. Les enquêtés, en effet, ne lui ont parlé de sorcellerie qu'au moment où ils ont pensé que l'enquêtrice faisait partie intégrante du système de rôles, en tant qu'ensorcelée ou désorceleuse. L'utilisation de la parole revenant à « faire la guerre », l'enquêtrice était dans l'obligation, presque malgré elle, d'entrer dans le jeu de la sorcellerie en tant qu'actrice « impliquée ».

C'est dans ce contexte que Favret-Saada marque sa distance face à l'observation participante et à l'idée de compréhension des acteurs étudiés par « empathie ». En effet, il ne s'agit pas de « se mettre à la place de l'autre pour le comprendre », mais de véritablement ressentir les choses et faire partie du système étudié, à travers « une communication toujours involontaire et dépourvue d'intentionnalité », entendue, semble-t-il, comme une absence de volonté délibérée de rechercher de l'information auprès des « enquêtés » qui, pour le coup, n'en sont plus vraiment.

Ce positionnement conduit à une critique de la posture d' « observation participante », puisque la participation de l'enquêteur est en quelque sorte consubstantielle de sa situation et ne peut être contrôlée. Favret-Saada critique par la même occasion l'ethnocentrisme des observateurs, qui conduit à une disqualification de la parole indigène au profit d'une promotion de celle de l'ethnologue. La critique touche donc directement les tenants d'une approche objective de l'observation, s'illusionnant derrière une terminologie pseudo-scientifique et refusant de considérer la dimension fondamentalement engagée de la démarche.

Cette posture méthodologique, initialement contextualisée (FAVRET-SAADA, 1985), s'est par la suite transformée en véritable exhortation à « être affecté ». Elle a, elle-même, fait l'objet de critiques, notamment de la part d'OLIVIER DE SARDAN (2000). Sa distinction entre « implication » et « explicitation » est ici précieuse pour comprendre sa critique, qui permet de différencier le rapport de l'enquêteur à son terrain d'étude et le travail de description de ce rapport.

L'implication se réfère à l'expérience personnelle du chercheur, celle-ci pouvant se caractériser par un engagement fort. Olivier de Sardan distingue ici trois formes d'en-

gagement. « L'engagement ambigu » tout d'abord, prenant pour exemple la posture de Favret-Saada, qu'il définit comme la construction fictive d'une proximité entre enquêteur et enquêtés, proximité en quelque sorte « forcée ». La « conversion » ensuite, se caractérisant par une adoption réelle des pratiques du groupe étudié, au-delà de l'enquête. Et enfin le « dédoublement statutaire », l'enquêteur tenant un rôle dans le groupe et profitant de ce statut pour l'étudier.

L'explicitation renvoie, de son côté, à la mise au jour des rapports que le chercheur a entretenus avec les enquêtés. Dans le cadre de cette démarche, la « position objectiviste » consiste à « neutraliser l'effet subjectif par une sorte de « calcul de l'erreur » » (p. 436), alors que la « position dominocentrique », travaillant sur l'influence des inégalités de classes entre enquêteur et enquêtés, vise à diminuer les biais qu'elle introduit, et que la « position hyper-interactionniste » envisage la co-construction des données d'enquête avec les enquêtés. Dans ce dernier cas, « les données ainsi engendrées sont la résultante des stratégies respectives des acteurs en contact, et doivent être sans cesse référées à ces stratégies et à leur interaction contextualisée. La négociation informelle permettant d'aboutir ou non à une définition commune de la situation est alors un enjeu méthodologique central » (p. 437).

Cette dichotomie permet d'interroger la pertinence de l'explicitation, celle-ci pouvant être dissociée de l'implication, et même lui être contradictoire. Elle perd alors de sa pertinence en se cantonnant à l'injonction, et en s'écartant de son rôle de clarification du rôle de l'implication dans la production de connaissances. C'est le cœur de la critique portée à l'encontre de « l'engagement ambigu », construisant une fiction de la relation entre enquêteur et enquêtés. Rejoignant l'analyse d'Olivier de Sardan, le caractère ethnocentrique de l'analyse de Favret-Saada dans *Désorceler*, plusieurs années après son enquête, laisse quelque peu perplexe :

« Bien sûr, je n'ai jamais cru comme à une proposition vraie qu'un sorcier puisse me nuire en posant des charmes ou en prononçant des incantations, mais je doute que les paysans eux-mêmes y aient cru de cette façon-là. »

(...) ils voulaient que j'accepte d'y entrer comme partenaire, et que j'y engage les enjeux de mon existence d'alors » (FAVRET-SAADA, 2009, pp. 152-153).

Cette affirmation implique, d'une part, que l'« engagement » de l'enquêteur n'était finalement pas aussi total que ce que suppose l'explicitation, et que, d'autre part, une hypothèse forte, jamais questionnée, associe les croyances du chercheur à celles de ses enquêtés. Olivier de Sardan présente le problème en ces termes :

« un excès d'implication subjective et sentimentale (...) de l'anthropologue dans les croyances de ceux qu'il étudie aboutit souvent à présenter les croyances vécues et perçues par l'ethnologue-participant-séduit-et-enthousiaste comme étant celles-là mêmes vécues et perçues par les intéressés, oubliant par là à la fois les différences de position et de trajectoire entre l'ethnologue et ses sujets (illusion fusionnelle) et les pièges ou ruses d'un moi qui est loin d'être innocent, fidèle et transparent (illusion communicationnelle)... L'égocentrisme se conjugue alors à l'ethnocentrisme » (p. 434).

Poser la subjectivité comme principe absolu conduit le chercheur à tomber dans les travers qui sont précisément pointés du doigt par les tenants d'une approche objectiviste. L'implication, lorsqu'elle est présentée comme une injonction et surtout comme sa propre fin, est peu féconde en termes de recherche, en raison de la toute-puissance accordée à l'interprétation du chercheur. Se laisser « affecter » par son terrain d'étude, bien que nécessaire au recueil de données, ne suffit donc pas. Faire de la subjectivité un matériau suppose, bien plus, un travail constant de réflexion autour de la position ambivalente de l'enquêteur, entre chercheur et acteur.

2.3.5 Le double rôle d'acteur et de chercheur

Loin de pouvoir être contenue dans un contrôle fin du recueil d'information ou un engagement total, la production de connaissance semble davantage se nicher dans un entre-deux, avec d'un côté la position du chercheur-observateur et de l'autre celle d'acteur. C'est précisément ce positionnement qui permet de qualifier une information et son interprétation comme étant dignes d'intérêt. WINKIN (1997), s'inspirant de Goffman, évoque ainsi la nécessaire « stratégie de décalage » de l'observateur, devant à la fois pleinement participer à l'action et avoir une capacité de désengagement instantanée. Il parle, à ce propos, de tierce voie.

Cette idée se retrouve, paradoxalement, chez FAVRET-SAADA (2009), lorsqu'elle explique « donner un statut épistémologique » aux situations de communication involontaire, non prévues, en revenant sur elles à plusieurs reprises. La position intermédiaire produite par ces situations est au fondement de son ethnographie :

« elle suppose que le chercheur tolère de vivre dans une sorte de schize. Selon les moments, il fait droit à ce qui, en lui, est affecté, malléable, modifié par l'expérience de terrain ; ou bien à ce qui, en lui, veut enregistrer cette expérience afin de la comprendre, et d'en faire un objet de science »
(p. 160).

C'est de ce positionnement inconfortable que naît, finalement, la pertinence de l'observation et de son interprétation.

L'observateur se trouve dans une situation d'indécision quant au rôle à tenir, entre celui de chercheur et celui de membre du groupe étudié. Dans une perspective goffmanienne, c'est notamment le cas dans les moments où l'enquêteur-acteur se met à poser des questions amenant des précisions sur le comportement des collègues, et qu'il s'aperçoit que son comportement « sonne faux » et suscite l'interrogation. Un tel rôle peut mettre l'enquêteur en situation de décalage face à la définition de la scène qui se

joue, et finalement n'accéder à aucune information, que ce soit par l'entretien masqué ou l'observation.

A l'inverse, l'enquêteur peut participer à certaines activités en les considérant comme une perte de temps, car n'entrant pas dans le champ de ses hypothèses initiales, et finalement se révéler fécondes pour la recherche. Dans les deux cas, l'interrogation est créée par une situation brouillant les rôles.

Le rappel à soi-même de sa propre position d'enquêteur amène à interroger les normes sociales, ou à donner du sens à des actes en apparence sans importance. Cette position de l'enquêteur n'est pas sans rappeler la posture de l'*étranger* telle que théorisée par ALTER (2012) à propos des entrepreneurs atypiques, l'appartenance à deux mondes sociaux leur permettant de se mettre à distance des conventions sociales, et donc de les questionner. WHYTE (1943) décrit cette position intermédiaire, lorsqu'il évoque l'inconfort produit par l'oscillation continue entre la position de chercheur et celle d'acteur. Il constate que le maintien du rôle et l'analyse a posteriori sont plus efficaces que l'interrogation directe, celle-ci pouvant dénaturer la situation.

Ce même dédoublement a été mis en évidence par JOUNIN (2008) dans son ethnographie des chantiers de construction. Il y décrit une situation très proche de celle de WHYTE (1943), au sujet de cette assemblée de club durant laquelle il avait eu le sentiment de perturber l'ordre « normal » de la situation, en proposant de faire intervenir un autre homme politique que ceux qui étaient initialement prévus. Jounin décide en effet, au cours de son observation, d'appeler l'inspection du travail pour dénoncer une agence d'intérim qui ne paye pas l'intégralité des heures travaillées. Là où Whyte y voit une erreur du chercheur, Jounin perçoit progressivement cet épisode comme une fantastique opportunité d'accéder à des connaissances auxquelles il n'aurait jamais pu accéder s'il n'avait pas provoqué cette perturbation de l'ordre social.

Bien que s'étant initialement questionné sur la validité scientifique d'une telle démarche, il en conclut finalement que ce sont ces interférences volontaires, ces « provocations des institutions » qui sont le plus fécondes sur le plan de la recherche. Dénonçant ce qu'il nomme « le fantasme de l'invisibilité », il explique que tout chercheur produit nécessairement des modifications sur son terrain. Ainsi, « ne pas s'investir, rester en

retrait, c'est encore agir » (p. 104). C'est alors le dédoublement du rôle qui assure la validité scientifique d'une observation. Acteur sur son terrain, c'est dans un deuxième temps, au moment de l'analyse et de la rédaction, que la distance est requise. Ainsi, « seul le regard réflexif porté sur [les interférences produites sur le terrain] permet la distance » (p. 105).

La description du sentiment de banalité en début d'enquête, précédemment évoqué, permet d'illustrer cette posture caractérisée par un va-et-vient permanent entre le rôle d'acteur et celui de chercheur. C'est ce mouvement qui, bien plus qu'un protocole strict, permet d'interroger la validité des données recueillies, et leur pertinence dans le cadre de la démarche d'enquête envisagée.

La double inscription est à l'origine du sentiment, quelque peu déstabilisant, de vivre des moments « inutiles » sur le terrain. En effet, le souhait du chercheur d'y recueillir des « données » est rapidement déçu par un sentiment de banalité des activités. Rien ne semble s'y passer d'intéressant, en particulier au début de l'observation, puisque c'est encore le chercheur qui observe. La pertinence d'une observation résulte alors du décalage entre les deux visions, celle de l'acteur et celle du chercheur.

La présente enquête de terrain s'est caractérisée par une phase marquée par le sentiment de banalité des faits observés. Ce sentiment est particulièrement présent lors des premiers temps de l'observation participante, et exacerbé par l'angoisse liée au démarrage d'une nouvelle activité et au fait d'être livré à soi-même. Il s'explique par la perception d'un décalage entre une vision idéalisée du terrain et sa réalité, et plus précisément par l'absence de place accordée à la dimension du *care*. Tout se passe comme si la seule préoccupation était de « faire le travail », entendu au sens le plus utilitariste du terme.

Ce sentiment apparaît dès l'arrivée dans l'établissement. En effet, le premier jour est marqué par l'étonnement face à l'absence de moment « d'accueil » du nouvel arrivant, directement placé sur le poste de travail en compagnie d'un autre hôtelier, qui se chargera finalement de cette tâche informellement. Aucune consigne particulière n'est donnée à propos de la spécificité de la prise en charge des résidents, ou de la

manière d'agir avec eux :

J'ai tout de suite été « mis dans le bain ». On m'a donné ma blouse, placé à l'étage, et on m'a dit avec qui j'allais travailler. Rien de plus. On ne m'a pas dit en quoi consistait mon travail, et ce que je devais faire. Je n'ai pas eu de sensibilisation particulière à la population à laquelle j'allais avoir affaire, ni sur les précautions particulières à avoir, ni sur d'éventuelles règles de sécurité. Et encore moins sur la « personnalisation » de la prise en charge. Il faut donc « se débrouiller » par soi-même pour faire le travail : trouver où sont les ingrédients, apprendre comment faire fonctionner la machine à café, savoir où s'approvisionner en cas de pénurie, savoir qui appeler pour aller chercher l'information. On est loin de la rationalisation, tout se fait à la débrouille.

(Extrait du journal d'enquête, 01/06)

Le sentiment de banalité se traduit par l'impression de ne rien voir d'« intéressant » sur le plan de la gestion du *care*. Au contraire, le résident apparaît essentiellement comme une charge de travail, qu'il faut diminuer au maximum :

J'ai le sentiment que toutes mes théorisation a priori sont peu applicables dans la réalité. J'ai l'impression que tout ce qui compte, c'est de faire le travail, et le faire de manière à dépenser le moins d'énergie possible pour le faire, et le plus rapidement possible afin d'être libéré le plus vite possible. La question de la personnalisation de la prise en charge est absente, de même que celle de la spécificité des pathologies. On est là pour faire le travail, et pour le faire vite, peu importe le résident qui se trouve en face. Il y a une objectivation du résident, ça c'est sûr. Il devient un objet, un objet sur lequel nous devons réaliser des actes, mais cela reste une charge de travail qu'il s'agit de diminuer au maximum, parfois au détriment de la

personne derrière le résident. J'ai l'impression que les contraintes de temps et de moyens humains et matériels prennent le pas sur tout : c'est la limite ultime définissant ce qui est possible. « On ne va pas coucher là » [allusion à la remarque d'une aide-soignante face à la lenteur de la distribution des repas], signifiant qu'on ne va pas rester là toute la journée, et qu'il faut qu'on se dépêche de distribuer le repas. Il y a un manque d'effectif selon les aides-soignantes, et c'est pour ça qu'il faut se dépêcher. Pourtant, je les vois faire des pauses d'une heure, après les toilettes du matin. Elles font trois toilettes dans la matinée, puis s'assoient, mangent les restes du petit déjeuner, discutent ensemble de leur dernier achat shopping. Elles semblent faire ce travail par dépit, parce qu'elles sont obligées de gagner de l'argent. Elles semblent le faire sans conviction, comme quelque chose qui les contraint plus qu'autre chose. Ce tableau contraste avec le discours des soignants interviewés, me racontant que les personnes qui travaillent auprès des personnes âgées le font par conviction, parce qu'elles aiment donner et ont une affinité particulière avec cette population. Je ne vois pas ça sur le terrain de mon observation : en situation, je vois plutôt des soignants qui sont mécontents de leur travail, qui en ont marre et qui se plaignent continuellement. (...) J'ai l'impression de ne rien voir de nouveau, et surtout qu'il n'y a finalement rien de spécial à voir. Les soignants font leur travail mécaniquement, comme pour tout autre métier.

(Extraits du journal d'enquête, 07/06)

SAINSAULIEU (2014) évoque la même idée, à propos du *conditionnement*. La compréhension de la culture ouvrière résulte, en effet, du partage des mêmes conditions de travail, puisque cela permet d'appartenir à une même *communion affective* et d'accéder aux normes implicites du groupe, comme par exemple en matière de cadence. Mais la prise de conscience du conditionnement passe par ce que Sainsaulieu nomme le « choc de l'observation participante ».

Son positionnement d'individu extérieur à l'univers de l'usine l'a amené à ressentir vivement le problème de l'adaptation aux dures conditions du travail à la chaîne, mais également à questionner son positionnement dans cet univers. C'est son appartenance à deux mondes sociaux qui lui a permis de mettre en évidence les sources de la culture ouvrière, celui du bourgeois et de l'ouvrier. Sainsaulieu, après avoir pointé la forte interdépendance entre la situation personnelle et sociale du chercheur et son cheminement intellectuel, précise vouloir, à travers cette observation participante, questionner ses propres normes bourgeoises :

« L'étude du conditionnement culturel d'un sujet au cours de son expérience de travail, et par là très certainement aussi une réflexion sur les effets culturels de mes propres origines bourgeoises, étaient donc les raisons profondes de mon travail en usine, beaucoup plus que l'observation particulière du monde ouvrier » (p. 27).

C'est précisément ce décalage – ici indépendant du statut de chercheur – qui a permis à Sainsaulieu d'envisager l'univers ouvrier comme un monde social spécifique, ayant ses propres normes, valeurs et systèmes de représentations. La même idée est présente en ethnométhodologie. C'est en participant à l'action et en la vivant en tant que « chercheur » que l'enquêteur intègre les structures d'action, même s'il ne s'en rend pas compte immédiatement (HERITAGE *et al.*, 1991).

Les moments où « rien se voit » contiennent, paradoxalement, les clés d'interprétation des activités observées. Ce constat apparaît comme évident dans le cadre de l'ethnométhodologie, considérant que l'ordre social résulte d'un travail continu qui semble se réaliser sans effort particulier de la part des acteurs. L'étude de WHYTE (1943) sur les gangs italiens de Boston offre une illustration de ce phénomène.

La relation amicale entretenue avec les « Norton » a conduit Whyte à régulièrement participer aux parties de bowling organisées le samedi soir. L'observateur a ressenti une gêne par rapport à cette activité, car il avait le sentiment de la faire par plaisir et

non par nécessité de l'enquête. C'est pourtant de cette « perte de temps » que naîtra l'idée centrale de son étude, à savoir la prévalence de l'organisation sociale du gang sur les agissements de ses membres.

Il observe, en effet, que les performances au bowling sont tributaires de l'état des relations au sein du groupe, l'un des membres voyant ses performances chuter durant une période de mise à l'écart, notamment par Doc, le leader. Cette déduction conduit Whyte à modifier son plan d'enquête, en structurant son analyse par groupes, et non à partir des catégories usuelles de la sociologie telles que la politique, la famille, ou encore le racket. La dernière sous-section revient sur la forme que prend ce positionnement ambivalent entre chercheur et acteur.

2.3.6 Le passage d'un rôle à l'autre

La quantification, et plus généralement le protocole d'enquête, souvent envisagés comme des garants de la validité des données, interviennent ici comme des outils de passage d'un rôle à l'autre. Dit autrement, ils n'ont pas une fonction d'objectivation, mais plutôt de mise en éveil du rôle de chercheur. Ils permettent, en cas de difficulté sur le terrain, de se raccrocher à des éléments tangibles du rôle de chercheur.

Dans ces moments de doute précédemment évoqués, j'ai ainsi porté mon attention sur la rapidité d'exécution des toilettes par les aide-soignants, l'activation ou non de la lumière verte devant la porte des résidents indiquant qu'une toilette était en cours, la distribution des couloirs entre aide-soignants (un couloir étant toujours considéré comme plus « difficile » que l'autre), le temps de distribution des brocs d'eau, le lieu de remplissage de ces brocs (la solution prohibée mais rapide du lavabo, ou celle obligatoire mais lente de la fontaine d'eau), la quantité de nourriture donnée aux résidents nécessitant une aide et la variation de ces quantités, le nombre d'aide-soignants réalisant la toilette ainsi que la variation en fonction des professionnels présents et le moment, les modifications de comportement en fonction de la présence de tel ou tel acteur ou type d'acteur, etc. Ces comptages ont moins une fonction de justification que d'ancrage sur le terrain, en rassurant par la même occasion l'observateur qui a le

sentiment de « faire quelque chose ». En revanche, peu de ces comptages ont, par eux-mêmes, permis d'améliorer la compréhension des pratiques, contrairement au travail autour des « étonnements » que j'ai vécus sur le terrain.

Cette remarque en appelle une autre, celle de la valeur des observations. La règle consistant à faire de la multiplication des observations un gage de leur efficacité heuristique paraît être quelque peu naïve. Elle ne peut être balayée qu'en faisant appel au bon sens. Tout chercheur mobilisant des données qualitatives le sait bien : une unique phrase ou pratique observée peut, à elle seule, résumer toute une recherche. Voici ce qu'en disait Mauss, dans son *Etude sur les variations saisonnières des sociétés eskimos* :

« C'est une erreur de croire que le crédit auquel a droit une proposition scientifique dépende étroitement du nombre des cas où l'on croit pouvoir la vérifier. Quand un rapport a été établi dans un cas, même unique, mais méthodiquement et minutieusement étudié, la réalité en est autrement certaine que quand, pour le démontrer, on l'illustre de faits nombreux, mais disparates, d'exemples curieux mais confusément empruntés aux sociétés, aux races, aux civilisations les plus hétérogènes » (MAUSS, 2013, p. 391).

Dans le même ordre d'idées, la pertinence de la durée d'observation doit être envisagée à l'aune des prétentions de la recherche. Plus cette durée est longue, plus les éléments observables sont en nombre important, et plus la maturation du sujet est avancée.

La durée d'observation a évidemment des limites, puisqu'elle ne permet pas d'expérimenter l'usure sur une longue période, les stratégies de carrière à long terme ou tout simplement un certain nombre d'évènements tels que des crises ou des conflits dont l'objet apparaîtrait comme nouveau. Cette thèse tente simplement de mettre en évidence les dimensions de la prise en charge observables sur une durée donnée, celles-ci pouvant difficilement être envisagées comme sortant entièrement de l'ordre ordinaire

des choses.

SAINSAULIEU (2014) évoque l'une des limites inhérente à cette démarche, quelle qu'en soit la durée : celle des biais introduits par la connaissance de la présence limitée dans le temps de l'enquêteur perçu comme un salarié. En se présentant comme étudiant attendant une bourse et n'étant pas destiné à être ouvrier toute sa vie, Sainsaulieu s'est exclu du groupe des ouvriers, dont l'intégration dépendait du partage d'un sort commun, celui du travail ouvrier comme unique destin professionnel.

Le partage d'une condition commune et la démonstration de l'intégration des normes locales lui ont néanmoins permis de dépasser cet obstacle. Après un certain temps, il a ainsi pu « établir un certain style d'appartenance à la collectivité de travail qui reposait sur le comportement dans l'effort, la soumission au conditionnement général, où chacun révèle les traits forts de son caractère face à l'adversité éternellement répétée » (pp. 39-40).

Pour ARBORIO (2007) en revanche, ayant réalisé une observation non participante auprès d'aide-soignants, c'est en communiquant son rôle d'enquêtrice qu'elle a pu accéder à des informations auxquelles elle n'aurait pas pu accéder dans le cas contraire, en légitimant le recueil d'informations :

« seule l'observation à découvert assure à l'enquêteur de pouvoir poser des questions ou d'accéder à des documents l'aidant à décrypter ses observations (par exemple, le chef du personnel trouvera incongru qu'un salarié ordinaire demande le bilan social de l'établissement alors qu'il le donnera volontiers au sociologue enquêtant ouvertement sur le personnel de l'établissement). Elle l'autorise à prendre des notes en toute situation ou à demander à passer de service en service pour accéder à une variété de pratiques » (p. 29).

Pour elle, l'extériorité totale est une illusion car « l'observateur ne reste jamais complètement extérieur à la situation qu'il observe ». Dans ce contexte, « choisir un

mode d'observation revient, de façon plus réaliste, à choisir un rôle social à occuper dans la situation observée », le rôle de l'observateur offrant les meilleurs résultats du point de vue du recueil de données.

L'impact de la présence du chercheur sur les données recueillies peut être analysé a posteriori, au moment de la formalisation des observations, et même sur le terrain, au moment de prendre ses notes, puisqu'il ne doit pas oublier de noter « ses premières interrogations sur les effets de son implication dans la situation ».

J'ai moi-même pu constater l'importance de l'image renvoyée aux autres par l'observateur pour ce qui concerne l'accession à certaines informations. Les premiers jours, je me présentais en tant qu'étudiant en sociologie, travaillant afin de payer mes études. Au bout de quelque temps, je me suis projeté dans l'établissement au sein duquel je travaillais, tantôt en tant que soignant, ressentant comme authentique un travail consistant à aider les autres et même une véritable « chaleur » liée à ce sentiment d'être utile, tantôt dans l'encadrement, imaginant des réaménagements possibles de l'espace ou de nouvelles manières d'organiser le travail à partir de ma recherche. SAINSAULIEU (2014) évoque cette même idée de projection au sein du métier exercé, notamment lorsqu'il explique imaginer une réorganisation de l'atelier ou de nouvelles méthodes de travail plus efficaces.

C'est dans ce contexte, indépendamment des éventuelles conséquences sur mes observations et sans « calcul » préalable, que je me suis présenté comme envisageant éventuellement de poursuivre dans la prise en charge des personnes âgées. Ce n'est que dans un deuxième temps, en reprenant le rôle d'observateur, que les répercussions en matière de recherche se sont révélées déterminantes.

Cette nouvelle image a conduit mes collègues à se mettre en position de conseillers ou d'accompagnateurs, partageant avec moi des sentiments ou des réflexions qu'ils n'auraient semble-t-il, dans le cas contraire, jamais partagés. L'une des aide-soignantes se met ainsi en position de me conseiller sur ce choix de carrière :

Après le déjeuner, nous discutons avec L.. Elle me demande ce que je fais, en me faisant remarquer que je suis nouveau. Je lui explique que je suis étudiant, mais que je souhaite peut-être continuer dans le soin, en devenant aide-soignant. Elle se place dans la position de la personne qui me « conseille » sur ce choix. Elle me dit qu'il faut deux qualités pour le métier : la patience, et ne pas être dégoûté par certaines matières. Elle m'explique qu'elle est toute jeune diplômée, puisqu'elle vient de passer le dernier examen il y a quelques semaines. Elle me demande si je savais qu'il y avait un concours, je lui réponds que oui. Elle me dit que le concours est difficile, et que si quelqu'un a de la culture générale, ça va. Elle me dit qu'il faut « aimer ça », qu'il faut aimer ce type de travail pour le réaliser, comme si certaines personnes étaient faites pour et d'autres non.

(Extrait du journal d'enquête, 06/07)

Certains soignants se sont mis en position de m'apprendre le métier au cours, par exemple, de démonstrations en situation de toilette :

C. la met sur le côté, et lui savonne le dos. Puis elle change une sorte de coussin de protection sous M., en en mettant un propre, et disant « de toute façon elle a le dos propre », et la couche dessus. Puis C. prend un autre gant jetable, et le mouille, cette fois légèrement. Elle le passe sur les endroits savonnés, afin de rincer le corps lavé au savon. Puis elle recommence une troisième fois l'opération, en nettoyant les jambes, et en insistant légèrement sur les pieds et entre les orteils. Elle a auparavant jeté un coup d'œil sur son pied droit. Puis elle me dit « voilà, ça c'est une toilette complète au lit. » Elle poursuit : « C'est une toilette complète parce que la personne participe pas du tout, tu vois elle peut rien faire, donc quand tu fais tout c'est une toilette complète ». Puis elle ajoute : « Y en a qui disent que c'est pas propre une toilette au lit. Tu vois, ça peut être très

propre une toilette au lit, quand c'est bien fait. C'est très bien une toilette au lit quand c'est bien fait ». Je comprends que C. s'était mise en position de m'apprendre ce qu'était une toilette au lit, et comment la faire. Je comprends, en écrivant ces lignes, qu'elle était fière de me montrer comment elle faisait ses toilettes.

(Extrait du journal d'enquête, 16/07)

D'autres encore m'ont donné des conseils sur la gestion de carrière en tant qu'aide-soignant, et sur la manière de bien gagner sa vie. C'est le cas de cet aide-soignant en dernière année de formation, après des présentations durant la pause de dix heures au cours desquelles je lui ai expliqué envisager de poursuivre dans le soin. De son côté, il réalise, en plus de ses stages, des vacances dans l'établissement étudié :

P. me met en garde contre certains établissements, en m'expliquant que tous ne sont pas aussi « bien » que [établissement]. Il me conseille notamment de faire attention au moment du choix des stages, le stagiaire étant souvent abandonné. P. me relate son expérience personnelle, en me disant que son comportement au travail change totalement selon qu'il a le statut de stagiaire ou de professionnel. Lorsqu'il est stagiaire il ne se permet pas certaines choses. Ainsi, il m'explique qu'en tant que stagiaire on est constamment sous le regard des autres, qui vont juger le travail, les collègues faisant courir l'information selon laquelle le stagiaire a fait telle ou telle erreur. C'est parce que les aide-soignantes ont peur que le stagiaire leur « pique » leur place, et vont donc tout faire pour le « descendre ». Il m'explique que c'est différent en tant que professionnel, et me dit que ça doit être pas mal d'être stagiaire au sein de [établissement], « parce que ici tu peux demander de l'aide aux autres », alors que dans d'autres établissements tu es livré à toi-même. Lorsque je lui dis que c'est plus ou moins la même chose lorsqu'on a un poste, et qu'on souffre également des

bruits de couloir, il me dit : « oui mais quand t'es en stage, t'es bloqué », idée que je lui souffle. Il poursuit : « ici, quand tu travailles même pour un mois, s'il y a un problème, je m'en vais, et je vais trouver ailleurs. En stage t'es bloqué ». P. est sûr qu'il sera diplômé, et m'explique qu'après ça il choisira où aller. Il veut d'abord travailler à l'hôpital, m'expliquant que ça « bouge plus » et que ça lui permettra d'engranger de l'expérience. Il pense revenir en EHPAD par la suite, ou même faire des vacances en EHPAD, car « ça paye plus des vacances en EHPAD ». (...) Il m'explique que je pourrai gagner beaucoup d'argent en faisant ce métier, notamment grâce aux vacances, car ça paye mieux.

(Extrait du journal d'enquête, 03/08)

Les répercussions de cette nouvelle image ne se limitent sans doute pas à la facilitation d'accès à l'information. Elle a certainement contribué à la possibilité d'accès aux lieux de prise en charge dévolus au personnel soignant, comme la toilette, l'alimentation ou la distribution de médicaments. Les conditions matérielles, notamment impactées par le manque de personnel, doivent se conjuguer à une justification, puisque la réalisation de ces tâches par un ASH est interdite par le règlement.

Le cadre hôtelier ou le cadre de santé pouvaient donc sanctionner les aide-soignants de l'étage et moi-même pour cela. Ces tâches se réalisaient toujours plus ou moins dans la « clandestinité » et nécessitaient, de ce fait, une justification. J'ai ainsi justifié ma volonté de réaliser ces tâches en expliquant que j'envisageais de passer le concours d'aide-soignant, de même que les aide-soignants ont justifié la sollicitation de mon aide ou la délégation des toilettes en mobilisant ce même argument. Ainsi, lors de nouvelles rencontres avec des soignants de l'établissement, mes collègues me présentaient comme « l'étudiant qui veut peut-être faire aide-soignant ». Ce type de justification explique certainement la tolérance de l'encadrement, mais aucune preuve ne peut être avancée en ce sens.

Un autre outil qui s'est révélé précieux en situation est à la conceptualisation de moyenne portée. Ce procédé est courant parmi les représentants de l'école de Chicago, en particulier chez Goffman. Il consiste en la création de catégories d'intelligibilité de l'action en situation, en fonction des données de terrain, avec pour objectif de fournir un espace conceptuel où ranger les observations. Goffman mobilise essentiellement ce type de conceptualisation, donnant un ancrage important à ses données.

Ce type d'observation se fonde tout d'abord sur la description des lieux et comportements. Elle débouche ensuite sur une interprétation du chercheur, explicitement présentée comme telle, qui se décline sous la forme de « catégories du langage ordinaire », supposées partagées. Elle se termine, enfin, par l'appréhension systématique de certaines dimensions de l'action, en fonction de la catégorisation préalable, afin de « mettre à l'épreuve le bien-fondé des interprétations qu'il construit au fur et à mesure du déroulement du travail de terrain » (CHAPOULIE, 2000, p. 7).

Ce procédé permet de construire des catégories *ad hoc*, et donc de « s'émanciper des perceptions communes » afin de mettre au jour des aspects négligés des interactions, car « soustraits à l'attention par le sens commun ». La présentation de ce type d'observation est réalisée sous forme de récit, bien que l'observation soit, elle, systématique. La garantie de la validité des données résulte, là encore, du travail de distanciation, à travers la description du déroulement du recueil des données et des difficultés rencontrées, ainsi que l'explicitation des « catégories d'observation et d'analyse ».

Elle passe notamment par la citation des notes de terrain, qui doivent permettre au lecteur de comprendre comment ont été classées les observations en le plaçant aussi proche que possible de la situation qu'occupait l'observateur au moment du recueil des données. Bien qu'il soit impossible de tester des « interprétations alternatives », cette solution permet de clarifier le mode d'interprétation retenu (CHAPOULIE, 2000). Finalement, le point important, dans une perspective wébérienne, est de rendre visible l'interprétation du chercheur et pourquoi il propose cette interprétation. Les notes de terrain traduisent ce souci, puisqu'elles ont été construites en mêlant les ressentis sur le terrain et les clés d'interprétation mobilisées afin d'en rendre compte.

Un dernier point sur l'articulation entre les entretiens et les observations, valable également pour celle entre les observations non participantes et l'observation participante. Le contraste entre les pratiques décrites en entretien et les pratiques observées est frappant. Ce constat n'a rien d'étonnant dans le contexte de la sociologie, et de nombreuses enquêtes mettent en évidence l'existence d'un décalage entre ce que les personnes disent, et ce qu'elles font en réalité (DEUTSCHER, 1973 ; HUMPHREYS, 1974). Toute personne questionnée a, en effet, une tendance à rationaliser son comportement, comme l'a par exemple constaté ANDERSON (2011) dans son étude sur les hobos.

C'est certainement pour cette raison que l'entretien débute « réellement » après plusieurs dizaines de minutes de discours convenus, avant d'éventuellement basculer sur un registre plus personnel au travers de l'évocation de situations précises. Pour poursuivre la réflexion sur le passage d'un rôle à l'autre, ce basculement renverrait à la prise du rôle d'enquêteur par l'enquêté. WHYTE (1943) décrit avec précision ce processus, lorsqu'il partage ses objectifs d'enquête, ses réflexions et la construction de l'étude avec des habitants de la ville. Certains de ses enquêtés deviennent alors enquêteurs, sans que cela apparaisse comme une volonté consciente de la part de l'auteur de *Street Corner Society*. L'un de ces enquêtés devenus enquêteurs a même poursuivi, par la suite, la recherche en sociologie. L'ethnométhodologie va dans le même sens, en montrant que les acteurs ont une compréhension tacite de la structure procédurale de leurs propres activités. C'est la connaissance souterraine de ces bases procédurales qui permet, d'une part de comprendre ce qui se joue, et d'autre part d'agir dans un environnement social donné. L'enquêté peut donc être envisagé, à sa manière, comme un enquêteur potentiel, sans quoi il ne pourrait agir en société (HERITAGE *et al.*, 1991).

La « personnalisation » apparaît comme une caricature du *care*, qui ne l'envisagerait que comme un don de soi unilatéral et total. Cette éthique insiste au contraire sur la complexité de l'action, faite d'intrication entre le technique et l'émotionnel.

C'est un arbitrage continu dont l'objectif est de rendre une situation acceptable pour l'ensemble des acteurs en présence, les pourvoyeurs y compris. Cela suppose une régulation de l'équilibre entre un engagement nécessaire à la réalisation des tâches, et une distanciation des émotions permettant de ménager les individualités.

Le *care* ne contredit pas seulement la « personnalisation » sur le fond, mais également sur la forme. Les actes en relevant ne peuvent être dissociés de cet objectif d'équilibre, ce qui rend difficile toute tentative de formalisation. Le *care* est fait d'arrangements locaux qui ne peuvent être contenus dans des règles strictes. Il contrecarre donc le projet d'injonction à l'humanisation porté par les guides de bonnes pratiques, questionnant dès lors leur prétention à apporter les « solutions » d'une prise en charge plus humaine et respectueuse.

L'inscription locale du *care* nécessite de mettre en place un protocole d'enquête qui permette de rendre compte de cette dimension des relations souvent décrite comme « invisible ». Il faut recueillir l'information au plus près de l'action en cours de réalisation, et ressentir la « vie de l'étage » afin d'en comprendre toute la portée. Cette nécessité justifie le choix d'une démarche inspirée de l'ethnographie, centralement composée d'une observation participante en tant que ASH, mais également d'observations non participantes et d'entretiens.

Mais cette place de la subjectivité ne va pas sans poser l'épineuse question de l'objectivité des données recueillies. Comment s'assurer que le chercheur ne projette pas ses propres représentations sur les situations qu'il décrit ? Plutôt qu'une quantification des observations ou l'unique description du ressenti, la démarche d'enquête s'emploie à interroger le positionnement ambivalent de l'enquêteur, entre *chercheur* et *acteur*. Plus précisément, il s'agit, dans le recueil de données, de rendre visible les interprétations proposées afin de rendre compte d'une observation, et d'explicitier les raisons qui y ont conduit. C'est parce que les situations sont à la fois vécues en tant que *chercheur* et en tant qu'*acteur*, et qu'elles sont analysées et présentées en tant que telles, qu'elles possèdent un intérêt pour la compréhension de l'action et qu'elles ont une valeur scientifique.

Sur le plan théorique, ce chapitre montre le lien entre l'éthique du *care* et le couple

engagement-distanciation proposé par Elias. Plus généralement, cette recherche mobilise la perspective du *care* en en faisant un outil d'intelligibilité de l'effort continu de maintien d'un équilibre dans les situations d'interaction. Placer le curseur sur l'axe de l'engagement-distanciation, c'est fondamentalement offrir une possibilité à la vie sociale d'exister.

Cette perspective est cependant, dans le cadre de cette recherche, croisée avec un espace social bien particulier, celui des unités spécifiques. Alors que le *care* englobe traditionnellement toutes les relations de service, c'est-à-dire de contact de face à face prolongé entre un pourvoyeur et un bénéficiaire, et que le couple engagement-distanciation ne fait pas de distinction entre situations d'interactions, la présente recherche démontre la nécessité de les particulariser. La prise en charge de certaines populations interroge la spécificité avec laquelle se matérialise le *care*, non pas en fonction du type d'activité, mais du comportement du bénéficiaire. La gestion de l'engagement et de la distanciation recouvre une réalité spécifique dans un univers marqué par son imprévisibilité et l'expression directe des émotions.

Le chapitre suivant interroge précisément la spécificité des relations entre professionnels et résidents. Contrairement au postulat de base des guides de bonnes pratiques, les « troubles » dont souffrent les résidents n'érigent pas une barrière, mais confrontent plus directement à l'autre.

Chapitre 3

Une relation de *personne* à *personne*

La gestion du *care* en unité spécifique nécessite de porter une attention aux particularités de la population prise en charge. Ce chapitre a pour objectif de démontrer que la spécificité des interactions en unité spécifique est de positionner les professionnels sur le plan de la relation de *personne* à *personne*, et non de *statut* à *fonction*. C'est donc l'interaction, dans ses caractéristiques, qui place les soignants dans la nécessité de prendre en charge la régulation de l'équilibre entre engagement et distanciation des émotions.

La situation de soin et d'accompagnement conduit en effet les professionnels à être constamment confrontés à une gestion des émotions, ces dernières étant soit exprimées directement par les résidents, soit provoquées par la multiplication des situations de contrainte sur le corps des malades. Cette proposition peut sembler tout à fait banale dans la perspective du *care* qui, comme il en a été question dans le chapitre précédent, se caractérise par une intrication du technique et de l'émotionnel. La particularité du *care*, pourrait-on dire, consiste précisément à être aux prises avec les émotions. Mais ce constat contredit le postulat central des guides de bonnes pratiques professionnelles, pour qui la « maladie » empêcherait d'accéder à la personne qui se cache derrière elle. Bien au contraire, elle conduit les acteurs en présence à une confrontation directe aux

émotions du résident, qui doivent dès lors faire l'objet d'une gestion particulière.

La description de la confrontation reste relativement rare dans le champ du *care*. On s'en tient généralement à la dépendance, produite par la perte d'autonomie et la vulnérabilité, ou bien encore à la nécessité de recourir à une tierce personne afin d'accéder à un service désiré. Il est clair que la simple interaction avec autrui, a fortiori lorsqu'elle implique un contact physique, met en jeu les émotions. Elles ne le sont cependant pas de la même manière, et il convient d'en décrire les particularités quant à leurs manifestations, selon la situation d'interaction.

Cette question semble se poser avec d'autant plus de force lorsque se joue un échange particulièrement proche sur le plan physique. Le *care* est conditionné par le comportement du bénéficiaire, celui-ci pouvant plus ou moins compliquer la tâche du pourvoyeur. PARREÑAS, BAKER *et al.* (2012) se trouvent dans la nécessité de décrire ce comportement, lorsqu'il s'agit d'étudier, dans le cadre d'une observation participante de trois mois, l'industrie nocturne du sexe et du divertissement pour hommes au Japon. L'activité des migrantes philippines, hôtesse de club qui proposent un service payant de flirt, est fortement conditionnée par les clients, puisque la proximité physique et la nature de l'interaction ouvrent la porte à tout un ensemble d'écarts de conduite qu'il est nécessaire d'éconduire avec tact. Une main qui se balade est un comportement qui place la professionnelle dans une situation de confrontation aux émotions, ici caractérisée par l'expression d'un désir sexuel qu'il faut savoir tempérer, tout en s'assurant que le client ne perde pas la face afin de ne pas couper l'interaction.

Cette même nécessité de décrire les conditions de la relation se retrouve également chez les *cuidadoras*, déjà largement présentées dans le précédent chapitre (BORGEAUD-GARCIANDIA, 2012). La situation de pertes cognitives et physiques et les conditions de travail des professionnels, les mettant en contact permanent avec des personnes âgées difficiles à prendre en charge, doivent être décrites et prise en compte dans l'analyse afin de comprendre en quoi l'« amour » est nécessaire à la réalisation du travail.

Il est possible de noter, ici, la spécificité de l'approche de GOFFMAN (1968) à propos des reclus au sein d'asiles, dans son projet de critique de la psychiatrie. Plutôt qu'une analyse des particularités de cette population, Goffman s'emploie précisément

à montrer leur « normalité », au sens où leur comportement peut être rationalisé au même titre que celui des « normaux ».

Ce chapitre tente précisément de mettre en évidence les particularités de la prise en charge au sein de ces lieux particuliers que constituent les unités spécifiques. Il s'agit, dans la perspective de STRAUSS (1992), de caractériser le comportement des résidents en tant qu'il résulte d'une incapacité à respecter le rôle institutionnel qui leur est assigné (3.1). Cette approche sociologique des agissements observés permet de les sortir de l'unique association à la maladie, pour les inscrire, avant tout, comme des perturbateurs, malgré eux, de la relation soignant/soigné, telle qu'envisagée dans le cadre formel de l'échange.

Le comportement des résidents, du point de vue de la gestion du *care*, apparaît avant tout comme déstabilisateur de la frontière de prise en charge. Ce postulat prend le contre-pied des guides de bonnes pratiques. Plutôt que de considérer les émotions comme une capacité restante qu'il s'agit de mobiliser moyennant un apprentissage de leur utilisation par les professionnels, elles apparaissent comme une donnée s'imposant dans les situations d'interaction, de par une expression directe, sans aucune forme de considération pour le cadre de l'action (3.2).

Le contexte d'interaction conduit lui aussi à une confrontation aux émotions. Le moment de la toilette, en particulier, cristallise un grand nombre des difficultés rencontrées par les professionnels dans le cadre de l'activité, précisément parce qu'elle les place frontalement face à cette expression directe aux émotions (3.3).

3.1 L'impossibilité de tenir un rôle

Ce qui caractérise en premier lieu le comportement des résidents, du point de vue de la gestion du *care*, c'est qu'ils sont placés dans l'impossibilité de tenir le rôle qu'ils sont supposés tenir de par leur statut. Cette proposition est déterminante pour ce qui concerne l'objet d'étude proposé dans cette thèse, puisque, dans ce contexte, c'est la personne qui s'exprime, et non pas le résident. Et cette personne s'exprime à destination d'une autre personne, et non d'un professionnel.

Cette posture théorique fait écho à l'étude sur les entrepreneurs atypiques (ALTER, 2012). En effet, leur position d'*étranger* les amène à percevoir les conventions sociales avec une certaine distance, ce qui les conduit à donner une importance toute relative aux statuts. En tant qu'*étrangers*, ils s'expriment davantage à la *personne* qu'à la *fonction* occupée, expliquant leur franc-parler et une expression directe.

Comme me l'explique une aide-soignante, les résidents « cassent la barrière » des conventions sociales. La question de la distance entre statut et personne est fondamentale pour comprendre la situation particulière dans laquelle se trouvent les professionnels, puisqu'ils sont en position de devoir prendre à leur compte la gestion de cet écart, comme il en sera question dans le quatrième chapitre. Cette approche reprend le modèle théorique proposé par STRAUSS (1992), pour qui le succès d'une relation de soin aux yeux des acteurs dépend de la capacité de chacune des parties à tenir son rôle, soignant et patient. Elle se réfère plus généralement à la classique distinction que fait la sociologie entre l'être pour soi et l'être pour les autres (3.1.1). L'incapacité du résident à tenir son rôle est précisément ce qui le différencie d'une autre population qui, sur le papier, lui semble très proche, à savoir les reclus décrits par GOFFMAN (1968) (3.1.2).

En abordant le comportement des résidents de la sorte, cela permet d'illustrer le décalage entre le comportement « attendu » – de « résident » – et celui qui est effectivement observé, caractérisé par le changement continu (3.1.3). Les résidents ne tiennent pas leur rôle de « résident », ni d'ailleurs celui de « malade », ce qui se traduit par ce que les professionnels nomment les « moments de lucidité » (3.1.4)

et les résidents « psy » (3.1.5). L'une des conséquences de l'impossibilité de tenir un rôle stable dans le cadre des interactions est notamment la multiplication des interprétations qui peuvent être associées à un même comportement (3.1.6).

3.1.1 Approche sociologique du résident

La mise à l'écart du soigné dans le cadre des réflexions entourant l'univers médical était déjà un problème soulevé par FREIDSON (1960, 1963), pour qui il était primordial de s'intéresser à la culture du « client » afin d'appréhender toute relation de prise en charge. Tout porte à croire, en effet, que les tenants et aboutissants de la relation reposent entièrement sur les épaules des professionnels, détenteurs du pouvoir sur le corps du bénéficiaire.

La gestion du *care* en unité spécifique suppose effectivement de prendre en considération les particularités des bénéficiaires, puisqu'elles vont avoir un impact central sur le déroulement de la relation de soin et d'accompagnement. Dans la perspective de STRAUSS (1992), elle se caractérise par une impossibilité pour l'une des parties – les résidents – de tenir le rôle qui leur est assigné par l'organisation. Cette situation conduit les professionnels à se positionner dans une relation qui se joue sur le plan du rapport de *personne à personne*, et non de *statut à fonction*. Le *care*, de ce point de vue, ne repose pas entièrement sur la « bonne volonté » des professionnels, puisque sa gestion résulte des conditions mêmes de l'interaction.

La relation entre professionnels et résidents se caractérise par une absence de négociation quant à la définition de la situation d'interaction. Le cadre objectif qui permet à chacun des acteurs de se positionner dans la relation devient, dès lors, mouvant. Cette situation résulte du fait que l'un des acteurs, le résident, se trouve dans l'impossibilité de tenir son rôle organisationnel, de par les atteintes cognitives qui le touchent.

L'ordre négocié suppose, au contraire, que chaque acteur assure le rôle qu'il est supposé tenir dans le cadre de la définition de la situation (STRAUSS, 1992). Cette définition prend appui à la fois sur un contexte extérieur, fixant le cadre au travers duquel

sera jaugée la pertinence des termes de la négociation, et d'un contexte local, déterminant le déroulé des échanges. Pour ce qui concerne les professionnels, Strauss parle à ce propos du « contrat de base de l'institution » hospitalière sur lequel ils tombent tous d'accord, à savoir de « rendre les malades au monde extérieur en meilleure forme » que lorsqu'ils sont arrivés (p. 95). Tous les acteurs en présence ont vaguement une idée commune de l'objectif à poursuivre en institution, même s'il existe des divergences sur la manière de l'atteindre.

Dans la relation de soin, l'ordre négocié résulte de la capacité de chacun des acteurs à « tenir » le rôle qu'il est supposé jouer dans le cadre de l'interaction soignant/soigné. Ainsi, il est attendu du médecin qu'il possède un dispositif technique bien particulier, qu'il démontre ses connaissances, qu'il positionne le patient sur une table d'auscultation, ou encore qu'il réalise des actes visant à déterminer l'origine d'un trouble. De son côté, le patient doit lui aussi montrer qu'il connaît son rôle : écoute du médecin, validation de son savoir, obéissance à ses injonctions, et manifestations de la volonté d'être guéri d'un trouble.

La « réussite » de la scène suppose que chacun tienne son rôle, et préserve celui de l'autre. GARFINKEL (2007) parle, à ce propos, de *contrat*, au sens où chacune des parties prenantes s'engage dans une transaction dont les modalités ont été définies à l'avance. En prenant le cas d'une clinique thérapeutique, le *contrat* suppose du patient qu'il abandonne une part de latitude dans la gestion de son propre bien être à un professionnel, ici un médecin.

Au-delà du champ de la santé, la nécessité de maintenir un rôle est notamment illustrée par les expérimentations de l'ethnométhodologie visant à perturber l'ordre social. Afin de faire comprendre l'idée que l'ordre social résulte d'une activité constante de la part des individus, GARFINKEL (2007) proposait à ses étudiants d'agir, au contact des membres de leur famille, comme s'ils n'avaient aucun lien particulier avec eux. Le fait d'agir en étranger mène à une perturbation de l'ordre social, se manifestant notamment par l'étonnement ou la désapprobation. Ce type d'expériences montre que la stabilité du social résulte d'une action continue de démonstration que la définition

de la situation est bien partagée par l'ensemble des acteurs. La situation des résidents en unité spécifique peut, dans cette perspective, être envisagée comme le maintien constant de cette posture d'étranger par les étudiants de Garfinkel.

Cette manière d'aborder l'interaction prend sa source chez SIMMEL (2010), et sa distinction entre « l'être-pour-soi » et « l'être-pour-les-autres ». Toute scène sociale qui se joue suppose un effort particulier des acteurs afin de jouer un rôle qui colle avec la définition de la situation. Ainsi, à propos des sociétés secrètes, Simmel explique que « l'ordre hiérarchique ne tolère l'individu que dans la mesure où il joue un rôle déterminé par avance, il tient en quelque sorte à la disposition de chacun des membres un vêtement stylisé où s'estompent ses contours personnels » (p. 403). Revêtir l'un des rôles à disposition ne va pas de soi, puisque cela suppose d'être en capacité de le rendre visible et de lui donner une cohérence dans le temps.

L'irrationnel, au sens de Simmel, renvoie à ce qui ne colle pas avec la définition de la situation. Il donne notamment l'exemple de la réconciliation, car il est question du remplacement subit d'un sentiment par un autre. Les processus mentaux, explique-t-il, se caractérisent par leur irrationalité, puisqu'ils sont chaotiques et déstructurés. Les individus ne font transparaître que la partie « compréhensible », en fonction de ce qui est communément admis comme une information valable ou des connaissances supposées de l'interlocuteur. A l'inverse, la communication de l'ensemble du raisonnement conduirait l'individu « tout droit dans un asile de fou ». Le comportement des résidents est donc *irrationnel* au sens de Simmel, puisqu'il ne s'embarrasse pas avec l'élaboration des formes qui facilitent son inscription dans un cadre connu.

3.1.2 La distinction entre reclus et résident

La démarche consistant à typifier les individus pris en charge du point de vue de la gestion du *care* prend toute son importance lorsqu'on compare deux populations qui, selon d'autres critères, pourraient tout à fait être rapprochées. C'est le cas, par exemple, lorsqu'on considère que la caractéristique déterminante dans l'explication du comportement de ces personnes est l'aspect totalitaire des institutions de prise

en charge. GOFFMAN (1968) envisage de la même manière les personnes évoluant dans un type particulier d'institutions, qu'il qualifie de *totales*. Leur particularité est d'accueillir des reclus pour un temps long, et de minutieusement régler chaque moment de la journée :

« En premier lieu, placés sous une seule et même autorité, tous les aspects de l'existence s'inscrivent dans le même cadre ; ensuite, chaque phase de l'activité quotidienne se déroule, pour chaque participant, en relation de promiscuité totale avec un grand nombre d'autres personnes, soumises aux mêmes traitements et aux mêmes obligations ; troisièmement, toutes ces périodes d'activité sont réglées selon un programme strict, en sorte que toute tâche s'enchaîne avec la suivante à un moment déterminé à l'avance, conformément à un plan imposé d'en haut par un système explicite de règlements dont l'application est assurée par une équipe administrative. Les différentes activités ainsi imposées sont enfin regroupées selon un plan unique et traditionnel, consciemment conçu pour répondre au but officiel de l'institution » (pp. 47-48).

Le « premier » groupe d'institutions totales se compose d'institutions visant à prendre en charge des personnes considérées comme en perte d'autonomie et inoffensives, incluant les centres pour aveugles, personnes âgées, orphelins et pauvres (GOFFMAN, 1961).

Les unités spécifiques répondent évidemment aux critères de l'institution totale. Elles enferment tout d'abord des individus pour une durée relativement longue, dans des étages qui les isolent, non seulement de l'espace public, mais également du reste de la population évoluant au sein de l'institution. Ces étages sont, en effet, le plus souvent positionnés aux niveaux supérieurs des bâtiments, l'intégralité des unités visitées dans le cadre de l'enquête se trouvant aux niveaux les plus élevés, au troisième, quatrième ou cinquième étage. Le rez-de-chaussée, lui, était systématiquement réservé aux résidents

les plus « valides ». De par son positionnement, le rez-de-chaussée est en effet l'espace le plus directement accessible aux regards extérieurs, ce qui en fait une vitrine de l'établissement. Les cas les plus « lourds » doivent donc être éloignés des espaces les plus directement accessibles aux visiteurs, afin d'éloigner la déliquescence du corps et de l'esprit (BASTIEN et RICK, 2010). Ces unités se composent également de systèmes de codes de sécurité, pour la porte d'entrée et l'ascenseur, ainsi que de fenêtres dont l'ouverture complète est rendue impossible par un système de blocage.

Elles soumettent, ensuite, les individus à une vie en commun, bien que certains résidents soient alités dans leur chambre l'intégralité du temps. Elles règlent chaque instant de la vie des résidents. Une journée type démarre par la toilette, faisant également office de réveil, puis se poursuit par le petit déjeuner, un premier temps de retour en chambre, de télévision ou d'animation, le déjeuner, un second temps de retour en chambre, de télévision ou d'animation, le goûter, un troisième temps de retour en chambre, de télévision ou d'animation, un temps de souper, un temps de toilette et enfin le coucher. Elles ont, enfin, un « but officiel », celui d'assurer la bonne santé, le bien-être et la sécurité des résidents. ZAWIEJA *et al.* (2012) évoquent, de leur côté, les « promesses fondamentales » que l'institution fait aux résidents : la sécurité, une qualité des soins permettant de vivre et non uniquement de survivre, la socialité permettant la préservation d'un certain nombre de fonctions de vie, et la relation, offrant des perspectives de progrès tant que cela est possible. C'est ce que BECKER (1985) nomme la « référence aux valeurs » (p.154).

A travers le prisme du caractère totalitaire, des populations différentes sont appréhendées de la même manière, puisque leur comportement est envisagé comme s'orientant uniquement en fonction de la contrainte que l'institution exerce sur eux. Il ne faut pas oublier, ici, l'objectif que poursuit GOFFMAN (1968) dans son étude sur les asiles, à savoir démontrer que les agissements de ces individus dont on dit qu'ils sont « déments » sont plus « normaux » qu'on ne le pense. Son prisme reste celui de l'antipsychiatrie, un courant qui s'attache à critiquer les catégories proposées par la psychiatrie. C'est donc tout naturellement que Goffman s'emploie à démontrer ce

caractère de normalité, en envisageant précisément les reclus comme on envisagerait n'importe quel individu soumis aux mêmes contraintes.

Le cœur de l'argumentaire de Goffman s'articule autour de la distinction entre adaptation primaire et adaptation secondaire. La première renvoie à l'acceptation, par l'individu, du rôle qui lui est assigné par l'institution. Celle-ci, de par son caractère totalitaire, attend en effet un certain comportement de la part des reclus, et ce à tous les moments de la journée. Cela peut concerner, par exemple, un type de comportement à adopter, ou la participation à des activités.

Mais le reclus, explique Goffman, peut ne pas suivre ce rôle assigné, et ainsi s'engager dans un autre rôle. L'adaptation secondaire consiste ainsi à « prendre ses distances par rapport au personnage officiel et à l'univers imposé ». De manière plus subtile, l'adaptation secondaire consiste entre autres à suivre scrupuleusement le rôle assigné, tout en poursuivant une logique indépendante du rôle organisationnel. La « conversion » consiste ainsi à coller avec l'opinion de l'administration ou du personnel à son égard, et donc à s'efforcer de jouer le rôle du parfait reclus afin d'obtenir, en échange, des faveurs et des avantages.

Face aux adaptations secondaires, les institutions décident soit de rendre la discipline plus stricte, soit de légitimer partiellement ces écarts de conduite. Goffman étend cette pratique à toute institution totale, y compris, en théorie, aux unités spécifiques.

La pertinence de l'analyse de Goffman se fonde sur la mise en évidence de ce décalage entre, d'un côté, une vie en apparence entièrement réglée et contenue dans la contrainte et, de l'autre, une capacité des individus à se dégager de ce caractère totalisant. Il n'est donc pas pertinent, dans le cadre du projet d'étude consistant à « élaborer une théorie sociologique de la structure du moi » au sein des asiles, de proposer une typification de la population des reclus, puisque leur comportement apparaît comme tout à fait compréhensible pour un membre de cet univers.

Ce décalage entre le rôle institutionnel et le comportement effectivement observé se retrouve chez les professionnels, appuyant le rapprochement entre « déments » et « normaux ». Dans les hôpitaux psychiatriques, les soignants feignent de tenir le rôle que ce type d'institution leur a construit, celui-ci consistant à fournir un soin à des

personnes qui en ont besoin. Les soignés, de leur côté, subissent l'internement, leur stratégie visant principalement, dans ce contexte, à s'octroyer des marges de liberté. Les deux parties vivent donc dans une forme de fiction, puisque soignants et soignés s'emploient à ne pas suivre le comportement que l'on attend d'eux, tout en faisant en sorte de montrer le contraire à un regard qui n'appartient pas à l'un de ces deux groupes.

L'impossibilité, pour les résidents, de jouer ce rôle et de s'en détacher est précisément ce qui les différencie des reclus de Goffman. Leurs logiques d'action ne peuvent pas être généralisées aussi aisément, et passent même, le plus souvent, par une *interprétation* de la part des professionnels, comme il en sera question dans le quatrième chapitre. Dans ce contexte, un observateur ne peut établir avec certitude le motif de l'action, et ne pourra jamais obtenir une confirmation définitive de ses suppositions. Les résidents ne peuvent donc pas être assimilés aux reclus, car ils ne sont pas en position de pouvoir jouer un rôle ou se mettre à distance du rôle assigné. Ils ne peuvent donc pas jouer celui de « résident » ou, de manière plus surprenante, celui de « malade ».

3.1.3 Le changement de comportement

L'une des caractéristiques de la tenue de rôle est de maintenir une certaine cohérence dans le comportement. On s'attend à ce que les actes appartiennent à un registre généralement associé au personnage. Plus encore, cette cohérence doit être maintenue dans le temps, ce qui suppose de reprendre les mêmes habits d'un jour sur l'autre. Tout acte s'en écartant, toute irrégularité dans la tenue du rôle, met en péril la définition de la situation que l'ensemble des acteurs s'emploie activement à maintenir.

Le rôle de « résident » n'y échappe pas. Il suppose une collaboration aux actes proposés, c'est-à-dire de les accepter et d'en faciliter la réalisation. Le « résident » respecte des règles de vie en commun, comme le fait de ne pas entrer dans la chambre d'un autre résident sans autorisation, cette dimension du rôle prenant appui sur les droits et devoirs définis par l'établissement. Il doit, plus fondamentalement, avoir une

identité stable, même si c'est pour s'en détacher à certains moments. Celle-ci permet de cibler un « caractère » chez cette personne, des « préférences » ou des « goûts ». Une certaine régularité doit donc apparaître dans les choix exprimés et dans le comportement.

Cette régularité n'apparaît pas chez la plupart des personnes prises en charge en unité spécifique. Ce qui les caractérise est la fluctuation du comportement, et donc une absence de cristallisation, ce qui se traduit par une expression des émotions qui varie d'une journée sur l'autre, et parfois même d'une minute à l'autre.

Les changements d'humeur, intervenant à de nombreuses reprises au cours de la prise en charge, participent à la déstabilisation de la relation de soin. Les infirmières parlent ainsi, à propos de la maladie d'Alzheimer, de la « maladie de la perte de repères »¹¹¹. Les professionnels font état de crises et « d'observations répétées d'attitudes ou de discours inadaptés » qui conduisent à créer un « univers fait d'étrangeté qui les rend anxieux » (AMYOT, 2008). L'étrangeté se concrétise, en effet, par un travail d'aide qui n'est jamais identique d'une personne à l'autre, mais surtout pas même identique d'un jour sur l'autre pour une même personne (DONIOL-SHAW, 2009).

A noter que ces changements de comportements se retrouvent dans d'autres contextes, et parfois de manière contre-intuitive. Ainsi, en soins palliatifs, dans les moments de fin de vie, évidemment très difficiles à vivre pour les malades, il n'est pas rare d'observer un patient manifester une acceptation du diagnostic, discutant calmement de l'organisation de ses obsèques, pour le rejeter brutalement quelques jours plus tard, et refuser toute communication (VINANT, 2006).

Les agissements des résidents peuvent ainsi varier d'un jour à l'autre, et parfois d'un instant à l'autre, sans raison apparente, ou du moins clairement identifiable. Un résident peut être agressif, et l'instant d'après bienveillant, triste puis joyeux, apathique puis hyperactif. L'observation participante a été marquée par de nombreux moments d'étonnements, face à un comportement dont la manifestation n'était initialement pas

111. F. GZIL (2007). « Problèmes philosophiques soulevés par la maladie d'Alzheimer ». Thèse de doct. Université Paris I, p. 286

envisagée.

Comme dans tout univers social, la tendance va à la qualification du caractère des individus, qui peuvent alors être étiquetés d' « affables » ou de « réservés ». Le cas de la résidente madame O. permet d'illustrer ces moments d'étonnement.

Madame O. peut passer d'un état extrême à l'autre, et ce en l'espace de quelques secondes, allant du rire aux larmes, ou encore des insultes aux marques de gentillesse les plus touchantes. L'étonnement provient du décalage entre le rôle attendu, et l'expression d'émotions spontanées, celles-ci pouvant être en décalage total avec le personnage envisagé par l'observateur. Tout en sachant que ce « personnage » est souvent attendu pour la journée, ou du moins quelques heures, rarement plus. Alors que madame O. venait de manifester des signes d'agressivité en insultant des résidents assis à sa table durant le déjeuner, je m'étonne de l'affection qu'elle leur témoigne quelques instants après cet épisode :

Je vois que madame O. se met à se rapprocher de madame C.. J'ai peur qu'elle lui fasse du mal, et lui demande : « qu'est-ce que vous faites madame O. ? », à plusieurs reprises. Puis O. s'approche de C., et lui fait un bisou sur la tête. Ça m'étonne beaucoup, cette marque d'affection contrastant étrangement avec les insultes d'il y a quelques secondes. (...) O. va faire des bisous à M. et à C. [deux autres résidentes, à la même table], disant à cette dernière qu'elle est jolie. Je trouve ça à la fois touchant et étonnant.

(Extrait du journal d'enquête, 30/07)

Il faut s'attendre à ce que le comportement des résidents soit changeant, qu'il évolue d'une journée sur l'autre. Les professionnels décrivent fréquemment les personnes comme étant « imprévisibles ». La personne peut ainsi être loquace une journée, pour rester totalement mutique le lendemain, sans explication apparente. C'est ce qu'explique cette aide-soignante, à propos de l'absence de routine en unité spécifique, ici mise sur le compte de l'évolution de la pathologie :

c'est pas la routine, parce que chaque jour est différent. Y a des personnes, y a des jours où il va nous parler, le lendemain ils vont pas nous parler, y a des jours où ils vont pas être bien, voilà c'est vraiment... Et puis leur pathologie elle évolue, ça évolue, c'est vraiment en dents de scie, tout le temps.

(Extrait d'entretien, aide-soignante⁸, EHPAD francilien¹)

Ces changements deviennent particulièrement problématiques lorsqu'ils touchent à la réalisation des tâches quotidiennement dévolues aux professionnels. Les professionnels enquêtés m'expliquent que les résidents peuvent « accepter » un acte de prise en charge, et changer complètement de positionnement quelques minutes après, avec un refus catégorique et des cris. Il faut donc continuellement s'adapter ou, comme me l'expliquent les enquêtés, être « vigilant » afin que ça ne « dérape pas ». La vigilance porte sur la manière de faire ou de dire les choses, qui prenne en compte l'état actuel dans lequel se trouve la personne.

Le rôle de « résident » suppose une facilitation des actes de soin et d'accompagnement, puisqu'ils sont destinés à assurer son bien-être et sa santé. Pourtant, sa collaboration change fréquemment de nature, pour aller jusqu'au très problématique, mais non moins quotidien, « refus de soin », qui n'est autre que l'impossibilité de réaliser les tâches dévolues aux professionnels. L'un des moments clé, de ce point de vue, reste la toilette, comme il en sera question plus avant dans ce chapitre. Les professionnels font état des nombreux imprévus à l'occasion des actes de prise en charge, une toilette pouvant parfaitement se dérouler un jour, et faire l'objet d'un violent refus le lendemain.

Ces changements s'observent également dans le cadre de la participation aux animations. L'humeur des résidents est déterminante pour une activité qui requière une bonne volonté et une véritable envie de participer aux exercices proposés :

vous pouvez avoir un refus catégorique, en disant « non ça m'intéresse pas, j'ai pas envie », bon peut-être même vous dire « tu me fais chier, dégage ». Que c'est comme ça, c'est pas autrement, ils nous parlent comme ça, ils peuvent nous insulter, nous envoyer promener, nous cracher dessus, mais bon après c'est les aléas du métier. Et après y a des lendemains, le lendemain vous pouvez revenir, et cette personne qui vous a envoyé promener la veille peut vous dire « bah oui, moi ça m'intéresse aujourd'hui ». Ça dépend d'eux en fait.

(Extrait d'entretien, animateur, EHPAD francilien1)

Le comportement varie du tout au tout. Ainsi, certains résidents peuvent participer à la vie de l'unité un jour, et ne pas pouvoir se lever le lendemain. L'humeur du jour est déterminante pour la participation aux activités, telles que celles organisées par les PASA :

Notre prise en charge elle change tous les jours, puisque du coup y a des jours y a des gens on va les lever parce qu'ils sont très bien, et le lendemain on va pas les lever parce que ça va moins bien, et qu'ils sont plus fatigués, et qu'ils ont plus besoin d'être au calme dans leur lit, que y a des jours où ils vont discuter, ils auront envie de faire des activités.

(Extrait d'entretien, ASG1, EHPAD province est)

Ces changements impactent également la tâche qui consiste à aider à l'alimentation. Comme me l'explique une aide-soignante à propos de la « négociation de la bouillie » du matin, « parfois tu réussis, parfois tu réussis pas », pour des raisons qui restent indiscernables, et souvent associées à la pathologie.

Le décalage entre le comportement attendu et celui réellement observé résulte, jusqu'ici, d'un travail de construction d'une identité à partir des agissements du résident

durant son séjour en établissement. Mais cette identité peut être forgée à partir d'informations relatives à la vie antérieure à l'entrée en institution, lorsque la personne n'était pas encore « malade ». Ce procédé rejoint les prescriptions de la « personnalisation », telles que présentées dans les guides de bonnes pratiques. Ils oublient pourtant de préciser que, bien souvent, les préférences formulées avant la maladie entrent en contradiction avec les désirs exprimés dans le temps présent :

« les préférences des malades d'Alzheimer semblent parfois en contradiction avec leur histoire de vie ou avec les valeurs qui ont structuré leur existence. (...) Le problème vient d'abord du fait que les préférences actuelles des malades ne semblent plus refléter leur « caractère », ou du moins le caractère qu'on leur connaissait avant l'entrée dans la maladie. La difficulté naît du fait qu'on a le sentiment que les préférences actuellement exprimées par les malades s'enracinent dans une « nouvelle personnalité », où l'on peine à reconnaître l'ancienne »¹¹².

L'exemple typique est celui du résident qui est défini comme croyant sur la base de sa vie antérieure, et qui finit par agir en contradiction avec sa foi (ZAWIEJA *et al.*, 2012). Cela peut concerner la nourriture, le cas classique étant celui d'un résident exprimant la volonté de manger du porc durant le déjeuner, alors que les aide-soignants savent qu'il ne mangeait pas ce type de viande pour des raisons religieuses.

Le décalage peut, paradoxalement, être totalement indépendant du comportement du résident, et uniquement résulter d'un mauvais ancrage identitaire. Dans le processus de définition de l'identité, les soignants peuvent en effet présumer des interdits alimentaires en fonction de marquages ethniques, indépendamment de toute information sur la vie antérieure du résident. Ainsi, la femme d'un résident s'est plainte auprès de la direction d'un établissement car son mari s'est vu refuser du porc du fait de ses

112. F. GZIL (2007). « Problèmes philosophiques soulevés par la maladie d'Alzheimer ». Thèse de doct. Université Paris I, pp. 329-330

origines marocaines, alors qu'il n'était pas musulman ¹¹³.

Les changements de comportement conduisent la personne hébergée à ne pas jouer le rôle qu'elle est supposée tenir dans l'institution. Elle ne tient pas celui de « résident » ni, et c'est plus surprenant, celui de « malade ».

3.1.4 Les « moments de lucidité »

Les changements de comportement peuvent renvoyer à une dichotomie plus large, entre ce qui relève de la « pathologie » et de la « personne ». Certains agissements sortent du cadre habituel d'interprétation de l'action, et constituent, à ce titre, une perturbation dans la définition de la situation. C'est le cas lorsque la personne ne « colle pas » au rôle de « malade ».

Le « malade » peut ainsi se révéler « personne », et vice versa, ces deux cas remettant en cause la définition de l'interaction. Le décalage entre le rôle attendu, de « malade » ou de « normal », et le comportement réellement observé est caractérisé par un langage bien particulier, utilisé par les professionnels. On peut ainsi parler de « moment de lucidité » pour évoquer ces situations où la personne n'agit pas en accord avec son statut de malade, et désigner comme « psy » le résident qui, bien que malade, donne l'apparence de la normalité. Cette sous-section est consacrée au premier cas de figure.

Il arrive fréquemment que les résidents agissent de manière décalée par rapport à leur rôle de « malade ». A travers un geste, un comportement, ou encore la parole, ils apparaissent comme des individus tout à fait « normaux » le temps d'un instant, perturbant ainsi la définition de la situation.

Ces moments sont particulièrement déstabilisants pour les professionnels, et nécessitent souvent des ajustements de leur part. A ce propos, GOFFMAN (1968) évoque la surprise que provoque la mise en évidence d'actions n'étant pas supposées pouvoir être réalisées par les acteurs. Les reclus des « quartiers d'arriérés » participent ainsi,

113. GROUPE ETHIQUE ET SOCIÉTÉ (octobre 2012). « Faire vivre la charte Alzheimer et Société : « Alzheimer et spiritualité » »

contre toute attente, au système d'échange des cigarettes :

« Chose extrêmement surprenante, les malades des salles les plus arriérées, assez touchés pour être restés sans contacts verbaux depuis des années, assez agressifs pour refuser la cigarette qu'on leur offre, assez déments pour oublier d'éteindre leur cigarette quand elle commence à leur roussir les poils de la main, respectent néanmoins le système » (p. 336).

Ce qui étonne, ici, est le respect d'un système d'échange, comme on peut l'observer dans n'importe quel environnement social, chez des personnes considérées comme totalement déconnectées du monde réel. Néanmoins, et contrairement à ce que décrit Goffman, l'étonnement suscité par le comportement des résidents en unité spécifique n'est pas produit par la permanence des actes mais, au contraire, par leur momentanéité et leur fulgurance. Les professionnels parlent, à ce propos, de « moments de lucidité ». Plus qu'un étonnement, ces instants déstabilisent les professionnels, puisqu'ils érodent l'image construite du « malade ». Ce médecin évoque ainsi le « choc » que provoquent ces moments, en poussant à considérer la personne derrière le « malade » :

Le dément a des moments de lucidité. Lorsqu'on est face à une patiente atteinte d'Alzheimer, qu'on prenait plus en compte dans les interactions, quand elle manifeste sa lucidité sur la situation, c'est comme un choc pour les soignants, là ils réalisent qu'il y a une personne en face d'eux.

(Extrait d'entretien, médecin coordonnateur⁵, EHPAD francilien¹)

Une psychologue enquêtée évoque, elle, la fulgurance de ces moments de lucidité. Ils se manifestent avec force durant les occasions d'échange incluant plusieurs professionnels, puisqu'ils perturbent l'ordre de l'interaction en faisant apparaître un acteur qui n'était pas supposé être présent.

Dans l'extrait suivant, elle décrit les réunions de travail, qui sont des moments de rencontre entre les soignants et les résidents afin de faire le point sur une difficulté, comme des résistances aux soins. L'étonnement provient de l'émergence d'un acteur, alors que le déroulement de la réunion en faisait abstraction.

Cet extrait montre l'impossibilité de contrôler ces moments. Les membres de la réunion ont beau régulièrement échanger sur la nécessité de considérer la personne derrière le malade, les moments de lucidité viennent toujours questionner les professionnels dans leur définition de la situation :

ces gens qu'on dit « dément » (souffle), sont loin de l'être. Très très loin. Ils ont parfois... c'est étonnant, moi ce qui m'a frappé c'est... ils ont des moments de lucidité, mais qui est une lucidité très particulière, c'est-à-dire que ça fait un peu comme un éclair dans le ciel, y a des moments flashes comme ça où ils vont vous dire un truc et (souffle), ça touche presque à la vérité quand même, c'est assez particulier. Y a des moments très étonnants comme ça. Y a des gens qui sont... parce que voilà, on est tellement habitués. Moi ça m'est arrivé. Voilà on a beau essayer de dire quand on est en réunion de travail, c'est bien que des gens... voilà ça peut pas toujours se faire, en réunion de travail ça arrive qu'il y ait une personne qui dise « voilà », et voilà, y a des gens des fois qui à des moments disent quelque chose, ils le disent pas à n'importe quel moment, et ils disent pas n'importe quoi, et là d'un seul coup ça « ah », là on sent que la personne elle est là.

(Extrait d'entretien, psychologue1, EHPAD province est)

Parmi les moments de lucidité, il est tout simplement question de la formulation d'une phrase, traduisant un état d'éveil peu habituel de la part du résident. L'« éclair dans le ciel », ce peut être une résidente considérée comme désorientée, qui va tout d'un coup s'adresser à une autre résidente semblant prise dans ses pensées, en la

fixant dans les yeux et en lui disant « vous êtes en train de rêver madame ». Voici un autre exemple, au cours de la toilette de madame F., que nous partageons avec l'aide-soignant P. :

Nous nous rapprochons de F. et là, de manière surprenante, elle nous dit « j'ai mal à la tête ». F. semble étonnamment lucide ce matin, P. me le faisant même remarquer en me disant « t'as vu elle est lucide le matin. Quand elle a pas ses médicaments ça va ». (...) Nous pouvons discuter avec F., elle nous répète qu'elle a mal à la tête (...). Mais après quelques minutes, elle va reprendre son comportement habituel : la répétition de « ha, ha, ha madame », bouger dans tous les sens, ne pas se laisser faire, tenir les vêtements pendant qu'on l'habille, mais également les draps, nos blouses, nos bras.

(Extrait de journal d'enquête, 30/08)

Ces situations surviennent également lorsque le résident relève un élément de contexte, alors qu'il semble totalement coupé de ce qui se passe autour de lui. Ce peut être un doigt pointé vers une résidente qui urine dans le poste de lingerie, ou vers une résidente qui tente de renverser la table en tirant sur la nappe.

Parmi ces éléments de contexte, il peut être question d'une discussion entre soignants, à une table de la salle à manger. Le fait de relever une phrase de la discussion peut installer une gêne entre les soignants, qui tentent, comme ils le peuvent, de repartir sur un autre thème d'échange. Bien souvent, ce rétablissement nécessite de rebondir sur le propos du résident, afin d'en dégager une source potentielle de poursuite de la conversation. Il s'agit, dès lors, de le réintégrer dans la discussion entamée en son « absence ».

Dans les cas où la verbalisation est possible, certaines phrases surprennent ainsi de par leur ancrage dans la réalité présente, et leur lien avec les propos échangés entre soignants. En voici un exemple.

Une aide-soignante d'un autre étage, S., arrive par l'ascenseur, accompagnée d'une résidente. S. semble connaître M., une aide-soignante de l'étage. Elles s'installent à une table de la salle à manger avec la résidente, et m'invitent à les rejoindre. La discussion tourne autour de la résidente, S. expliquant qu'elle fait partie des résidents qui devraient être en UVP du fait de leurs troubles, mais qui n'y sont pas faute de places disponibles. M. confirme, en expliquant qu'il faudrait au moins deux étages d'UVP, comme pour un autre bâtiment de l'établissement.

Puis la discussion s'oriente vers le comportement des résidents, sur le ton de la plaisanterie. M. me demande si je « pensais que les vieux étaient comme ça », lui demandant à mon tour ce qu'elle entendait par « comme ça ». M. explique qu'elle n'imaginait pas que les « vieux puissent être comme ça » avant de travailler en EHPAD, c'est-à-dire tenant des propos incohérents, à « faire des trucs que t'imagines pas qu'un être humain puisse faire ».

Durant l'échange, la résidente entrecoupe la conversation de questions. Elle demande, « où je suis là ? », ce à quoi M. répond « vous êtes à la maison de retraite mamie. On s'occupe de vous ». Les deux aide-soignantes commencent alors à plaisanter, en se moquant de la résidente. Cette dernière questionne les soignants, en leur demandant : « qu'est-ce que je fais ici ? », ou encore « quand est-ce que je pourrai partir ? ». M., sur le ton de la plaisanterie, répond « vous ne faites rien ici », phrase faisant rire S. Puis M. poursuit, comme pour reprendre un ton sérieux « vous êtes à la maison de retraite, vous êtes là pour vous reposer. Vous avez travaillé toute votre vie, maintenant vous vous reposez à la maison de retraite ».

La résidente demande à nouveau : « quand est-ce que je pars ? », M. répondant violemment « vous ne sortirez pas, donc jamais », poursuivant en disant « vas-y tu me soules là », ce qui fait rire l'autre aide-soignante. S. se tourne ensuite vers M., pour lui dire « je pensais pas qu'ils étaient agités comme ça, à crier partout, et tout ça. Moi je pensais qu'une personne âgée c'était calme ». Elle poursuit : « au bled ils sont pas comme ça les vieux, hein M. ? Au bled ils sont tout calmes les vieux ». M. confirme les propos, en expliquant qu'elle ne connaît pas les causes de cette différence, tout en ajoutant : « tu te demandes des fois si ça vaut vraiment le coup de les laisser vivre

comme ça. . . Les vieux qui sont là, ils viennent pour mourir quoi ».

C'est alors que la résidente formule cette phrase, rompant la dynamique de l'interaction : « je vais mourir ? ». Un silence s'installe, la discussion s'arrête, les rires cessent, et les visages reprennent un air sérieux. Une gêne palpable a accompagné cette intervention, du fait de l'expression d'une peur véritable, visible sur le visage de la résidente, mais également de par son ancrage dans la discussion qui avait lieu à ce moment précis. En rebondissant sur les propos échangés par les soignants, elle a marqué, ou plutôt réintroduit, sa présence. Un nouvel acteur est apparu dans la scène qui se jouait, poussant les participants à reconsidérer les propos tenus sous un autre angle, celui de leur caractère potentiellement violent aux oreilles d'une résidente.

C'est alors l'ordre de l'interaction qui est rompu, puisque le propos ne peut plus avoir la teneur qu'il avait avant l'introduction de ce nouvel intervenant. Pour reprendre les termes de GOFFMAN (1974), les soignants ont, ici, « perdu la face ». Celle-ci se définit comme « la valeur sociale positive qu'une personne revendique effectivement à travers la ligne d'action que les autres supposent qu'elle a adoptée au cours d'un contact particulier » (p. 9). Le « travail de la face » suppose une action continue de la part des acteurs, chacun œuvrant à maintenir une certaine image de soi en conformité avec le cadre de l'interaction. L'image était, dans la situation décrite, celle de soignants se revendiquant comme extérieurs au monde professionnel dans lequel ils évoluaient. Par son intervention, la résidente a ramené les acteurs dans la situation présente, faisant apparaître les propos tenus comme totalement déplacés et source d'angoisse pour les résidents.

Cette perturbation a donné lieu, toujours dans la perspective de Goffman, à des échanges réparateurs, visant à sauver la face des personnes en interaction. Après plusieurs secondes, M. adresse directement la parole à la résidente, prenant une voix sérieuse et grave : « non vous n'allez pas mourir madame. Vous êtes à la maison de retraite, tout va bien, vous êtes là pour qu'on s'occupe de vous ». Le fait de sauver la face implique, ici, de prendre un ton sérieux, de s'exprimer directement avec la résidente (bien que cette expression ait évidemment un impact sur l'ensemble des acteurs en présence), de se référer uniquement au contenu du propos, et d'inscrire l'intervention

dans le cadre plus général de l'interaction.

Il ne s'agit plus d'un acte pouvant être isolé et sur lequel une plaisanterie peut être construite, mais de la manifestation d'une présence conduisant nécessairement à inscrire le propos dans l'ensemble de la scène. Suite à cet épisode, la discussion s'est poursuivie pendant quelques secondes, S. faisant remarquer à M. que l'étage était calme aujourd'hui, celle-ci confirmant. La fin de l'interaction est marquée par S., s'adressant à la résidente en lui disant « bon, nous faut qu'on y aille, c'est bientôt l'heure de manger ». M. et moi-même nous levons au même moment, et retournons à nos tâches.

Il est des cas où le professionnel réalise être la personne « manipulée », alors même qu'il pensait bernier un résident et qu'il présumait de son incapacité à se rendre compte de la supercherie. C'est par exemple le cas de monsieur A., qualifié de « frontal » par l'équipe soignante, au sens où sa démence se manifeste par une désinhibition des sentiments.

Monsieur A. réclame systématiquement du vin à table. L'une des aide-soignantes nous ayant signalé que c'était un ancien alcoolique, il a été convenu qu'il ne fallait pas lui donner de vin, même le dimanche durant le déjeuner, le seul moment durant lequel l'alcool est autorisé à l'étage. Ce résident est particulièrement « lourd » pour les soignants, criant constamment et lançant de la nourriture sur les autres personnes présentes. Les cris ne cessent que pendant quelques minutes, lorsqu'il obtient ce qu'il demande.

C'est ainsi qu'une aide-soignante a eu l'idée de lui servir du jus de raisin dans la cuisine, à l'abri de son regard, en lui faisant croire que c'était du vin. Le stratagème semblait marcher, puisque le résident nous remerciait à chaque fois, arrêtant les cris pendant quelques minutes, avant d'avoir une nouvelle requête. Quelle n'a pas été ma surprise lorsque, me penchant sur son verre vide, je lui ai demandé s'il voulait à nouveau du vin, et que celui-ci m'a répondu : « c'est pas du vin ».

Les moments de lucidité renvoient également au rappel d'une phrase ou d'une

action passée, alors que le résident était présumé hermétique au monde extérieur et défaillant sur le plan de la mémoire. Dans l'extrait suivant, une résidente me rappelle une promesse non tenue formulée une semaine auparavant. Le caractère lucide de ce rappel provient d'une mauvaise catégorisation de ma part, présumant des troubles mnésiques à partir des difficultés que rencontre cette résidente lorsqu'il s'agit du positionnement spatio-temporel. Elle me demandait régulièrement dans quel lieu elle se trouvait, ainsi que le jour, le mois et même l'année du temps présent. Cette résidente va pourtant me rappeler à l'ordre, à propos d'une information erronée :

elle me demande si je serai là demain, et je lui dis que oui. De manière surprenante, elle ajoute : « j'espère que cette fois c'est vrai, parce que la dernière fois vous m'avez dit ça et vous n'êtes pas venu ». Je suis gêné par ce qu'elle me dit, car je me souviens lui avoir effectivement dit que je viendrai le lendemain, apprenant finalement que ce ne serait pas le cas. Ça m'étonne qu'elle se souvienne de ça, et je me dis qu'elle fait finalement attention à ce qui se passe, et qu'elle a bonne mémoire, contrairement à ce que je pensais.

(Extrait du journal d'enquête, 21/07)

Il peut également être question d'un geste qui, lui aussi, contraste avec l'état habituel des capacités du résident. C'est le cas d'une résidente souffrant d'agnosie, mais qui arrive pourtant à débloquer les freins de son fauteuil roulant. L'exemple suivant présente la situation d'une résidente réalisant une action en désaccord avec l'image habituelle que l'on a d'elle, puisqu'elle va spontanément retenir l'ascenseur, alors qu'elle doit généralement être accompagnée dans tous ses gestes et semble peu attentive au monde extérieur :

M. arrive accompagnée de C. Elle me dit qu'elles vont « faire un tour chez le dentiste », ce qui suppose de descendre au rez-de-chaussée. En attendant

l'ascenseur, M. me dit « mince j'ai oublié sa dent, attends tu peux rester avec elle cinq secondes ? ». C. est devant l'ascenseur, et M. est partie récupérer la dent dans sa chambre. Les portes de l'ascenseur s'ouvrent. C., d'elle-même, alors que je me précipitais vers l'ascenseur, s'est mise en travers de la porte pour l'empêcher de se refermer. M. arrive à ce moment-là, et crie « S. [prénom de la résidente] fais attendre l'ascenseur ! », mais C. l'avait déjà fait sans qu'on lui demande. J'ai été surpris, et M. également, qui dit « c'est bien S. [prénom de la résidente] ! », et me dit « elle est intelligente S. [prénom de la résidente] ». Je me dis que c'est un réflexe, car il est vrai que ce comportement est surprenant de la part de quelqu'un qui semble totalement désorienté.

(Extrait du journal d'enquête, 23/08)

Un autre type de manifestation de la lucidité consiste à faire preuve d'humour et de complicité avec certains professionnels. C'est le cas de cet échange entre une résidente et l'un des techniciens de l'établissement, dont la tonalité humoristique étonne une aide-soignante et moi-même :

Nous assistons à un échange surprenant aujourd'hui. Le technicien, qui a été appelé aujourd'hui afin de nettoyer la chambre de la défunte G., lance à C. : « hey salut mon colonel ! », et de manière surprenante, C. lui répond : « je vous promeus capitaine du navire », le technicien répondant à son tour « merci mon colonel ! ». Nous nous regardons avec K., les yeux écarquillés, comme pour dire « comment est-ce possible ? », K. me disant pour plaisanter « donc elle parle, c'est bon à savoir ». Il y a visiblement un historique entre C. et le technicien, et la plaisanterie me surprend de par son aspect « private joke », du fait de l'historique de la relation, et par la présence d'esprit de C.. Je trouve surprenant qu'on puisse avoir de telles interactions avec C., sachant qu'elle ne parle que très peu, et uniquement

pour donner des ordres aux soignants sur un ton agressif. Me concernant, elle n'a répondu à mes questions que par une seule réponse : « où sont mes médicaments ? ! ».

(Extrait du journal d'enquête, 17/08)

Ne pas jouer le rôle de « malade » peut, paradoxalement, consister à réaliser une tâche qu'il n'est pas supposé pouvoir accomplir. Un résident est décrit comme « nécessitant une aide à l'alimentation » lorsqu'il est considéré comme étant dans l'incapacité de réaliser cet acte seul, notamment sur une fiche indiquant les préférences et les aides nécessaires au moment des repas. La perte d'autonomie à ce niveau s'intègre alors au statut du malade.

Bien qu'il réponde généralement à la description donnée, il arrive régulièrement que le résident déjoue les attentes vis-à-vis de son rôle. Il s'agit, bien sûr, d'une typification, et il est évident que certains résidents ne s'alimenteront plus par eux-mêmes, de façon irrévocable et définitive, en raison de leurs troubles. Dans l'observation suivante, une résidente se met à manger seule, alors qu'elle doit habituellement être aidée dans cette tâche :

Les soignantes notent les changements de comportement des résidents d'une journée sur l'autre. Ainsi, M. me dit que madame L. est en forme aujourd'hui, et je constate effectivement qu'elle a l'air en forme : elle sourit et parle. Je lui dépose son plateau, et lui propose de manger, en me disant que puisqu'elle est « en forme », elle va pouvoir manger toute seule. Elle s'est mise à manger toute seule, ce qui m'a étonné. Ce qui m'a surtout étonné, c'est de voir à quel point les capacités d'un résident pouvaient évoluer d'une journée sur l'autre.

(Extrait du journal d'enquête, 08/08)

Les moments de lucidité peuvent, enfin, se propager à tout un étage, et mettre

au jour une capacité insoupçonnée chez les résidents. C'est le cas de ces moments, rares et particulièrement surprenants, durant lesquels les résidents de l'UVP, dont une majorité semble aphasique et coupée du monde, se mettent à chanter une chanson à l'unisson, sans signe avant-coureur. Durant ce bref moment, les résidents reprennent le contrôle de la vie de l'étage, en poussant souvent les soignants à s'arrêter pour admirer le spectacle, et à esquisser un sourire :

Scène surréaliste ce matin : les résidents se mettent à chanter une chanson que je ne connais pas, et petit à petit, de plus en plus de résidents se joignent au chant. C'est madame C. qui, la première, se met à chanter à tue-tête, suivie par les autres résidents. Madame W. va se mettre à chanter, et, contre toute attente, madame F. également, elle qui répète « ah, ah, ah [] » toute la journée, et qui ne peut s'empêcher de bouger. Bien que semblant totalement déconnectée de la réalité, elle va se mettre à chanter avec les autres. Même les résidents les plus apathiques se mettent à chanter. Les deux aides-soignantes de l'étage se rapprochent alors de la salle à manger, et observent la scène en souriant. M. me demande : « c'est qui, c'est C. ? C'est sûr que c'est elle », me questionnant sur le résident à l'origine du chant. Je lui réponds que c'est effectivement elle. M. se met à rire très fort, puis repart afin de réaliser les toilettes restantes, tout comme l'autre aide-soignante. Les résidents s'arrêtent spontanément de chanter, chacun reprenant, étrangement, son comportement habituel, comme si rien ne s'était passé.

(Extrait du journal d'enquête, 22/07)

Il est également intéressant de noter que les moments de lucidité apparaissent plus facilement à certains moments ou, pour être plus précis, certains moments sont plus propices à leur perception. C'est par exemple le cas l'après-midi, ou lors du temps de télévision après le déjeuner, qui sont des instants où l'on se surprend à « découvrir »

une facette cachée du résident, et notamment un éveil vis-à-vis de l'environnement qui l'entoure et une présence qui pouvaient n'avoir jamais été remarqués jusqu'ici.

Le pendant des moments de lucidité est le constat de troubles qui n'étaient pas envisagés de prime abord. Ne pas respecter le rôle de « malade » consiste tout autant à apparaître plus « normal » qu'attendu, que plus « malade ».

3.1.5 Les résidents « psy »

Un mot sur les situations inverses, où un résident en apparence « lucide » se révèle en réalité « malade ». Ce type de résidents fait partie d'une catégorisation spécifique de la part des professionnels, généralement désignés par le terme « psy ».

Le qualificatif « psy » sous-entend qu'il a des problèmes psychiatriques, cette appellation ne s'appliquant qu'aux résidents offrant l'apparence de la normalité. Dire d'un résident qu'il est « psy » permet, en quelque sorte, de rétablir la réalité de son comportement, à rapprocher des résidents les plus désorientés.

Ainsi, dire de tel résident qu'il est « psy » permet, dans certains cas, de fournir une explication à un comportement déviant, dans d'autres, de mettre en garde un nouveau venu à l'étage afin qu'il ne se fasse pas surprendre par l'apparence de normalité. Cette mise en garde peut avoir pour objectif de ne pas laisser le soignant se faire entraîner dans les multiples demandes d'un « psy », formulant sans cesse les mêmes requêtes. Elle peut, dans une autre mesure, éviter les désagréments provoqués par ce que GOFFMAN (1973) appelle une *représentation frauduleuse*, notamment le sentiment d'être berné ou trahi.

C'est le cas de madame L., pour laquelle je partage mon étonnement de la voir en UVP avec l'aide-soignante M., car elle semble relativement « saine d'esprit ». M. me met immédiatement en garde : « fais gaffe, L. est « psy ». T'as l'impression comme ça, mais elle fait des crises, très souvent », ces « crises » consistant notamment à mettre l'étage sans dessus dessous, comme il en sera question plus avant dans ce travail.

Le professionnel peut, dans ce type de situation, se sentir « trompé » par cette fausse apparence, comme l'explique l'une des aide-soignantes. Voici le récit personnel

de la première rencontre avec une autre résidente, touchant au type de sentiment pouvant être ressenti dans ces moments :

Une résidente s'approche vers moi, et m'apparaît comme sympathique et « normale ». Elle me demande : « quel âge me donnez-vous ? », je lui dis « soixante dix ans », et elle me répond « il faut en ajouter vingt de plus ». Puis elle me dit qu'elle marche encore, ce qui est bien pour son âge. Elle m'explique qu'elle vient de [pays], et me dit quelques mots en [langue]. Elle me semble sympathique, et sa présence m'est agréable. Elle me demande plusieurs fois du jus d'orange, et je la sers.

Elle me redemande du jus au moment où M. [aide-soignante] passait par là, celle-ci me disant « non ne lui donne pas, elle demande toute la journée ». Je lui dis donc que ce n'est pas possible, en me référant à ce que me dit cette soignante faisant « autorité » à l'étage. Je m'en remets à son expérience. La résidente insiste, et je lui redonne un verre de jus d'orange, en lui disant qu'il faudra ensuite attendre le déjeuner.

Quelques minutes plus tard, elle revient. Elle me demande, comme ce matin : « quel âge me donnez-vous ? ». Cette question m'a complètement abattu : je pensais être dans une véritable relation avec cette résidente, et je me rends compte qu'elle est « atteinte » psychologiquement, et que la relation n'a pas de « sens », puisque de son côté, il n'y a rien de « vrai ». En tout cas c'est le sentiment que j'ai à ce moment-là. La sensation que j'ai éprouvée est difficile à décrire : j'ai l'impression que les échanges n'ont plus de sens. Je lui réponds « quatre-vingt dix ans ». Elle me dit : « pile ? », je réponds « pile ». Puis elle me raconte à nouveau sa vie, en m'expliquant que sa fille est [métier]. Puis elle revient une troisième fois, plus tard, avec la même question : « quel âge me donnez-vous ? ». Je lui réponds « quatre-vingt dix ans ». Elle s'arrête un moment, puis me dit : « je vous l'ai dit, c'est ça ? ». Moment de lucidité. Je lui réponds que c'est exact, et j'ai

l'impression que nous « réaccrochons » sur quelque chose. Puis elle me dit qu'elle va aller se promener. Je lui souhaite une bonne promenade, sans réaliser immédiatement que les personnes de cet étage y sont strictement confinées, et qu'elles ne sont pas autorisées à sortir. Puis elle poursuit : « je vais souvent me promener, je vais du côté de [quartier] ». Je réalise que c'est totalement improbable, et me rends compte qu'elle est dans un univers « à elle ». Je ne m'engage pas plus dans la conversation, en poursuivant des tâches d'hôtellerie. Je me sens abattu, du fait de cet échange.

(Extrait du journal d'enquête, 22/06)

J'ai, le jour même, évoqué cet épisode avec une aide-soignante d'un autre étage, qui m'a indiqué partager ce sentiment. Elle évoque la sensation désagréable liée à la prise de conscience du « véritable » état de santé mentale du résident.

Dans d'autres cas, le résident semble échanger normalement avec le professionnel, avant que celui-ci ne se rende compte que le discours s'inscrit dans une temporalité tout à fait différente. Madame G. apparaît comme une résidente « normale », bien qu'évoluant en unité spécifique. C'est cette classification initiale qui conduit à une incapacité de cadrer des propos durant les premiers instants où ils sont formulés :

G. souhaite toujours être servie en chambre. En lui servant son plateau, elle m'explique qu'une résidente a essayé de l'étrangler. Je lui demande alors qui était cette résidente. Elle poursuit en expliquant qu'elle se rendait dans un lieu, et que l'agression était survenue pendant qu'elle marchait, dans la rue. J'ai l'impression qu'elle me parle de quelque chose qui est survenu en dehors des murs de l'établissement. J'essaye de comprendre ce qu'elle me dit, mais n'y arrive pas, et décide de repartir sans avoir tout compris de son histoire. J'ai l'impression que G. avait le sentiment d'être ailleurs.

(Extrait du journal d'enquête, 30/06)

En discutant de cet épisode avec une aide-soignante, celle-ci me dit « attention, G. c'est la commedia dell'arte », en m'expliquant qu'elle invente constamment des histoires, et qu'elle « en fait trois tonnes ». La mise en garde se réfère à l'expérience de décalage, un résident en apparence « normal » se révélant finalement « psy ».

Le terme de « psy » fait également référence à des résidents qui sont en capacité de suivre les règles, mais qui ne les respectent pas du fait de la maladie, d'un manque de volonté, ou parce qu'ils sont guidés par des désirs incongrus. Ainsi, une psychomotricienne qualifie de « psy » ce résident qui, bien qu'en capacité physique de faire sa toilette, refuse d'y participer. Plus encore, il laisse l'intégralité de la tâche aux soignants, à condition que ce soient des femmes.

Le cas des résidents donnant l'apparence de la normalité conduit à des erreurs d'appréciation de la part du soignant, et potentiellement à une absence d'atteinte des objectifs établis, ce qui peut déboucher sur une mise en danger du résident, comme l'explique cette infirmière référente :

Je sais pas si vous avez vu madame D. qui fait la vaisselle régulièrement au rez-de-chaussée, au moment où on discutait, on pourrait dire « qu'est-ce qu'elle fait là », parce qu'elle a un langage assez cohérent, c'est vrai que quelquefois elle a des pensées cohérentes, mais c'est carrément hors réalité quoi. Et là si on connaît pas on peut faire des erreurs, parce qu'une vacataire, une stagiaire, peut se dire « bah oui la personne peut se lever », et en fait on se rend compte qu'au moment du lever la personne est incapable de tenir debout. Il faut éviter d'avoir des accidents, des chutes et autres quoi.

(Extrait d'entretien, infirmière référente1, EHPAD parisien1)

Dans un registre proche de celui des résidents « psy », il est à noter l'existence de différents qualificatifs afin de caractériser la manière dont s'exprime la maladie chez les résidents. Plus précisément, ils décrivent une forme sympathique de la pathologie, qui

se concrétise par un comportement jugé agréable. Ainsi, une résidente en apparence « normale » mais dont le regard semble dans le vide, sa tête bougeant de gauche à droite, sera décrite comme une « psy sympa ». Une aide-soignante m'explique qu'elle a l'apparence de la normalité, à ceci près « qu'on dirait qu'elle regarde un match de tennis ». Elle poursuit en précisant que « ça devait être une bonne personne », car « elle est très gentille ».

D'autres dénominations répondent à la même logique qui consiste à décrire les « bons » malades. Les soignants parlent ainsi d' « Alzheimer sympa », pour parler d'une résidente dont les troubles ne la rendent pas « méchante ». Elle est décrite comme quelqu'un qui devait être « gentille » durant sa vie, et qui l'est restée malgré la maladie. Même chose à propos de ce résident qui a une « démence gentille », et qui devait être « quelqu'un de gentil » dans sa vie d'autrefois, selon une aide-soignante. Elle m'explique que les personnes ne développent pas de démence « par hasard », et qu'il y a un lien entre ce qu'elles étaient dans leur vie et la manière dont la maladie s'exprime aujourd'hui.

Il reste, dans cette section, à analyser l'une des conséquences de l'absence de tenue de rôle, à savoir l'instauration d'une situation caractérisée par la multiplicité des registres d'imputation en matière de sens accordé à l'action des résidents. Un même acte peut, en effet, être interprété de diverses manières.

3.1.6 La multiplicité des registres d'imputation

La conséquence de la non tenue de rôle est la multiplicité des registres d'imputation, puisqu'une multitude d'interprétations peuvent être proposées pour un même comportement. La cohérence de l'action des résidents repose alors presque entièrement sur la capacité des professionnels à lui donner du sens. Lorsque l'un des acteurs ne tient pas son rôle, les autres membres de l'interaction peuvent en effet avoir à cœur de « combler les vides » en alignant le comportement, autant que possible, avec un sens « acceptable » au regard de la définition de la situation. Il est possible, pour cela, de mobiliser différents registres afin de donner une cohérence à l'action.

Un même comportement peut ainsi être rapporté à la maladie et à l'environnement, comme l'explique GOFFMAN (1968) au sujet des reclus. Le comportement observé est celui du retranchement de certains malades. Il peut s'expliquer par l'environnement dans lequel évoluent les reclus, et être interprété comme une « défense contres les agissements importuns des surveillants aussi bien que des autres malades », mais également par les altérations neurologiques. La tolérance du personnel s'explique précisément par cette indétermination, puisqu'elle offre une flexibilité lorsqu'il s'agit de rendre acceptable ce comportement.

Par « registres d'imputation », il est ici fait référence aux différents types d'explications pouvant être mobilisés afin de donner du sens à l'action. Le registre d'imputation se définit donc par une double dimension, la causalité et la mise en sens de l'action. L'imputabilité, en droit, est un concept caractérisant les liens entre l'auteur d'un acte et l'acte lui-même (GUERIN-LAVIGNOTTE et KERROUCHE, 2001). La dimension de causalité se retrouve également chez M. WEBER (1964), à propos de l'influence d'un phénomène sur d'autres processus historiques. La dimension de mise en sens de l'action se retrouve, elle, dans *Essais sur la théorie des sciences* (M. WEBER, 1965), le concept idéal-typique permettant de former le *jugement d'imputation*, qui sert de guide à l'élaboration des hypothèses. Ces deux dimensions permettent de cadrer le phénomène dont il est ici question, puisqu'il s'agit d'imputer un acte à un auteur, et ce à partir d'une multiplicité de registres qui seront mobilisés afin de guider l'action. Ce dernier point sera développé plus en détail dans le quatrième chapitre.

En unité spécifique, l'absence de cristallisation du comportement conduit à une incapacité à établir avec certitude le sens de l'action des résidents. Plus encore, on ne peut être assuré de savoir ce qu'ils ressentent, comme par exemple s'ils souffrent ou non. Cette indétermination conduit à pouvoir imputer une manifestation comportementale à différentes causes. C'est alors qu'intervient l'interprétation des professionnels :

« Face au refus (qu'il s'agisse du soin ou de l'alimentation), le risque se

niche dans l'interprétation – une interprétation pourtant nécessaire pour donner du sens, notamment lorsque la personne ne parle plus et que le non-verbal prend le relais. Mais serrer les dents ou repousser la cuillère ne signifie pas systématiquement que l'on ne souhaite plus s'alimenter et ne signale parfois que la surprise ou le rejet face à un aliment nouveau » (ZAWIEJA *et al.*, 2012, p. 188).

Dans le cadre de cette thèse, l'interprétation n'est pas envisagée comme un « risque », mais au contraire comme absolument nécessaire au travail de *care* dans le contexte des unités spécifiques.

Une grande diversité d'hypothèses peuvent alors être formulées quant aux ressentis du résident : joie ou tristesse, plaisir ou douleur, etc. Cette indétermination est à la source de la multiplicité des registres d'imputation. Un même acte peut ainsi être associé à la « maladie », au « caractère » de la personne, à l'« environnement », ou encore à la « volonté ». Pour expliquer le comportement, il est ainsi possible de mobiliser la fatigue résultant d'une activité particulièrement importante les derniers jours, un changement dans la posologie, comme le doublement d'une dose, le temps, le changement de température, ou encore la « structure psychique » de l'individu (névrose, psychose).

Dans la grande majorité des cas, l'interprétation oscille entre le registre médical et celui de la volonté de la personne. Comme me l'explique une aide-soignante, après la crise d'une résidente s'étant soldée par une violence physique et verbale, on ne sait jamais si c'est la « personne » ou la « pathologie » qui parle. Cela revient à la dichotomie mise en évidence par GARFINKEL (2007) à propos de la « méthode documentaire d'interprétation », celle-ci permettant d'accorder une cohérence à un comportement à partir du partage d'un environnement moral commun. C'est à partir de lui qu'est établi si un énoncé est « vrai » ou « faux ». Accorder de la valeur à un énoncé revient à considérer que l'individu en étant à l'origine est « raisonnable », c'est-à-dire qu'il partage le même registre normatif et le même référentiel que les

autres personnes en présence. Positionner les plaintes sur le registre médical permet, à l'inverse, d'invalider la plainte, en ne la considérant pas comme « raisonnable ». Voici quelques exemples mettant en jeu ces deux registres d'imputation.

Les professionnels peuvent imputer une expression indéfinie soit à la maladie, soit à la personne, selon les objectifs du moment. Cela peut servir à invalider une plainte gênante au moment d'un acte de prise en charge, ou au contraire valoriser le savoir-faire du soignant. L'exemple suivant nécessite de recourir aux catégories officielles de la maladie d'Alzheimer, pour lesquelles il n'est, à aucun moment, question de la plainte en tant que manifestation de la maladie. C'est pourtant en ces termes que l'aide-soignant P., que j'accompagne au cours de la toilette de madame B., interprète les gémissements de la résidente.

Madame B. est toiletée au lit, puisque son état, fluctuant d'une journée sur l'autre, rend difficile le déplacement jusqu'à la salle de bain. Ses escarres la rendent très « douloureuse », les soignants utilisant ce terme afin de caractériser un résident qui a des douleurs, et plus précisément pour l'étiqueter comme « résident-difficile-à-manipuler » dans le cadre des soins et de l'accompagnement. Ces douleurs compliquent les tâches des soignants, qui doivent prendre des précautions particulières afin de provoquer le moins de douleur possible, en ne touchant pas certaines parties du corps, ou en effleurant d'autres dont le contact ne peut être évité.

Au cours des différentes manipulations du corps, comme le déshabillage, la mise sur le côté ou le levage de bras, madame B. n'a cessé de gémir, comportement que j'interprète comme une manifestation de douleur. Bien que mutique la majorité du temps, elle a répété à de nombreuses reprises « oh! oh! ». Pendant la toilette, P. me dit « tu vois, elle elle est Alzheimer par exemple ». Ce à quoi je réponds : « ah d'accord... Et à quoi tu le reconnais qu'elle est Alzheimer? ». Il poursuit en me donnant quelques précisions : « ben tu le vois... Déjà tu le vois à son faciès. Ensuite tu le vois à son comportement, tu vois elle est dans la plainte tout le temps, elle est toujours en train de gémir, de se plaindre. Elle est toujours dans la plainte ». Après une demande de précisions sur le « faciès » : « oui tu vois sur son visage, tu vois le

visage, c'est un visage particulier. Sa façon de grimacer, tu le vois très bien ».

Des expressions aussi ambivalentes peuvent être imputées, cette fois, à la personne. Lors d'une autre toilette, P. interprète certains gestes de cette résidente comme des marques de reconnaissance, alors qu'ils sont tout aussi difficiles à interpréter que ceux observés précédemment. Madame B., au cours d'une toilette, a ainsi répété « monsieur, monsieur », à plusieurs reprises. P. me dit alors : « tu vois, elle apprécie la toilette ».

Le même type d'interprétation a eu lieu au cours de la toilette de madame M.. A la fin de cette tâche, madame M., comme elle le fait continuellement, répète un prénom à de nombreuses reprises. P. s'adresse alors à moi : « elle est contente dis-donc ! Tu vois, une résidente qui est contente de la toilette, elle te le montre. Quand une toilette se passe bien, le résident te le montre ». Lorsque je lui demande à quoi il le voit, il me répond : « tu dois connaître ça en psycho. On apprend à lire sur le visage ce qu'exprime la personne. Oui tu le vois, tu vois ce que la personne veut dire. C'est la communication non verbale ça ». Dans ces cas précis, la manifestation de la gratitude semble relativement équivoque, en particulier pour madame M. qui répète continuellement le prénom prononcé à la fin de la toilette. Ces descriptions illustrent une interprétation dont le contenu n'est pas fondamentalement éloigné des manifestations de la « maladie », et qui sont pourtant interprétées comme relevant du registre de l'expression émotionnelle.

La situation suivante illustre la mobilisation de ces deux registres afin d'expliquer les « troubles de l'alimentation » de madame S.. Pour les orthophonistes, le registre est médical : si madame S. ne s'alimente pas, c'est parce qu'elle a des difficultés à ingérer la nourriture, dues à la paralysie, à l'infection de la gorge, l'inadaptation des aliments lui étant proposés et la mauvaise technique d'aide à l'alimentation. Pour l'aide-soignante C., le registre est celui de la volonté de madame S.. Les troubles de l'alimentation ne résulteraient donc pas d'une incapacité, mais d'une volonté de ne pas s'alimenter. C. fait référence à plusieurs reprises à la volonté de mourir de madame S., volonté apparaissant comme inacceptable aux yeux de sa famille, pour des raisons religieuses. Lorsque je lui demande comment elle en était venue à cette conclusion, elle m'explique

que c'est tout simplement parce que la résidente refuse d'ouvrir la bouche lorsque de la nourriture lui est présentée, alors qu'elle peut encore la mouvoir. Ce constat, elle le forge en fonction de l'évolution du comportement de madame S., qui a décidé, il y a déjà plusieurs mois, de refuser de s'alimenter.

Madame S. est une résidente atypique, au sens où sa situation physique est à la frontière entre l'hospitalier et le médico-social. Son corps est presque entièrement rigidifié, ce qui l'empêche de se mouvoir et de parler. Seuls ses yeux bougent, et très rarement sa bouche. Sa prise en charge est particulièrement lourde, puisqu'elle suppose une quantité importante d'actes. Elle doit être lavée, nourrie, soignée, déplacée, tout en sachant que la paralysie rend particulièrement difficile la manipulation du corps.

La famille de madame S., et en particulier l'une de ses sœurs, se plaint systématiquement du traitement de sa sœur, et notamment du manque d'efforts de l'équipe soignante en matière de nutrition. Madame S. a du mal à déglutir, fait des fausses routes et maintient la bouche fermée.

La sœur décide de faire part de son mécontentement auprès du médecin de l'établissement. Celle-ci fait appel à deux orthophonistes d'un établissement reconnu pour son expertise en matière de prise en charge des personnes âgées. Leur objectif est de « régler le problème d'alimentation » de madame S., la sœur leur ayant indiqué qu'elle avait perdu beaucoup de kilos depuis son entrée dans l'établissement.

Parmi les orthophonistes, l'une semble diriger l'évaluation. Elle récupère de l'eau gélifiée dans la cuisine, qu'elle donne à madame S., placée dans son fauteuil près d'une table de la salle à manger, en compagnie de l'autre orthophoniste et de la sœur. Pendant l'alimentation, l'orthophoniste fait des remarques et donne des conseils. Ainsi, elle explique à la sœur qu'« il ne faut surtout pas donner à manger debout, parce que c'est désagréable pour une personne en fauteuil d'être debout à côté d'elle pour lui donner à manger », qu'« il faut donner des aliments adaptés à une déglutition difficile », que « sa toux grasse vient d'une infection résultant des troubles de la déglutition, puisque les aliments restent dans l'œsophage ».

Lorsqu'elle lui donne à manger, elle approche la cuillère de la bouche de madame S., en mimant de manière particulièrement expressive le fait d'ouvrir la bouche. Au

moment de la toux, elle va mimer avec la même expressivité l'acte de cracher. La sœur valide le discours de l'orthophoniste : « ah c'est utile ça », « ah ça j'y aurais pas pensé toute seule, c'est bien ça ». L'orthophoniste me demande ensuite une banane, qu'elle ne réussira pas à lui faire manger, tout comme pour l'eau gélifiée. A la fin de l'évaluation, elle dit à la sœur : « si ça ne fonctionne pas aujourd'hui c'est pas grave, il faudra essayer la prochaine fois, ça marchera peut-être ».

Pendant l'évaluation, l'aide-soignante C. m'a fait part de son désaccord avec les méthodes des orthophonistes, et même de son agacement. Lorsque l'orthophoniste entreprend de donner de l'eau gélifiée à madame S., C. me dit « moi je lui donne pas ça à manger ». Puis elle me dit, d'un ton agacé : « bon, si on me cherche, je suis au quatrième », avant de partir. Une fois revenue et les orthophonistes partis, je demande à C. ce qu'elle a pensé de l'évaluation. Elle me répond « je sais pas j'ai pas regardé, ils ont fait quoi ? ». Je lui relate l'évaluation et les conseils de l'orthophoniste. C. me répond que « c'est n'importe quoi, moi je lui ai déjà donné à manger debout, ça la gêne pas ». Elle poursuit : « et ça a marché ? C'est possible que ce soit parce qu'il y a du monde autour, ça la stimule ». Je lui réponds qu'elle n'a pas réussi à la faire manger. Elle me répond « mais oui c'est sûr, c'est parce qu'elle veut pas manger. Ils pourront faire toutes les techniques qu'ils veulent, si elle veut pas manger elle veut pas ». Elle m'explique ensuite qu'elle n'a jamais voulu s'alimenter, même lorsqu'elle n'avait pas de troubles de déglutition. Il s'agit donc, pour elle, d'une volonté de la résidente de ne plus s'alimenter, indépendamment des troubles dont elle souffre.

Cet exemple illustre la manière dont un même acte – le fait de ne pas ouvrir la bouche pour s'alimenter – est à la fois interprété comme le résultat d'une pathologie que les aide-soignantes sont dans l'incapacité de traiter efficacement et la manifestation d'une volonté personnelle. Ceci découle d'une impossibilité, pour le résident, de tenir un rôle stable. Elle confère, par ailleurs, un statut particulier à l'expression, qui peut être caractérisée de « directe », au sens où elle ne s'embarrasse pas des conventions sociales habituelles.

3.2 Une expression directe

Le non respect des conventions sociales, provoqué par la pathologie, entraîne une expression directe, dépouillée. L'expression est ici entendue au sens large, à savoir verbale et non verbale. Cela conduit à une confrontation aux émotions, celles-ci s'imposant dans le cadre de l'interaction, plus qu'il ne faudrait aller les chercher. Le terme de « confrontation » ne doit pas être entendu dans le registre guerrier, mais articulé au contexte professionnel dans lequel s'inscrit la relation. La « confrontation » renvoie donc, ici, à l'imposition d'une gestion de l'individualité dans un contexte se caractérisant, précisément, par une médiation des rapports.

Cette situation n'est évidemment pas spécifique aux résidents en unités spécifiques. Elle se retrouve, par exemple, dans l'expression directe des sentiments chez les enfants en bas âge et les déments, comme l'explique ELIAS (1956) :

“Only small babies, and among adults perhaps only insane people, become involved in whatever they experience with complete abandon to their feelings here and now; and only the insane can remain totally unmoved by what goes around them” (p. 226).

Les résidents expriment leurs émotions, leurs affects et leurs sentiments de manière directe, sans précaution particulière, allant de marques d'affection à des actes de violence, en passant par une indifférence totale.

L'expression des émotions pourrait, à un certain égard, être envisagée comme strictement individuelle, et donc entrer en contradiction avec l'objet de cette recherche, qui est précisément d'interroger la relation soignant/soigné. Les émotions sont, au contraire, envisagées ici comme pouvant relever du domaine de la sociologie, en tant qu'essentielles à la compréhension de la gestion du *care* en unité spécifique.

En sociologie, les émotions sont classiquement envisagées comme des manifestations de contraintes sociales extérieures. Bien que ressenties « intérieurement », elles résultent

teraient des interactions avec les autres individus, et ne seraient donc, dans cette perspective, jamais strictement individuelles. C'est par exemple la position d'HALBWACHS (1939) ou, ici, MAUSS (1968) :

« Ce ne sont pas seulement les pleurs mais toutes sortes d'expressions orales des sentiments qui sont essentiellement, non pas des phénomènes exclusivement psychologiques, ou physiologiques, mais des phénomènes sociaux, marqués éminemment du signe de la non-spontanéité et de l'obligation la plus parfaite. (...) On fait donc plus que manifester ses sentiments, on les manifeste aux autres, puisqu'il faut les leur manifester. On se les manifeste à soi en les exprimant aux autres et pour le compte des autres. C'est essentiellement une symbolique » (p. 81).

La position ici choisie se détache quelque peu de cette fermeté. Il ne s'agit pas d'interroger l'extériorité des émotions, mais, plus prosaïquement, de considérer la manière dont elles impactent sur l'interaction, toujours dans la perspective du *care*. Cette vision des émotions se rapproche de celle de SIMMEL (2010), notamment dans sa manière d'isoler les affects du reste des expressions humaines. Contrairement, par exemple, à la fidélité, qui résulte d'un choix moral dont l'objectif est le maintien de la relation à autrui, les affects nous « tombent dessus », sans préavis, et sans possibilité de les anticiper. Le caractère sociologique des émotions ne renvoie pas, ici, à l'analyse de leur origine, mais à l'exploration de leur impact sur la relation de soin.

Il s'agit de revenir, dans cette section, sur ce postulat, largement partagé, du maintien des émotions, même aux stades les plus avancés de la maladie. Contrairement à ce qui est présenté dans les guides de bonnes pratiques, celles-ci s'imposent dans le cadre de l'interaction avec les soignants, relativisant le postulat selon lequel il faudrait aller les rechercher derrière la maladie (3.2.1). Ce point sera illustré par la demande d'affection (3.2.2) et l'expression de la violence (3.2.3) dont font preuve les résidents. L'une des conséquences de cette expression directe sur le plan de la relation profes-

sionnel/résident est notamment l'absence de considération pour la fonction (3.2.4).

3.2.1 La confrontation aux émotions

L'idée d'une préservation de l'expression des émotions jusqu'à des stades avancés de la maladie d'Alzheimer est abondamment présente dans la littérature consacrée à cette pathologie. Les guides de bonnes pratiques se fondent largement sur cette idée, afin d'enjoindre les professionnels à accéder à ces émotions, qui seraient comme cachées derrière la maladie. Cette sous-section montrera qu'il est possible de renverser la perspective et de considérer, à l'inverse, que ces émotions s'expriment spontanément, et qu'elles s'imposent même dans le cadre de l'interaction entre professionnels et résidents. Avant d'entrer dans le détail de cette perspective, il semble utile de revenir sur ce postulat d'une survivance des émotions chez les malades d'Alzheimer, puisqu'il est bien souvent pris pour acquis mais rarement analysé dans les guides de bonnes pratiques.

Le maintien des émotions chez les malades d'Alzheimer apparaît sous diverses terminologies dans la littérature. Il est ainsi question de la « personnalité » du malade d'Alzheimer, demeurant malgré la pathologie (AQUINO *et al.*, 2013). Pour d'autres auteurs, c'est « le soubassement affectif du sujet (véritable définition de lui dans son identité la plus profonde) [qui] semble être respecté, voire préservé de façon privilégiée, jusqu'au bout de la maladie » (PLOTON, 2009, p. 95). Toujours chez ce même auteur, est exprimée l'idée selon laquelle la permanence de l'affect permettrait de garder un contact avec l'extérieur, à travers ce qu'il nomme l' « intelligence affective ».

D'autres auteurs évoquent la persistance de la mémoire sensorielle. Il est également fait référence au « cœur », celui-ci remontant à la surface avec la maladie d'Alzheimer, en lieu et place de ce que l' « éducation a mis dans la personne » (Bobin, cité par MAUDUIT et LECLERC, 2009, p. 296). Pour d'autres encore, se maintiennent la mémoire procédurale et des habiletés acquises antérieurement à la maladie, comme jouer du trombone ou peindre (WOJTASIK *et al.*, 2009). Certains parlent de « persistent

affective self » dans la démence (KALENZAGA *et al.*, 2013), d'autres de « soi préservé et durable » (AGUIRRE *et al.*, 2012).

Pour la neurologue Farina et le gériatre Davin (DAVIN et FARINA, 2014), l'évolution progressive de la maladie conduirait le patient à ne pouvoir s'exprimer que par la « sensorialité », c'est-à-dire le regard, le toucher ou encore la gestuelle. LUPU (2009) parle, à ce propos, d' « expression dans le silence » (p. 69). Le malade se trouve également être sensible à la « contagion émotionnel », c'est-à-dire au partage de l'affect d'un individu à l'autre. Ce phénomène se réfère par exemple à la transmission d'un fou rire, d'un état de panique, ou, de manière moins intuitive, du calme (STURM *et al.*, 2013).

Pour TAUZIA (2005), c'est un Moi libéré par des « capacités de refoulement amoindries » qui s'exprime, dans toute la force archaïque des affects qui le traversent. L'idée de retour à un état originel se retrouve chez GROSCLAUDE (1995), lorsqu'il explique que le dément retourne « vers sa terre d'origine corporelle et ses modalités subjectives et langagières » (p. 143). Le malade peut, dans ce contexte, continuer à reconnaître des intonations, comme l'injonction « chut ! », ainsi que des pantomimes, comme l'envoi d'un baiser, la caresse, l'écriture, ou encore le brossage de dents (LEFEBVRE et ARENAS, 2012).

Ce rapport aux sens semble commun aux malades d'Alzheimer et aux schizophrènes. Ceux-ci perdurent par exemple chez William Utermohlen, peintre américain dont il est possible de suivre l'évolution de la maladie à travers ses œuvres, la perte d'un sens étant signifiée par la disparition de l'organe correspondant sur le portrait (PÉRUCHON, 2011).

Les guides de bonnes pratiques s'arrêtent généralement à ce constat. Pourtant, il est possible d'envisager ces émotions comme étant non seulement présentes, mais même directement exprimées. La « personne derrière le malade » se manifeste et même impose sa présence, notamment à travers l'expression directe des sentiments :

« La parole du dément a pour particularité de se faire directe, dépouillée de nos fioritures névrotiques et sociales. Allant droit au but, elle dit non pas n'importe quoi mais ce que le Sujet éprouve, sans précautions » (GROSCLAUDE, 2003, p. 142)

L'enquête fait apparaître l'impact significatif de cette expression directe des émotions sur la vie des étages. C'est par exemple la faim qui s'exprime et se traduit par une prise d'aliment, indépendamment des horaires des repas fixés par l'institution, posant par la même occasion des soucis d'organisation :

Elle va vivre sa vie. Par exemple, là on est déjà dans une démence évoluée, elle va avoir faim, bah c'est pas grave, elle va peut-être aller manger, sans savoir si c'est encore l'heure des repas ou pas. (...) Et c'est vrai que là pour le coup la vie en collectivité peut se compliquer.

(Extrait d'entretien, infirmière référente3, EHPAD francilien1)

L'émotion provoquée par un évènement ou l'action d'un soignant est exprimée directement. Par ses agissements, le professionnel conduit souvent à une réaction du résident, celle-ci s'exprimant dans toute sa spontanéité. L'un des infirmiers enquêtés, m'expliquant être un ancien aide-soignant avant que des problèmes de dos ne l'amènent à considérer une autre fonction, décrit le plaisir que provoquent chez les résidents des gestes aussi simples que l'offre d'un gâteau. Ce contentement naïf fait dire à cet enquêté que le comportement des résidents se rapproche de celui d'un enfant. Le « petit plaisir » du chocolat rend ainsi une patiente heureuse, comme le serait un enfant.

L'expression directe a été courante dans le cadre de l'observation participante. Le cas de la résidente madame O. illustre les situations où l'expression du résident s'adresse directement aux autres personnes, professionnels et résidents. Cette manière de communiquer fait tout d'abord l'objet de plaisanteries de la part de l'aide-soignante, qui s'amuse du franc-parler de madame O. :

M. évoque ce qu'a dit O. lorsque M. lui a demandé pourquoi elle l'appelait tout le temps, et, non sans fierté, M. nous explique à l'AS et à moi que O. a répondu : « parce que t'es la chef ». M. nous raconte que O. « balance les trucs dans la tronche », en expliquant qu'elle va dire ce qu'elle pense aux gens. Elle raconte notamment un évènement qui a fait beaucoup rire, lorsqu'une aide-soignante d'un autre étage est montée à l'UVP. Au moment de son arrivée, O. s'est mise à la regarder, et à lui dire « t'es moche toi ». M. éclate de rires en relatant cet évènement, et nous dit « mais elle a raison en plus ! Le pire c'est qu'elle a raison ! Elle dit des trucs qui sont vrais, hein madame O. ? », interpellant la résidente, qui a répondu « oui c'est vrai ».

(Extraits du journal d'enquête, 25/07)

La situation suivante, vécue directement, ne provoque pas le rire, mais plutôt l'étonnement et la compassion, de par le degré de sincérité de madame O., ainsi que l'évocation d'un sentiment de peur :

En fin de journée, je lui ai demandé pourquoi elle m'appelait tout le temps, et O. m'a répondu « parce que vous m'êtes sympathique ». En lui reposant la même question à un autre moment, elle a formulé une réponse dont la profondeur m'a surpris, et même ému : « parce que j'ai besoin de sécurité. Parce que j'ai peur ».

(Extraits du journal d'enquête, 25/07)

Cette expression directe peut évidemment avoir des conséquences moins légères pour le professionnel. Un refus d'alimentation ou de soin questionne frontalement le professionnalisme du soignant, et peut même le blesser, puisqu'il touche à sa pratique

(ZAWIEJA *et al.*, 2012). Au fond, ce qu'elle produit est une mise à mal de la distance professionnelle, comme l'explique ce médecin :

du fait de la pathologie là oui y a une distance qui s'amenuise, parce que les patients ont souvent une détérioration qu'on appelle nous frontale, et qui est une perte des convenances sociales, une perte, pas du savoir-être, mais voilà des convenances, de ce qu'il est convenu, qu'on a le droit de faire et qu'on n'a pas le droit de faire. Et donc le patient, lui, du fait de sa pathologie, cette distance-là il l'a plus. Déjà en tant que vieillard il a une distance très particulière vis-à-vis des plus jeunes, mais en plus quand il y a cette pathologie-là, là la distance qui est liée aux convenances, elle est gommée. Donc là y a une difficulté à maintenir des distances soigné/soignant qui soient des distances de professionnels, ça c'est sûr.

(Extrait d'entretien, médecin8, EHPAD province ouest)

C'est par exemple le cas, vécu dans le cadre de l'observation participante, d'une résidente s'exprimant très rarement à l'oral qui, en croisant une aide-soignante qui sort de l'ascenseur en compagnie de la directrice d'établissement, lui dit « oh non, pas toi ! », provoquant son mal aise, et sa peur que l'on pense qu'elle la maltraitait. Dans une autre situation, c'est une résidente qui, dans la matinée, s'adresse à une aide-soignante en lui demandant « pourquoi vous m'avez battue ? », et l'obligeant à « rattraper » les choses en disant « mais vous vous souvenez pas madame O. ? On a parlé de votre frère ce matin ».

Dans d'autres situations, l'expression met dans l'embarras car elle remet en cause la pratique d'un collègue. Il est, en effet, particulièrement lourd de recevoir la plainte d'une résidente à propos d'un autre professionnel. Toujours dans le cadre de l'observation participante, au moment de donner à manger à madame M., et alors qu'elle était restée silencieuse jusqu'ici, elle me dit « vous êtes gentil, vous ». En la remerciant et en lui demandant si c'était généralement le cas, elle me répond « non. Il y a des gens

qui me brutalisent ». Une expression qui est, évidemment, particulièrement difficile à recevoir, car elle soulève l'indignation et pousse à une réaction impulsive.

Les deux sous-sections suivantes se penchent sur les cas où l'expression directe est problématique du point de vue du *care*, c'est-à-dire lorsqu'elle exprime un rapprochement ou une mise à distance sortant du cadre formel de la relation de soin. Seront évoquées, dans un premier temps, les situations de demande d'affection et, dans un second temps, les cas où s'exprime une violence.

3.2.2 La demande d'affection

La confrontation directe à l'individualité peut passer par l'expression d'une demande d'affection, que ce soit sous forme verbale ou non verbale. Ce type de demande s'adresse directement à la personne, et ce de deux manières. En le touchant émotionnellement tout d'abord, et en le poussant à réaliser des actes qui sortent du cadre de sa fonction ensuite.

Pour les professionnels, toute la complexité provient alors de la réalisation de ces actes en tant, précisément, que professionnels. Ce peut être une résidente qui s'approche, et qui essaye de faire un bisou dans le cou du professionnel, ou qui prend sa main pour la caresser. L'extrait d'entretien suivant illustre des demandes de câlins d'une résidente, ainsi que toute la complexité de la tâche consistant à y répondre, puisqu'il faut maintenir une distance de rôle. La résidente doit, dans cette perspective, continuer à être vue comme une « adulte », c'est-à-dire assurer une définition de la situation qui accorde une place d'actrice à la personne :

Des demandes de câlins d'une vieille dame de quatre-vingt dix ans, et elle formule cette demande-là comme si elle avait cinq ans. Et les collègues qui parviennent, c'est-à-dire qu'elles arrivent à donner un câlin à cette dame-là, non pas comme si elle était un enfant, mais comme un adulte, qui a besoin d'un contact physique. Quand je vous câline, c'est vraiment quelque chose, quelqu'un à prendre dans les bras. Je pensais à madame L., qui est

décédée, c'est ce qu'elles ont fait. C'est pour ça que d'ailleurs madame L. leur manque, beaucoup. (...) la difficulté, donc dans la régression, faire un câlin à quelqu'un qui demande un câlin comme si elle avait cinq ans, parce qu'en fait elle recherche le même confort de quand elle avait cinq ans, sauf qu'elle en a quatre-vingt dix, et que entre temps il s'est passé plein de choses dans sa vie, et que du coup bah les soignants doivent aussi s'adapter à cette personne-là, tout en sachant qu'elle demande quelque chose, la proximité. C'est tout le temps comme ça.

(Extrait d'entretien, psychologue2, EHPAD francilien1)

Cette demande peut être non verbale, l'expression se matérialisant dès lors par des actes enjoignant à basculer dans le registre de l'affect. Voici le récit de l'une de mes observations non participantes, durant laquelle j'ai été invité à « danser ». Cet exemple ne concerne donc pas la relation avec les professionnels de l'établissement, mais permet néanmoins d'illustrer plus généralement la difficulté à tenir le rôle envisagé pour la situation, ici celui d'enquêteur en sociologie. En résulte une gêne, atténuée par les plaisanteries et les rires des deux aide-soignantes présentes. Ce type de situations est courant dans le cadre de la prise en charge, comme il en sera question par la suite :

Au départ positionné dans un coin de la salle à manger, j'entreprends de proposer mon aide à l'une des aide-soignantes. Elle m'invite à aider les résidents à manger. J'aide une première résidente, positionnée seule à une table. En finissant, je décide de me diriger vers une grande table où se trouvent six résidents, ainsi que l'aide-soignante à qui j'avais proposé de l'aide. Celle-ci m'invite à m'asseoir. L'ensemble des personnes attablées restent silencieuses, et semblent absentes. Près de moi, une résidente me sourit. Je lui souris en retour. Elle me demande : « tu t'appelles comment ? ». Je lui donne mon prénom, l'aide-soignante à la table échangeant un sourire complice avec une autre aide-soignante, à la table d'à côté, et

lui disant « ça y est c'est parti ». La résidente ne comprend pas mon prénom, et me demande : « Maurice ? ». Je lui répète à plusieurs reprises, et finis par lui dire que je m'appelle Maurice. Elle continue malgré tout à me demander : « Comment tu t'appelles ? ». La résidente me touche le bras, en continuant de me demander comment je m'appelle. Je souris également de la situation, quoi que gêné. La résidente me dit « t'es beau ». Je la remercie. Puis la résidente me demande : « tu sais danser ? », invitation accompagnée de rires complices de la part des deux aides-soignantes. Je réponds tout d'abord « pas trop non », mais elle insiste à plusieurs reprises, en répétant « tu sais danser ? ». J'accepte la danse, danse durant laquelle la résidente n'hésitera pas à me mettre une main aux fesses. Je la remercie, afin de me dégager de cette situation. Nous nous rasseyons, l'aide-soignante me disant, tout en riant : « elle vous aime bien ». J'ai un sentiment partagé, puisque je suis à la fois gêné de la situation, en me demandant si ce que j'ai fait est « correct », et à la fois invité à considérer cette situation comme normale, de par le comportement des aide-soignantes, celles-ci semblant prendre cet évènement avec humour.

(Extrait de journal de bord, EHPAD province est)

La demande de contact corporel est courante chez les résidents, comme l'explique l'une des psychomotriciennes enquêtées. Le professionnel mobilise à son tour le toucher afin d'entrer en contact avec le résident, et préparer la réalisation des actes sur le corps. La proximité, pour être acceptable, est alors considérée comme nécessaire à la réalisation des tâches :

c'est vrai qu'il y a aussi cette demande de contact, enfin c'est vrai que moi quand je vais m'adresser à une personne directement, je vais tout de suite déjà lui serrer la main, et souvent elle va garder une main sur la mienne, moi garder une main sur la sienne. C'est quelque chose qu'elles réclament

aussi souvent, le toucher, une proximité de contact corporel. Bon à la fois il y a aussi sûrement, c'est ça qui fait sûrement... de mon métier, parce que je travaille toujours avec le corps, et c'est toujours dans le contact physique que je travaille, mais... Enfin je dirais que nécessairement on doit avoir une proximité, assez rapprochée.

(Extrait d'entretien, psychomotricienne2, EHPAD francilien2)

Tout aussi déstabilisatrice, l'expression directe de la violence fait, elle aussi, partie du quotidien des professionnels.

3.2.3 L'expression de la violence

La question de la violence en institution pour personnes âgées est généralement abordée sous l'angle de la maltraitance des professionnels envers les résidents. Celle de la violence des résidents envers les professionnels l'est en revanche beaucoup moins. Pourtant, la vie en unité spécifique confronte régulièrement les professionnels à la violence, ce qui met à mal leurs certitudes (ZAWIEJA *et al.*, 2012).

L'objet n'est pas ici de considérer les dommages physiques ou psychologiques causés par la violence – la capacité de nuisance incomparablement plus importante des soignants peut être, sur ce plan, considérée comme évidente. Il s'agit avant tout d'envisager la violence comme un acte de confrontation à la personne derrière le résident, exprimant par ce geste une émotion ou un sentiment ne pouvant être exprimé autrement.

Ce peut être, par exemple, une claque de la part d'une résidente au cours d'une toilette difficile, et racontée avec émotion par l'aide-soignante au cours de la pause de dix heures. La littérature fait état de commentaires racistes (MILBURN et STEPHENSON, 2012), ou encore d'agressions physiques et verbales (KO *et al.*, 2012). On parle également de « maltraitance envers les professionnels » (SCOTT *et al.*, 2011), et de « maltraitance émotionnelle » (BOSTRÖM *et al.*, 2012).

L'origine de cette violence reste, en dernier ressort, toujours rapportée à une mau-

vaise qualité du travail de prise en charge, elle-même pouvant résulter d'un manque de personnel ou d'un manque de moyens matériels mis à disposition. La solution se trouve, bien souvent, dans la réduction des contraintes sur le corps des résidents (ENMARKER *et al.*, 2011).

La violence peut s'exprimer spontanément, en croisant simplement le résident dans un couloir. Ces cas de figure restent relativement peu impactant du point de vue du déroulement de la journée du professionnel, mais également de celui des affects en jeu. Cette insignifiance résulte de la possibilité de se dégager relativement facilement de ces situations. Au cours de la distribution de linge au sein de l'UVP d'un autre bâtiment, une résidente m'interpelle ainsi dans le couloir, et semble se comporter comme une mère grondant son enfant :

Je croise une résidente à la sortie de l'ascenseur, qui me parle, mais je ne comprends pas très bien ce qu'elle me dit. J'ai l'impression qu'elle me parle en arabe, mais je n'en suis pas sûr. Je me dis qu'elle doit être d'origine nord africaine, et qu'elle pense peut-être que je parle l'arabe. Je comprends qu'elle veut voir s'il y a des vêtements à elle, puisqu'elle regarde et touche les vêtements sur les cintres. Je lui demande si elle trouve ses vêtements, mais elle ne répond pas. Je lui explique ensuite que je rangerai directement ses vêtements dans son armoire, si je les trouve. Elle se met alors à changer de comportement, et j'ai le sentiment qu'elle joue le rôle d'une mère qui gronde son enfant. Elle durcit les traits de son visage, me pointe du doigt, et me dit des choses que je ne comprends pas sur un ton catégorique, comme si elle s'adressait à un enfant qui venait de faire une bêtise. Je ne réagis pas, car je ne sais pas comment réagir. Elle arrête brusquement son rôle, et fait comme si elle plaisantait. Elle rigole, en disant « ahhh ! », comme si elle venait de réussir une plaisanterie. Je lui souhaite une bonne après-midi, puis m'en vais.

(Extrait du journal d'enquête, 11/07)

A d'autres moments, c'est une phrase qui provoque la violence. L'une des crises de madame L. résulte ainsi d'une remarque de la part d'une aide-soignante, qui lui a précisé qu'il fallait dire « s'il vous plaît madame, et merci ». Madame L. a alors quitté la salle à manger, en criant « y a trop de noirs là-bas », pour ensuite revenir et jeter son jus de fruit par terre, en disant à une aide-soignante « tiens nettoie espèce de feignasse ».

La portée de la violence en termes affectifs s'accroît d'autant plus que l'interaction se prolonge. C'est le cas lorsqu'elle s'inscrit dans le cadre de la réalisation d'actes de soin et d'accompagnement obligatoires. Dans le récit suivant, une résidente me prend à partie alors que je lui apporte son petit déjeuner en chambre, pour un motif que je n'arrive pas à cerner. J'apprendrai plus tard que cette résidente, évoluant en unité conventionnelle, faisait partie des malades considérés par les aides-soignants comme souffrant de troubles cognitifs qu'il « faudrait mettre en UVP », mais qui ne s'y trouvent pas faute de place :

J'apporte un plateau à une résidente, elle aussi semble-t-il atteinte de troubles psychiatriques. Elle se comporte de manière étrange, je n'arrive pas très bien à la cerner. Elle semble désorientée, mais surtout endormie, avec des instants de lucidité. En entrant, je constate une expression bizarre sur son visage, comme si elle était contrariée. (...) Je lui dépose son plateau sur la table. Elle arrive péniblement à se mettre assise sur son lit. Je lui dis que je vais lui mettre un bavoir, puis lui mets son bavoir. A ce moment-là, elle me dit : « mais qu'est-ce que t'as là dans ta poche ? T'as volé quelque chose ? ». Je lui réponds que non, qu'il s'agit d'un calepin. Elle poursuit, sur le ton de la réprobation : « Hein c'est des cochonneries. Hein, petit cochon va ». Ces phrases m'ont mis mal à l'aise, je lui réponds : « non madame ». Elle conclut par « bon on va arrêter de dire n'importe quoi ». Je lui souhaite un bon appétit, et pars de la pièce, destabilisé par

ses propos. Cela m'a mis mal à l'aise, et j'ai eu une mauvaise sensation en repartant, comme si quelque chose de malsain venait de se passer. Je me suis demandé pourquoi elle m'avait dit ça, si j'avais fait quelque chose de mal.

(Extrait du journal d'enquête, 11/07)

Sur ce continuum construit sur la base de la durée de l'interaction et du caractère coercitif des actes¹¹⁴, la toilette apparaît comme l'acte mettant le plus frontalement en jeu les affects. Les déterminants de cette situation seront développés dans la troisième section de ce chapitre. Il s'agit simplement, ici, de décrire la manière dont s'exprime la violence durant cet acte. Voici la description d'une toilette évaluative, réalisée par une psychomotricienne auprès d'une résidente jugée « difficile » et « violente » par les aides-soignantes. Cet exemple illustre également la réponse affective du professionnel confronté à ce type d'agissements, ici l'énervement :

Je pense que, à force de, enfin au bout d'un certain temps, elle te donne un coup. T'expliques. « Ecoutez madame, je suis pas là pour vous faire du mal », ou « c'est pour votre bien », ou « vous pouvez pas rester comme ça », enfin « on peut pas vous laisser comme ça, moi je suis là ». « Moi je peux prendre plus de temps que l'aide-soignante, qui sera peut-être un peu plus speed, un peu plus brusque, et vous n'avez pas du tout aimé, là je prends plus de temps avec vous ». Tu prends le temps d'expliquer, tu te prends un deuxième coup. Un troisième coup, quatrième coup, cinquième coup, sixième, enfin... Là-dessus elle fait « salope ! Salope ! Salope ! », et puis tac, on te crache dessus, et puis on prend ton gilet, mon pauvre gilet, elle avait de la merde sur les doigts, et puis vas-y que je t'en mette plein le gilet, elle s'est mouchée dedans. Enfin tu vois, ça m'a été... ouaou. Ça a été un peu crispant. Du coup, du coup du coup, oui je pense qu'il y a eu

114. Ces deux dimensions vont généralement ensemble : plus un acte est coercitif, plus il requiert de temps, et inversement.

un tout là, qui était, ça a été un peu trop.

(Extrait d'entretien, psychomotricienne3, EHPAD parisien3)

La violence peut attaquer le professionnel dans sa personne, en remettant en cause sa capacité personnelle à réaliser la tâche. Cette même psychomotricienne m'explique, plus tard dans l'échange, le sentiment d'échec personnel qui a accompagné cette interaction, caractérisé par le fait de « ne pas y arriver » :

C'est provoquant oui. Oui parce que surtout que tu sais c'est une dame... Ouais, enfin je pense qu'elle faisait pas ça dans sa vie de se moucher dans ses gilets, et puis je pense que normalement elle ne le ferait pas encore maintenant. Ouais, c'est provoquant oui. Et puis je pense qu'en même temps, ce qui m'a fait aussi, ouais, elle m'a repoussé dans mes limites, c'est que t'as beau expliquer, je me suis sentie un peu démunie en même temps. J'explique, tu sais je me suis dit... j'y arrive pas quoi. J'y arrive pas, et j'ai l'impression que ça empire. Et du coup, tu sais c'est très énervant, tu... C'est pas que tu t'en veux, mais... Putain, j'y arrive pas quoi! Merde! Enfin... Pourquoi?! Pourquoi j'y arrive pas là?! Pourquoi? Pourquoi? Alors déjà la dame elle t'énerve, mais en plus toi tu t'énerves aussi à pas y arriver.

(Extrait d'entretien, psychomotricienne3, EHPAD parisien3)

La thématique de la violence physique est, chez une autre enquêtée aide-soignante, associée à l'idée de répétitivité des actes, causée par les troubles dont souffrent les résidents. Pour ce qui concerne le professionnel, l'impact est celui d'une usure. A noter, une nouvelle fois, l'interprétation des agissements du résident, ceux-ci ne résultant pas d'une caractéristique personnelle, mais d'une incompréhension inhérente à leur pathologie :

Ce qui est difficile c'est que les choses sont répétitives. C'est-à-dire que la personne on va lui faire sa toilette le matin, eh ben cinq minutes après ce sera à recommencer, parce que elle aura enlevé sa protection, qu'elle se sera salie de partout, enfin... C'est assez répétitif. Et puis... c'est usant dans la mesure où y a des cris, y a des... les résidents s'opposent au soin. Comme ils comprennent pas ce qu'on leur fait, beaucoup, bah forcément ils se défendent, ils tapent, ils griffent, ils mordent, ils crachent.

(Extrait d'entretien, aide-soignante⁴, EHPAD parisien¹)

C'est cette expression directe qui rend caduque l'organisation formelle du travail. C'est l'objet de la dernière sous-section.

3.2.4 L'absence de considération pour la fonction

L'expression directe n'a que faire des fonctions divisant les tâches entre professionnels. Elle s'adresse à une « personne », et non une « fonction ». Cela donne lieu à des situations parfois amusantes, et le plus souvent à la gestion d'actes dépassant le cadre formel de l'activité. Il en résulte une situation d'interaction dont les contours ne se superposent pas entièrement avec l'organisation formelle du travail. Une nouvelle fois, SIMMEL (2010) décrit avec justesse ce décalage, qui se retrouve dans tout système hiérarchique :

« La structure d'une pyramide de pouvoir souffrira toujours de cette difficulté fondamentale, à savoir que les natures irrationnelles, fluctuantes des personnes ne rempliront peut-être jamais totalement les contours tracés d'avance, avec une sorte de précision logique, des différentes positions »
(p. 183).

Ce problème se pose, a fortiori, dans les unités spécifiques, de par la particularité de la prise en charge. L'imprévisibilité du comportement rend difficile la formalisation de

l'activité, puisqu'on ne peut déterminer avec exactitude la charge de travail nécessaire à la prise en charge (MENDELZWEIG *et al.*, 2011). Se pose alors le problème de la gestion dynamique des ressources humaines, dans un contexte de fluctuation des tâches (SIPOS, 2003).

Cette analyse recoupe entièrement la logique du *care*, puisque, elle aussi, n'a que faire des limites formelles imposées par l'organisation. En effet, une répartition stricte des tâches est antinomique avec les logiques du *care*, qui opère dans un ancrage pratique qui est par définition fluctuant. L'illustration caricaturale de cette non superposition est celle du cadre infirmier qui, constatant qu'un résident est par terre, se rend à un autre étage afin de demander à une aide-soignante de venir le relever, au lieu de réaliser cette tâche lui-même (MENDELZWEIG *et al.*, 2011).

Le comportement des résidents conduit les professionnels à continuellement sortir du cadre de leurs fonctions, sous peine de conduire à la non réalisation des objectifs affichés de l'institution. L'inaction d'un professionnel, qui consisterait à s'en tenir strictement à ses tâches, peut conduire à la mise en danger physique des résidents.

Certaines demandes des résidents peuvent n'avoir qu'un impact négligeable sur l'activité, mais perturber l'ordre du jour de par leur nombre. Ces résidents sont généralement étiquetés en tant que résident-continuellement-en-demande, les soignants habitués de l'étage n'hésitant pas à railler le jeune arrivant qui se « fait avoir » en acquiesçant à toutes les requêtes.

Dans le cadre de l'observation participante, c'est par exemple le cas de madame B., entrant dans la catégorie des résidents « psy », puisque les « troubles » n'apparaissent pas immédiatement. Une visite pour changer le broc d'eau conduit à une première demande de déplacement de la télévision, trop près de la fenêtre. Madame B. vient ensuite dans la cuisine, demander que son poste soit à nouveau déplacé. Je lui réponds que je venais de la déplacer : « ah bon ? Mais j'y vois rien moi... Vous pouvez pas venir vous ? ». J'accepte une nouvelle fois de déplacer sa télévision, toujours trop près de la fenêtre. Les demandes se suivront, finalement, toute la matinée.

Un autre jour, ses demandes, paniquées, portaient sur la recherche d'une clé per-

mettant d'ouvrir son placard, qu'elle disait avoir perdue. La réponse consistant à tenter de la calmer, puis à rechercher ses clés, a pris un temps considérable de la matinée. J'apprendrai finalement, plus tard, que ses clés n'ont jamais bougé de l'endroit où elles se trouvent habituellement, c'est-à-dire son sac à main. Face à ces situations, l'injonction consistant à « respecter les demandes des résidents » semble bien loin des réalités d'une relation qui nécessitent, elles, d'arbitrer des priorités qui doivent être constamment évaluées.

D'autres demandes sont, en revanche, beaucoup plus problématiques, car plus gourmandes en temps et plus risquées en termes de réputation pour le professionnel. C'est le cas de madame M., une résidente grabataire qui n'est jamais sortie de sa chambre, et qui demande continuellement à être changée, en criant de sa chambre (« s'il vous plaît, changez-moi, je suis dans la merde »). Les soignants ignorent le plus souvent ces demandes, qui impliqueraient qu'un membre du personnel soit exclusivement affecté à sa prise en charge.

Elles doivent, en revanche, faire l'objet d'une action lorsqu'elles sont formulées en présence d'un tiers extérieur à l'étage, comme un membre de la famille ou un cadre de l'établissement. Il est possible d'y répondre en réalisant une nouvelle toilette, mais également en précisant que la toilette pour cette résidente venait d'être réalisée, ou encore en expliquant que c'est la maladie ou son caractère exigeant qui la conduisent à exprimer des requêtes abusives et injustifiées.

D'autres situations de ce type ne résultent pas d'une demande explicite, mais des agissements. Cette résidente complique quelque peu la tâche consistant à distribuer le petit déjeuner, en cherchant à ingérer des objets non comestibles :

Je commence à tartiner son pain. Elle dit quelque chose, mais je ne comprends pas très bien, j'entends « ça va faire du bien ça ». Je lui réponds que oui. Puis je la vois prendre sa serviette, qu'elle commence à mâcher. Je lui dis « non ça ne se mange pas, c'est votre serviette. Attendez je vous pré-

pare les tartines ». Elle stoppe son action pendant quelques secondes, puis se remet à manger sa serviette. Je lui répète « non, c'est votre serviette. Attendez madame ». J'ai mis un certain temps avant de pouvoir lui préparer ses tartines, devant continuellement l'empêcher de prendre quelque chose à manger. Après avoir éloigné sa serviette, elle a entrepris de manger l'emballage des portions individuelles de confiture. Une fois les tartines terminées, je lui dis « tenez, elles sont prêtes vos tartines », en lui plaçant les tartines dans les mains. Elle en prend une avec peine, et a beaucoup de mal à la ramener jusqu'à sa bouche. Elle réussit néanmoins à prendre une bouchée. Elle mâche avec un détachement important, comme si plus rien d'autre ne comptait.

(Extrait du journal d'enquête, 08/07)

Les journées en établissement sont ponctuées de moments où il faut intervenir pour éviter que la situation ne dérape. C'est par exemple le cas lorsque madame C. décide de donner des coups de couteau à madame M. pendant le déjeuner, ce qui amène une aide-soignante à intervenir afin de lui enlever le couteau des mains.

Une enquêtée aide-soignante me raconte, de son côté, la fois où un résident a décidé de faire sa sieste en se couchant sur une résidente, dans la chambre de celle-ci. Ces comportements conduisent le professionnel à interrompre sa tâche, et à lui donner le sentiment de réaliser des actes qui n'appartiennent pas à sa fonction. Un autre exemple, tiré de l'observation participante, est celui de madame F., se levant de son fauteuil et chutant durant le petit déjeuner :

ce qui va se révéler le plus pesant, c'est qu'elle se lève continuellement de son fauteuil. Placée à sa table, elle se lève de son fauteuil et chute. M. voit la chute, et crie : « elle est tombée ! ». On s'empresse d'aller la relever, M. et moi, et de la placer sur une chaise et non sur son fauteuil, sur les conseils de M.. M. dit à la résidente : « il ne faut pas vous lever madame F.,

sinon vous allez tomber et vous faire mal ». Alors que M. venait à peine de partir, cette même résidente tente immédiatement de se lever à nouveau. Je me rapproche d'elle, et lui dis « il faut rester assise madame F. ». J'ai l'impression que cette injonction n'a aucun effet, puisque F. continue à essayer de se lever. Je dois la faire s'asseoir à nouveau, en la plaçant sur sa chaise. Finalement, elle ne va pas arrêter d'essayer de se lever de la journée, sans interruption. Me trouvant le seul membre du personnel présent dans la salle à manger, je vais constamment quitter mes tâches à l'hôtellerie pour aller asseoir cette résidente, en lui demandant à chaque fois de rester assise, sans succès.

(Extrait du journal d'enquête, 22/07)

Durant les moments de vie en commun, la multiplication de ces « déviances », en particulier lorsqu'elles mettent en jeu de nombreux résidents, conduit à ce que j'ai décrit comme une situation de « chaos ». Les notes de terrain de SCHNEIDER *et al.* (2010), dans le cadre d'une observation participante en tant que « health care assistants » au sein d'unités spécialisées, décrivent précisément ce type de situation ¹¹⁵.

Le déjeuner constitue, dans cette perspective, un moment particulièrement à risque. La sensation éprouvée durant ces situations de chaos est relativement simple à décrire : la vie de l'étage semble vous échapper totalement, ce qui fait naître la peur que la situation ne dérape définitivement. La confusion est, durant ces instants, totale, ce qui conduit à un sentiment d'impuissance :

115. "There were so many moments today which felt stressful, with the result being that I feel a combination of jumpy and exhausted now. There was [patient A], wandering into other patients' personal space, trying to remove their chairs or slippers or feet – and then becoming agitated – and me panicking that at any moment one would lash out at the other. There was [patient B] who kept crying and moaning, and [patient C] who peed all over himself, the chair and the floor while at the dinner table . . . and [patient D] who scares me silly, I think because she seems too cognisant . . . but unpredictable and volatile. There was [patient E] who's too young . . . just does not understand what he's doing here. And then the ones who are so sweet and lovely – like [patient F] – that I almost can't bear it, it breaks my heart to walk away from them. And the feisty ones like [patient G and patient H], who are better at making jokes than I'll ever be. How do the staff switch this all off? (Fieldnote, Ward A)" (p. 10)

Pendant le déjeuner, c'est le chaos total. Je reste derrière la cuisine, et ne fait qu'observer les difficultés en salle à manger. Les aides-soignantes sont continuellement en train d'aider à manger des résidents qui semblent particulièrement agités aujourd'hui. Outre madame F., qui ne cesse de se lever de son fauteuil et de risquer une nouvelle chute, une résidente vide son entrée aux melons dans le pichet d'eau commun à la table. L'élève me rapporte le pichet, en me disant « il faut le rincer et remettre de l'eau, ça a été sali ». Je m'exécute. Puis, une autre résidente, qui était pourtant calme le matin, met elle aussi quelque chose dans l'eau, mais cette fois je ne comprends pas ce qu'elle y met ; l'élève me ramène le pichet en me disant « il faut le laver, c'est souillé ». Une autre résidente tire sur la nappe de la table. La première fois, j'étais à côté, et je lui ai dit « il faut pas tirer la nappe madame ». Elle me répond « mais ça sert à quoi ? », et je lui réponds « c'est une nappe, c'est pour protéger la table... », mettant un terme à mon explication en voyant qu'elle se désintéressait totalement de ce que je lui disais, et qu'elle continuait à tirer dessus malgré tout. Cette résidente va pendant le déjeuner tirer la nappe à ne nombreuses reprises, menaçant de faire tomber tout ce qui s'y trouve. Les soignantes décident donc de retirer la nappe de cette table, et de mettre des sets de table à la place.

(Extrait du journal d'enquête, 22/07)

Cet autre extrait, illustrant cette même sensation de chaos durant le déjeuner, traduit l'état d'énervement provoqué par ces situations chez le personnel :

Les AS, en particulier MN., s'énervent très facilement aujourd'hui. La journée a été catastrophique, en particulier au moment du déjeuner. Les AS ont perdu patience, et se sont mises à devenir très brusques avec les résidents, en les déplaçant par la force et en leur criant dessus. M. va

placer F. sur son fauteuil en la soulevant sans crier gare et sans ménagement. Elle va entrer la cuillère de force dans la bouche des résidents. MN. va constamment crier sur les résidents, notamment sur F. qui lance de la nourriture par terre, et A. qui lance des choses sur les résidents : « c'est fini ! allez dans votre chambre, pas de dessert ! On va faire comme les gamins ». MN. semble dépassée par les évènements, et ne va pas arrêter de crier sur les résidents, et de faire des remarques déplaisantes sur eux. Elle va dire « mais c'est pire que des gamins, c'est pas possible », « ils en foutent partout », « t'as vu on dirait qu'il y a eu une soirée ici, une fête, tellement c'est le bordel », « eh regarde là elle, elle est en train de donner des coups de couteau ! Heureusement que les couteaux sont pas pointus » (en parlant de C.), « monsieur N. remettez votre dentier », « et maintenant elle a renversé le dessert ! » (en parlant de F.). Le déjeuner a été un moment particulièrement difficile, et je ne m'explique pas vraiment pourquoi ça s'est aussi mal passé. Ça s'est beaucoup plus mal passé que les dernières fois, et lorsque je demande à M. pourquoi à son avis, elle me dit « je sais pas. Ils ont peut-être mal dormis ».

(Extrait du journal d'enquête, 05/08)

La nécessité d'intervenir peut, plus rarement, avoir lieu en dehors des murs de l'établissement. C'est par exemple le cas de la résidente de l'extrait suivant, souhaitant sortir dans la rue au moment du départ de l'équipe du matin. Il révèle également les implications de l'étiquetage : certains services sont refusés à une personne parce qu'elle fait potentiellement partie des « déments », alors que son comportement apparaît comme tout à fait « normal » :

Je croise P. [aide-soignant] à la sortie de [établissement], avec une situation inédite : une résidente demande à ce que je lui tienne la porte pour sortir de l'établissement. Je lui tiens la porte. Des soignantes sont derrière

moi, et me disent qu'il ne faut pas la laisser sortir, et je réalise tout d'un coup que ça pourrait me retomber dessus, en causant la disparition d'un résident. Je décide donc d'appeler l'accueil pour leur demander si cette résidente peut sortir, et l'accueil me dit que non. Les autres hôtelières partent et me laissent me débrouiller avec cette situation, pour le moins embarrassante et dangereuse pour moi. P. est resté avec moi, et m'aide à la faire rentrer dans l'établissement. Il prend un faux prétexte afin de la faire rentrer, en expliquant à la résidente qu'elle a un rendez-vous avec le médecin. Celle-ci a un discours cohérent, puisqu'elle me dit qu'elle sort tous les jours, et elle me donne le code d'entrée : [code]. C'est effectivement le code d'entrée, et je me dis que c'est plausible, et qu'elle dit effectivement la vérité. Mais je me dis à nouveau que s'il y a un problème, la responsabilité sera la mienne. (...) Je décide donc de faire rentrer cette résidente, en reprenant l'argument de P., celui du rendez-vous chez le médecin. La résidente ne se laisse pas faire et, bien qu'arrivant à lui faire passer la porte, elle change d'avis au dernier moment, et P. décide de la pousser pour la faire rentrer à l'intérieur de l'établissement. Puis nous partons, P. me disant qu'il ne fallait pas faire ce genre de choses, c'est-à-dire laisser une résidente sortir, car ma responsabilité serait engagée s'il arrivait quelque chose.

(Extrait du journal d'enquête, 28/08)

Il reste, désormais, à analyser la manière dont les tâches elles-mêmes sont génératrices de confrontation entre les individualités du résident et du professionnel. La toilette est apparue, au fil de l'enquête, comme un moment d'intimité central dans la compréhension de ce qui se jouait dans la relation soignant/soigné.

3.3 La toilette comme moment d'intimité

La toilette apparaît comme un moment à part dans la vie de l'unité. La confrontation directe aux émotions des résidents ne prendrait pas une importance aussi grande si elle n'était rendue obligatoire et exacerbée par des situations quotidiennes de prise en charge soumettant les professionnels à l'intimité.

Le moment de la toilette cristallise beaucoup des difficultés en établissement, et joue un rôle central dans la compréhension du rapport entre professionnels et résidents. Il confronte deux individualités, en soumettant à l'échec, à l'intimité, aux sensations ou encore au rapprochement. L'idée de « confrontation » renvoie à ces moments où l'activité professionnelle touche à ses frontières, là où il est difficile de maintenir une distance nécessaire au travail.

La toilette fait partie de ces situations de prise en charge qui brouillent la frontière entre l'intime et le professionnel. Les assistantes maternelles à domicile évoquent d'autres situations de ce type dans le cadre de leur activité, le lieu mettant aux prises avec une intimité et un isolement du monde extérieur, alors que l'activité professionnelle se caractérise par une porte ouverte sur l'extérieur et une mise à distance (DJAOUI, 2012). Cette manière de présenter les choses est éclairante pour le cas de la toilette puisqu'elle isole, elle aussi, le professionnel et le résident pendant plusieurs dizaines de minutes, les coupant de l'extérieur. En cela, elle confronte plus directement le professionnel qui doit affronter, la plupart du temps seul, l'intimité. Dans le cadre plus général de la relation de soin, elle fait partie de ces situations où les patients peuvent affecter émotionnellement les professionnels (SCHNEIDER *et al.*, 2010).

L'hygiène corporelle fait partie des missions de l'unité spécifique, pour des raisons médicales, sanitaires et sociales évidentes. La toilette inclut une variété d'actes, réalisés dans la salle de bains de la chambre du résident. Elle se compose de la toilette du corps, celle-ci pouvant se réaliser à la douche. Le résident peut rester debout, ou être placé sur une chaise en plastique spécifiquement destinée à cet effet lorsqu'il est dans l'impossibilité de maintenir une posture debout. Elle peut, pour les résidents alités ne devant pas être déplacés pour des raisons médicales, être réalisée au lit (« toilette au

lit »). Elle inclut également le déshabillage, l'habillage, le coiffage, le rasage pour les hommes, ou encore le parfumage.

Dans les unités étudiées, il n'existe pas de règle quant à la distribution du travail de toilette. L'aide-soignant réalise cette tâche le plus souvent seul, le partage des résidents résultant généralement d'une concertation, un professionnel s'occupant d'un couloir. Plus généralement, une forme d'habitude s'installe, avec des soignants s'occupant systématiquement de la même aile, et donc des mêmes résidents. Mais il existe une infinité de variantes, de petites modifications du schéma habituel de partage des tâches. Ainsi, dans l'unité observée en tant qu'AHS, les aide-soignants habitués à travailler ensemble pouvaient s'occuper d'un résident dont la chambre était du côté de son collègue, en sachant qu'il avait « du mal » avec lui.

Certaines toilettes pouvaient être réalisées à deux, notamment pour les plus « difficiles », c'est-à-dire les résidents qui ne participaient pas à la tâche, voire l'entravaient. L'un des professionnels était en soutien à l'autre, cet autre étant généralement la figure dominante de l'étage. Le professionnel en soutien pouvait parfois venir d'un autre étage, pour « donner un coup de main ». De mon côté, quelques toilettes ont été réalisées seul, mais j'étais la plupart du temps accompagné par un aide-soignant de l'étage.

La participation à la toilette ouvre de nombreuses perspectives. Celle, tout d'abord, d'entrer dans un échange particulier avec les résidents. Ce moment est évidemment marqué par la confrontation à la nudité et à l'intimité (3.3.1). Mais il marque également la relation, de par le rapport organique et l'importance de l'interdépendance dans la réussite de l'action. De par, également, le moment d'échange, qu'il soit verbal ou non, et enfin l'inscription de ce moment dans un espace-temps séparé de la vie commune de l'unité.

Le rapprochement provoqué par la toilette provient précisément de cette confrontation à des dimensions dépassant le cadre conventionnel des relations interpersonnelles, même en établissement de prise en charge (3.3.2). Mais ce moment cristallise, dans le même temps, de nombreuses difficultés, liées au refus d'un soin particulièrement exigeant, et ce pour l'ensemble des parties (3.3.3). Il soumet également à des matières

et odeurs qui confrontent à une gestion du dégoût (3.3.4). Enfin, ce moment met le professionnel aux prises avec la fragilité, les faiblesses, les marques de l'histoire de l'individu, les résistances, ou les désirs, ce qui le questionne sur ses propres conceptions du corps et de sa finitude (3.3.5).

3.3.1 La confrontation au corps

La toilette est apparue, au fil de l'enquête, comme l'un des moments centraux de la prise en charge, tout d'abord parce qu'il met en jeu le corps dénudé.

Beaucoup de choses se jouent durant ce moment, les toilettes imposant le rythme des matinées, et déterminant en grande partie l'humeur des résidents et des soignants. Cette scène m'était initialement interdite, ce qui m'a amené à ne pouvoir que constater cette centralité, et émettre des hypothèses sur ce qui était en jeu pendant ces moments. Durant cette phase d'observation distante, je ne pouvais que les entrevoir, en distribuant les brocs d'eau dans les chambres ou en allant demander une information aux aide-soignants.

Ces incursions furtives ont conduit à une perturbation de l'ordre de l'interaction, fondé sur une préservation de l'intimité. L'intimité renvoie évidemment à la préservation du corps du résident des regards extérieurs, mais plus fondamentalement au rapport particulier entre professionnel et résident, en marge de la vie commune de l'unité. La perturbation de cet ordre faisait généralement l'objet de stratégies adaptatives diverses.

Cette tâche peut d'ailleurs être fuie par les professionnels en situation de pouvoir le faire. C'est le cas de M., qui participe à un programme de réinsertion professionnelle. Ancien serveur dans la restauration, il a dû cesser cette activité pour des raisons physiques, les journées étant harassantes. A cela s'est ajouté un divorce, et des problèmes d'alcoolisme. Par le biais de ce programme, M. a entamé une formation d'aide-soignant, qu'il est sur le point de terminer. Il est arrivé au même moment que moi dans l'établissement, afin de réaliser son deuxième stage, le premier ayant eu lieu dans le même EHPAD, mais dans l'UVP d'un autre bâtiment.

3.3. LA TOILETTE COMME MOMENT D'INTIMITÉ

M. ne supporte pas de réaliser des toilettes, et essaye par tous les moyens d'éviter cette tâche, ce qui ne manque pas de conduire à des conflits ouverts avec d'autres aides-soignants. Afin d'éviter cette tâche, M. fait son possible pour rester à l'hôtellerie. Il mobilise principalement, pour cela, deux arguments : le nouvel arrivant, en l'occurrence moi, doit être accompagné, M. acceptant gracieusement cette tâche, et il est le plus efficace de l'étage à l'hôtellerie, de par son passé de serveur. C'est d'ailleurs lui qui s'est occupé de me montrer ce qu'était le métier, notamment les tâches à réaliser et la manière de les réaliser. M. s'est tout de suite montré très familier avec moi. En essayant de creuser les raisons de son aversion pour la toilette, il m'explique ne pas supporter la gêne provoquée par la confrontation à l'intimité :

C'est ingrat le soin. Tu vois t'arrives, t'as la personne qui est couchée, t'arrives tu dois la soulever, la retourner, ensuite la changer... Là t'as la personne qui te regarde, c'est gênant tu vois. Moi t'inquiète je vais en faire du soin, je sais c'est mon métier et tout, donc je vais le faire. Mais là si je peux éviter tu vois c'est mieux. (...) Nan franchement j'aime pas ça. Tu vois c'est gênant, c'est une situation gênante, t'es dans l'intimité de la personne.

(Extrait du journal d'enquête, 06/06)

Ce qui touche directement le professionnel dans ces situations, c'est de devoir prendre entièrement à son compte une gestion de l'intimité qui ne peut plus être assurée par le résident. C'est ce qu'explique BERGEAUD-GARCIANDIA (2012) à propos des *cuidadoras* :

« Les personnes âgées dont elles prennent soin sont généralement très fragilisées, malades et plus ou moins séniles, et dans cet espace où elles se retrouvent seule à seule avec la cuidadora, elles apparaissent comme des êtres mis à nu. Si l'intimité de la cuidadora doit être projetée en dehors

de cette relation, celle de la personne âgée lui est (souvent) complètement exposée, corps subordonné à l'aide et à la discrétion de la cuidadora. C'est, en un sens, la cuidadora qui devient garante de l'intimité perdue, que la vieille personne récupère à travers elle » (p. 85).

Cette gestion de l'intimité qui résulte de la confrontation au corps dénudé est apparue à de nombreuses reprises dans le cadre de l'observation participante, durant mes tournées des chambres afin de remplir les brocs d'eau. J'évoque, ici, le sentiment de gêne au moment d'entrer dans les chambres où se déroulait une toilette :

C'était également le cas lorsque j'ai frappé et que je suis entré dans la chambre où A. réalisait une toilette en salle de bain. Elle a lancé un « oui ! » appuyé, et s'est empressée de venir à la porte de la salle de bain, comme pour aller au devant des choses et les maîtriser. Elle n'a fait que sortir la tête de la porte en faisant attention de ne pas rendre visible ce qui s'y passait, en laissant le minimum d'ouverture pour passer la tête. J'ai ressenti cette précaution comme une volonté de me montrer que je « gênais ». Elle m'a demandé ce que je voulais. Je me suis empressé de lui dire, de manière appuyée, « je viens changer votre broc d'eau », comme pour justifier ma présence à un moment pareil. Elle m'a répondu « ah ok, je vais te le chercher », ce qui a accentué mon sentiment d'avoir commis une « faute » en venant à ce moment-là. Je suis resté à l'entrée de la chambre. Je l'ai entendue enlever ses gants, puis elle m'a apporté le broc. En le rapportant rempli, je suis entré sans m'annoncer, en repartant le plus vite possible, comme pour ne pas recréer cette gêne et faire le travail à moindre coût. Je me souviens également d'une toilette réalisée par K.. En entrant dans la chambre, K. m'a tourné le dos, et a opéré un mouvement pour me cacher le corps du résident. Je me suis senti gêné par la situation, et j'ai rapidement précisé « je viens pour changer le broc d'eau », afin de justifier

3.3. LA TOILETTE COMME MOMENT D'INTIMITÉ

ma présence. Elle m'a répondu « ok c'est là ». Je m'empresse de récupérer le broc et de sortir, en ne regardant pas en direction de l'aide-soignante et du résident afin de montrer que je respectais l'intimité du moment. C'est comme si j'étais l'intrus, et ma présence perturbait quelque chose. Il n'y a pas d'échange à ce moment-là, contrairement à d'autres situations, où la présence du résident ne change rien aux échanges.

(Extrait du journal d'enquête, 03/06)

Dans le cadre d'un entretien, un médecin évoque la difficulté de se mettre à distance d'une situation qui multiplie les confrontations au corps dénudé. Le facteur temps joue, pour cet enquêté, un rôle déterminant :

En EHPAD, la bonne distance, on la trouve plus en EHPAD la bonne distance, tout simplement parce que la distance elle résiste pas bien au temps. Et donc quand on est sur des pathologies qui sont du court séjour ou du moyen séjour, c'est des temps assez brefs, donc la distance on la garde assez facilement. Mais il faut se mettre à la place d'un professionnel qui va cheminer pendant dix mois, trente mois, quarante, cinquante mois avec un résident, quand on l'a vu trois cent soixante-cinq fois par an tout nu, en train de lui faire, on lui fait sa toilette ou qu'on l'habille, la distance, honnêtement, à mon avis elle est ravagée par cette proximité qui est sans cesse répétée quoi. Donc de ce côté-là y a le phénomène temps qui rince la notion de distance, donc c'est difficile de garder une distance professionnelle quand on chemine aussi longtemps ensemble. (...) on peut pas tout simplement, sur la répétition des contacts, garder une distance.

(Extrait d'entretien, médecin7, EHPAD francilien1)

Ce temps à part dans la vie de l'étage crée également les conditions d'un rapprochement entre professionnel et résident, qui ne se retrouve à aucun autre moment.

3.3.2 Une relation de proximité

L'intimité favorise les échanges et l'instauration d'un lien de proximité avec les résidents. La particularité du moment de la toilette est évoquée dans le cadre des discussions avec les aide-soignants, durant l'observation participante. N'ayant jamais réalisé de toilette en institution, je ne pouvais pas « comprendre » ce qui s'y jouait, en l'occurrence un moment d'échange privilégié :

Elle m'explique aimer le contact avec les résidents. Je lui dis qu'il y a quand même peu de moments d'échange, car il faut faire le travail. Je reviendrai sur cet argument plusieurs fois. J'ai également en tête le fait que je ne l'ai jamais vu discuter avec un résident, et à chaque fois qu'une discussion s'engageait, elle répondait de manière évasive, et s'empressait de mettre un terme à la discussion. J'étais donc sceptique face à ce qu'elle me disait. Puis elle me dit : « mais toi tu ne participes pas aux toilettes. C'est un moment d'échange important. T'es vingt minutes avec la personne pour la toilette, et pendant ces vingt minutes t'échanges beaucoup. C'est un moment où tu parles beaucoup avec la personne, tu parles de sa vie, de plein de choses en fait ».

(Extrait du journal d'enquête, 15/06)

En effet, ces moments d'intimité ne peuvent laisser indifférents, et amènent à un rapprochement entre le professionnel et le résident. Ce rapprochement se fonde, ici, sur l'aide apportée, puisque l'attention portée au résident pour accomplir la tâche, qui implique de replonger dans ses propres pratiques, ainsi que la libération de la parole, conduisent à échanger sur la vie privée de chacun. La proximité naît tout d'abord de la réalisation d'actes, ici le rasage de monsieur S., qui touche à l'intime. L'attention accordée au résident est plus importante qu'à l'accoutumée :

3.3. LA TOILETTE COMME MOMENT D'INTIMITÉ

Puis je lui dis « je vais vous raser » ; il touche sa barbe, et semble me dire « ça va la barbe, mais si vous voulez faites-le ». Je lui demande où est le rasoir, et il m'indique un jetable qui est sur le lavabo, mais celui-ci a des traces noires de saleté, et je lui dis « il en faut un autre » ; il m'indique à ce moment-là un sachet de rasoirs jetables, et j'en prends un. Puis je prends ce qui semble être la mousse à raser. Encore une fois, je ne sais pas trop comment procéder. Je décide de faire comme pour moi : je commence par mouiller mon gant de toilette, afin de lui mouiller le visage, puis je lui mets de la mousse sur le visage. J'ai du mal à mettre de la mousse où je veux, notamment sous le nez, puisque cette partie est très fine. Puis je descends sur le cou, où la barbe descend très bas. Puis je prends le rasoir, en me préparant à le raser. Il me dit « attends, mouille avec eau chaude ». Je mets quelques secondes à comprendre qu'il souhaite que je mouille le rasoir avec de l'eau chaude, puis je m'exécute. Je commence par raser à côté des oreilles : je commence parfois comme ça pour moi, et je me dis que c'est la partie la plus facile à raser. (...) Puis je constate qu'il lui reste de la barbe, et que le rasage est mal fait. Je lui indique : il se regarde dans la glace, et me dit « oui » en haussant les épaules, comme pour dire « non ça va ». Je lui dis « il faut le refaire », mais j'attends sa réponse, car je ne veux pas lui imposer une nouvelle fois. Il me dit « comme tu veux ». Je repasse donc de la mousse aux endroits mal rasés, et je rase à nouveau ces parties, en veillant à appuyer davantage afin de mieux raser. Je remarque que pendant le rasage, S. se regarde beaucoup dans la glace, mais je fais comme si je ne le voyais pas, en me disant que ça devait être plaisant pour lui de se regarder se raser, même si c'est par mon intermédiaire.

(Extrait du journal d'enquête, 17/07)

Le rasage a été accompagné par des échanges dont le contenu frappe par son côté personnel. Il s'agit de ce « rapprochement » dont m'avaient parlé les soignantes. Il est

évident que ce type d'échange est dépendant de la capacité du résident à verbaliser et à mobiliser ses souvenirs :

Pendant le rasage, nous avons sympathisé avec S.. Il commence par me dire : « M. très sympa. Lui [nationalité] ». Je lui dis, pour plaisanter : « et moi je suis pas sympa » ? Puis il me demande : « toi quoi nationalité ? ». Je réponds que mon père est tunisien, et ma mère italienne. Puis il me dit « toi français ? », je lui réponds que je suis français. Puis je lui demande qu'elle est sa nationalité : « moi [nationalité], moi [nationalité] ». Puis il me parle de sa vie : il m'explique que sa femme est morte, et que son fils est mort également, assez jeune, autour de [âge]. Je lui demande comment il est mort, et il m'explique qu'il buvait et fumait beaucoup, qu'il était très jaloux et qu'à cause de ça il buvait et fumait beaucoup, et c'est ce qui l'a tué. Puis il me demande si je suis marié, et je lui réponds que non. Puis il me demande si j'ai une fiancée, et je lui réponds que oui. Je sens une sorte de proximité naître entre S. et moi : c'était un moment de partage, et nous avons échangé de manière plaisante ensemble. Je me dis qu'il s'agit de ces fameux moments dont m'avait parlé A., où on partage énormément avec les résidents au moment de la toilette. Il est clair que c'est un moment qui rapproche énormément de la personne, car nous prenons le temps avec elle, et réalisons des actes de relative proximité. C'est peut-être uniquement le temps passé avec la personne qui rapproche.

(Extrait du journal d'enquête, 17/07)

Les troubles cognitifs n'empêchent pas ce type de rapprochement. Ces rapports ne peuvent bien entendu pas atteindre ce degré de réciprocité dans les échanges, et impliquent une certaine interprétation des propos ou actes. Le point important est, une nouvelle fois, l'attention accrue accordée à un propos qui, jusqu'ici et en temps « normal », était envisagé comme tout simplement incompréhensible et irrationnel.

Cette attention à l'autre confère une intensité particulière aux échanges, qui est d'ailleurs, dans l'extrait de journal d'enquête suivant, partagé avec une autre aide-soignante, pour créer un moment de convivialité et de proximité entre l'ensemble des acteurs présents. Il s'agit de madame B., une résidente considérée comme particulièrement difficile à prendre en charge, notamment pendant la toilette. Elle semble déconnectée du monde extérieur, et ne s'arrête littéralement jamais de parler, avec des propos qui apparaissaient jusqu'ici dénués de toute signification :

Le fait troublant avec B., c'est que lorsqu'on lui adresse la parole, elle répond. Elle interrompt le flow de paroles, et répond à ce qu'on lui dit. Elle dit des choses assez surprenantes et violentes, comme « on m'a tué », ou encore « on va leur trancher la gorge », en parlant des [nationalité]. Ces phrases surprenantes font rire C., et je me mets également à rire de ces phrases saugrenues. A plusieurs reprises, nous nous amusons de ce que nous raconte B.. C. se prend au jeu, en lui répondant et en lui demandant des précisions sur ce qu'elle raconte, par exemple : « mais non vous n'êtes pas morte, la preuve vous parlez », sur le ton de la plaisanterie. Je me prends également au jeu, et échange des propos avec B., en lui disant « mais qui c'est « nous » » (elle se réfère souvent à « nous » ou « vous », sans préciser de qui elle parle). Elle interrompt son flow de paroles, parfois répond directement à la question, mais le plus souvent reprend son propos, sur le même thème qu'avant la coupure. Ces échanges égayaient ce moment, et j'ai l'impression que nous passons un moment convivial avec C. et B., quelque chose de beau. En voyant, ou plutôt en vivant la prise en charge de B., je comprends certains comportements qui étaient difficiles à interpréter en dehors de la chambre : le fait que C. avait parfois un comportement maternel avec B., protecteur, comme quelqu'un qui veillait sur elle. Elle l'appelle affectueusement « m. », ce qui se révélera être la manière dont B. se nomme elle-même à la troisième personne dans ses propos. C. « aime »

B., et pose sur elle un regard protecteur. Ce comportement est ininterprétable de l'extérieur, lorsqu'on ne voit que la « gravité » de la pathologie de B., le fait que c'est un cas « lourd », qu'elle est « pesante » à la longue, que sa présence est dérangeante, et qu'elle a un aspect répugnant. Moi-même, au travers de cette toilette, je change mon regard sur B., et l'apprécie davantage dans son humanité. Je ressors de la toilette avec l'impression de mieux la connaître dans ce qu'elle est, comme individu.

(Extrait du journal d'enquête, 20/07)

L'expérience de la toilette ne s'arrête évidemment pas à ces moments de rapprochement, qui permettent de mieux connaître les résidents, et qui conduisent également à un attachement qui ne peut prendre naissance dans les rapports ordinaires à l'étage. En effet, la toilette est également l'un des moments où s'exprime avec force le refus de soin.

3.3.3 Le refus de soin

Le moment de la toilette est particulier parce qu'il confronte à la résistance. Plus fondamentalement, il met aux prises avec l'expression directe des émotions, précédemment présentée, car ce moment enferme le professionnel et le résident pour une durée donnée, et implique des actes coercitifs. L'expression de la violence, lorsqu'elle intervient dans ce contexte, frappe plus directement le soignant en le mettant face à ses propres pratiques.

Comme me l'explique une aide-soignante, la toilette est « toujours un moment compliqué », en raison du refus de soin. Le terme de « confrontation », auparavant défini comme se dissociant de son acception guerrière, retrouve ici son sens usuel : la toilette peut se transformer en véritable « combat » entre professionnel et résident.

La toilette suppose de manipuler le corps, de formuler des injonctions, et plus généralement de soumettre les résidents à des décisions sur lesquelles ils n'ont pas de prise. C'est pour cette raison qu'elle conduit souvent à des comportements agressifs

3.3. LA TOILETTE COMME MOMENT D'INTIMITÉ

(SCHAUB *et al.*, 2012). Ce n'est donc pas étonnant que la toilette soit régulièrement décrite en termes guerrier, comme l'illustrent ces situations vécues dans le cadre de l'observation participante :

M. [aide-soignante], à un moment de la matinée, me dit « bon moi je continue (sous-entendu les toilettes). Je monte au front. » L'expression me surprend, et me rappelle celle que j'avais entendue à [autre bâtiment]. Le lexique militaire est mobilisé par les soignants pour parler des toilettes, et semble révélateur de l'approche : on y va pour combattre quelque chose, ou dans tous les cas d'y perdre quelque chose, de donner de soi.

(Extrait du journal d'enquête, 04/08)

Je tombe sur un échange entre l'aide-soignante blanche et l'autre aide-soignante. La blanche dit : « c'est pas facile avec elle hein. » Puis, enfilant ses gants, elle va dire à l'autre, comme si elle lançait une phrase sans destinataire, « allez, à l'attaque ! », en se préparant à entrer dans la chambre d'une résidente afin de lui faire une toilette, comme si c'était un « cas difficile ».

(Extrait du journal d'enquête, 24/07)

Je tombe sur une toilette difficile pendant que je distribue le linge. L'AS [aide-soignante] dit au résident : « vous n'êtes plus en position de lutter monsieur, vous n'êtes plus en position de force » ; « arrêtez de lutter ». C'est un rapport de force qui s'engage pendant la toilette, et le résident perd de sa capacité à décider les choses.

(Extraits du journal d'enquête, 09/08)

Le moment de la toilette est, de par sa nature invasive, un acte qui n'est jamais accueilli avec indifférence. Même pour les résidents qui semblent les plus déconnectés du monde extérieur, et qui ne réagissent pas lors du déshabillage par exemple, le fait de passer le gant sur le corps, en particulier sur les parties intimes, produit toujours une réaction, que ce soit un sursaut du corps, une grimace ou un léger son émis. C'est ce qui conduit, aux yeux des enquêtés, à des refus, qui se matérialisent par une violence, physique et verbale. Le cas de la toilette évaluative, précédemment décrit, en est une illustration. Pour illustrer le propos, voici le récit d'une toilette, au cours de laquelle j'accompagnais l'aide-soignante C. :

Nous déshabillons B., qui commence à manifester un comportement agressif. C. me met en garde : « attention elle griffe ». Puis elle m'ordonne : « tiens-lui les mains ». B. résiste à l'acte de prise en charge, et utilise ses mains pour nous frapper, nous tenir, ou encore nous griffer. Il est difficile de lui enlever son tee-shirt, et nous mettons du temps à la déshabiller. Puis C. prend un gant de toilette jetable, le mouille, et nettoie le visage de B.. Pendant ce temps, je lui tiens les mains afin qu'elle ne puisse pas nous attaquer, et j'ai parfois le sentiment de faire une toilette « de force », à l'encontre de la volonté de la personne. Je perçois cet acte comme relativement violent.

(Extrait du journal d'enquête, 20/07)

Ce lien entre nature des actes et violence est repris par les enquêtés avec lesquels je me suis entretenu dans le cadre des entretiens. Une aide-soignante m'explique ainsi que c'est un moment difficile, car « c'est une agression », à cause de la pudeur et de l'eau sur la peau, qui est perçue comme agressive. Ce médecin évoque, lui, la coercition et l'aspect intrusif de l'acte :

3.3. LA TOILETTE COMME MOMENT D'INTIMITÉ

C'est des moments qui sont violents quoi, où elles se font agresser, parce que les patients, on est forcé de les dénuder pour les laver, ils savent plus se laver, donc elles les déshabillent. (...) Donc les patients comprennent pas, souvent il faut faire, alors il faut prendre son temps, mais le temps compte, donc on peut pas non plus prendre quatre heures pour faire une toilette, donc les gestes sont assez... assez directifs, et donc du coup les patients se défendent, ne supportent pas cette intrusion, et donc y a des griffes, y a des coups, y a des cris. Les toilettes se font là, c'est un vrai corps à corps quoi, au sens quelquefois un peu violent même.

(Extrait d'entretien, médecin1, EHPAD province est)

Le refus de soin attaque également l'idéal de soin, c'est-à-dire l'idée que les actes du soignant ont pour objectif d'améliorer l'état de santé du malade et lui assurer une vie meilleure. Il devient, dès lors, difficile de comprendre que le résident, non seulement refuse le soin, mais le sabote :

Et puis, je sais aussi en quoi c'est attaquant, c'est que, bon, nous, en tant que soignant on a un idéal du soin, et du soignant qu'on veut être. Et il est vachement mis à mal cet idéal. Quand on apprend que faire une toilette c'est pour le bien-être de la personne, après il est propre, il sent bon, il est bien, et puis que cette personne elle veut pas. Ou alors pire, vous avez fait son lit, et puis elle vient, elle fait caca dessus. Vous trimez pour que ce soit beau, propre, parfait. Voilà, vous êtes attaqué dans vos actes, vous êtes attaqué dans l'idéal. L'idéal du soin, voilà, quelqu'un qui s'est souillé, bon ben il faut le laver quoi.

(Extrait d'entretien, aide-soignante6, EHPAD parisien1)

Sortant du cadre de la toilette, cet exemple, de cette même enquêtée, fait état de la désillusion provoquée par le refus d'alimentation d'une résidente, mission que s'étaient

donnés les soignants :

Ou alors, le meilleur exemple c'est la nourriture. Nous on a une dame qui est rentrée, elle mangeait plus, c'est une dame démente hein. Elle est rentrée, y a pas très longtemps, elle mangeait plus du tout du tout. On l'a mise ici en institution, pour qu'elle, alors parce qu'à domicile son mari il en pouvait juste plus, mais quand même, nous on est une institution soignante, on doit la soigner, elle doit être bien, donc elle doit bien manger, elle doit être bien propre. Vous voyez. Cette dame elle mangeait plus, on a fait tout ce qu'on pouvait pour, au début, maintenant vous inquiétez pas elle mange bien, mais tout ce qu'on pouvait pour qu'elle mange, ah bah elle veut pas. On est vachement attaqué dans notre idéal du soin, et puis en plus elle vous disait « non mais vous me faites chier, arrêtez ». On est là... Donc la démentification, c'est attaquant, c'est attaquant pour le personnel, c'est attaquant pour les professionnels.

(Extrait d'entretien, aide-soignante⁶, EHPAD parisien¹)

Le moment de la toilette est également celui du contact avec les matières qui peuvent être une source de dégoût pour les professionnels. C'est l'objet de la sous-section suivante.

3.3.4 Matière et dégoût

L'intimité se fonde sur ce qui est masqué aux yeux du plus grand nombre. Elle renvoie à des comportements, ainsi qu'à des choses rarement dévoilées, comme le corps dénudé. La matière organique émanant du corps fait évidemment partie de ces choses que l'on cache habituellement. Les aide-soignants y sont quotidiennement confrontés, si bien qu'elle occupe une place tout à fait centrale dans la prise en charge.

Le rapport à la matière est omniprésent. Il se manifeste avec force lors des premières toilettes. Dans le cadre de l'observation participante, l'aide-soignant qui participe à un

3.3. LA TOILETTE COMME MOMENT D'INTIMITÉ

programme de réinsertion, précédemment évoqué, cite une autre source d'appréhension de la toilette que le corps dénudé, à savoir les selles :

« Je trouve ça ingrat. Déjà tu rentres ça pue. Ensuite t'ouvres le truc tu vois plein de merde, là tu dois nettoyer, avec les odeurs et tout. Et en plus ça arrive tu finis, et paf il se lâche pile au moment où t'as fini. Nan franchement c'est ingrat ».

(Extrait du journal d'enquête, 01/06)

J'ai moi-même été confronté à leur gestion, de par le dégoût suscité par le nettoyage des parties intimes et la vision de traces de selles. Voici le récit d'une toilette réalisée auprès de l'un des résidents les moins « difficiles » :

Puis je lui dis de se lever, pour lui laver l'arrière du corps, et notamment les fesses. Il me dit « oui si vous voulez ». Il se lève. Je passe le gant entre ses fesses. En ressortant le gant, celui-ci était marron, ce qui m'a dégoûté. J'ai jeté le gant, et en ai repris un autre, afin de relaver au même endroit, en me disant que ça devait encore être sale. Cette fois je lave les fesses, puis retourne à l'intérieur. Le gant ressort propre, ce qui me soulage. Je décide que c'est suffisant, jette le gant sale et en prends un nouveau, cette fois pour laver l'arrière des jambes. Puis je dis à S. « ok », et il se rassoit. A ce moment-là il me dit « rincer », et je prends le pommeau de douche, fais couler l'eau, vérifie la température de l'eau, et le rince.

(Extrait du journal d'enquête, 17/07)

Les soignants font état du dégoût ressenti lors des premières toilettes, comme cette aide-soignante vacataire, dans l'établissement pendant un mois. Le dégoût, bien qu'il ne soit pas systématique, ne disparaît jamais totalement :

Elle me raconte sa première toilette. Elle m'explique qu'elle avait dû sortir de la pièce parce qu'elle n'en pouvait plus. Elle est allée dans la cuisine, s'est passée un coup d'eau sur le visage, avant de retourner dans la chambre. Ca a été un moment très dur. (...) Elle me raconte ensuite que certaines toilettes lui coupent l'appétit.

(Extrait du journal d'enquête, 06/07)

Une lecture en termes de « sale boulot » peut évidemment être appliquée ici. Tout ce qui a trait aux déjections du corps est reconnu, de manière absolue, comme dégradant (ARBORIO, 1995). Mais une lecture détaillée de cette question montre un rapport particulier des professionnels vis-à-vis de ces matières, propre à chacun. En effet, les représentations du « sale » varient en fonction des soignants (SCHAUB *et al.*, 2012), et il est possible d'observer une concentration du dégoût autour d'un objet, comme l'explique MARCHÉ-PAILLÉ (2010) dans le cadre plus général de l'assistance aux soins personnels :

« les situations de dégoût se réduisent d'abord en intensité, puis en fréquence, et finissent par se concentrer sur un seul objet qui, lui demeure écœurant même après vingt ans d'expérience. Tout se passe comme si les préposées réservaient respectivement leur dégoût à un seul objet, excluant du même coup tous les autres, et ce, avec une relative diversité au sein d'une même équipe. Pour certaines, ce sont seulement les odeurs qui résistent aux techniques de domestication, pour d'autres, ce sont le vomi ou les déchets, comme si chacun de ces objets leur permettait de tenir en respect tous les autres. Ce qui renvoie à l'organique, à la finitude, ne tombe alors plus automatiquement sous le signe de la répugnance, mais c'est un objet quasi unique qui figure typiquement le dégoûtant pour chacune des préposées » (MARCHÉ-PAILLÉ, 2010, p. 46).

3.3. LA TOILETTE COMME MOMENT D'INTIMITÉ

Le dégoût, en effet, accompagne le soignant durant toute sa carrière. Une aide-soignante, que j'accompagnais lors de la toilette d'une résidente particulièrement difficile, évoque ce rapport particulier à la matière. Bien que laconique dans ses propos, elle me dit, spontanément, qu'il est impossible de s'habituer à « ça » :

Puis C. lui enlève sa protection, en reproduisant le même geste que pour madame M. : elle regarde à peine, et nettoie directement les selles avec la protection. Je remarque que B. est souillée, et C. aussi le remarque. Elle grimace, comme pour M. la première fois. Elle me dit : « c'est pour ça que je t'avais dit « j'espère que t'es pas sensible » », en grimaçant légèrement. Je lui dis que c'est bon pour moi. Puis, après avoir nettoyé, elle effectue son geste habituel qui consiste à tout de suite enrouler les tissus souillés dans un carré de coton placé sous les résidents. Elle me dit alors : « on s'habitue jamais totalement à ça ». Je lui réponds : « comment ça ? Ca te dégoûte ? ». Elle me répond « non c'est pas ça ». Je lui demande « c'est quoi alors ? », mais comme à son habitude, elle répond rarement directement à mes questions la questionnant personnellement sur son rapport à la toilette, ou même aux résidents. Elle me répond « non mais... », et poursuit la toilette. Elle reprend les mêmes gestes que pour M. : elle savonne un gant, nettoie le dos, puis nettoie l'entre-jambe en partant du pubis jusqu'à l'anus, frotte un peu, puis enroule directement le gant dans le carré bleu (en coton). Elle recommence l'opération trois fois.

(Extrait du journal d'enquête, 20/07)

Chaque soignant a finalement « sa » matière qui le dégoûte, et il doit apprendre à vivre avec, ou du moins à gérer le dégoût du mieux possible. Pour certains c'est le vomis, pour d'autres la transpiration et l'odeur qui s'en dégage. Des résidents sont ainsi évités lors du choix des couloirs, certains aide-soignants ayant « du mal avec l'odeur ». Peut-être que l'explication est à rechercher, une nouvelle fois, du côté de

SIMMEL (2010), lorsqu'il écrit que l'odorat est un critère relativement intransigeant de l'attirance ou de la répulsion pour l'autre.

Dans l'extrait suivant, j'accompagne une aide-soignante qui me confie être dégoûtée par certaines matières, et pas par d'autres. Le rapport à la matière est, ici, présenté comme spécifique à chacun, et reste indépassable :

Nous déshabillons S. avec A.. Elle porte un tee-shirt, que nous retirons avec difficulté, car ses membres semblent se raidir de plus en plus. Lorsque je déplace son bras droit, je sens sous mes doigts et entends des craquements au niveau de son épaule. A. me dit : « elle craque ». Puis A. se prépare pour la toilette, et prend des compresses, pour lui nettoyer la bouche. Elle me précise, de manière très surprenante : « moi j'ai du mal avec ça », sous-entendu tout ce qui concerne les sécrétions buccales, et en particulier la glaire. Elle prend un air dégoûté en me disant ça, et je lui demande : « la glaire ? », et elle me répond « oui, moi j'ai du mal avec ça ». Puis elle ajoute : « mais je le fais. Quand il faut le faire je le fais, mais bon j'aime pas ». Je trouve cette révélation surprenante, car je me dis tout d'abord : c'est étrange de ne pas être dégoûté par les excréments, et de l'être pour la glaire. Je me dis ensuite que je me faisais finalement une image d'A., celle de la soignante « intrépide », qui affronte tout et encaisse tout. Mais elle livre là, pendant la toilette, une « faiblesse », et brise un peu cette image d'intrépide. A. montre qu'elle est « humaine », et que elle aussi est dégoûtée par certaines choses dans son métier. Très rapidement, S. se met à tousser, et de la glaire jaunâtre sort en grande quantité de sa bouche. A. avait des compresses dans la main, et se met à « parer au plus pressé » en récupérant comme elle le peut la glaire sortant de la bouche de S.. Elle le fait à distance, en longeant le bras, en tournant le corps et la tête, en faisant une tête de dégoût et en disant « ahh ! ». Cela semble véritablement la dégoûter, et elle semble souffrir de la situation.

3.3. LA TOILETTE COMME MOMENT D'INTIMITÉ

S. va tousser à nouveau, avec de la glaire sortant de sa bouche, ce qui va produire une éclaboussure, qui va faire redire à A. « ahh ! », marquant un recul avec son corps. Une partie de la glaire est tombée sur le coussin de S.. Je lui dis : « il faut des mouchoirs », et elle me dit qu'il y en a dans la salle de bain. Je vais les chercher, mais ai du mal à les trouver, car ce sont des mouchoirs du commerce, et non ceux de l'établissement. Il règne une ambiance particulière, c'est un peu une situation « d'urgence ». (...) Puis nous tournons S. sur le côté, afin de lui laver le dos. S. se met à tousser, et je prends immédiatement des mouchoirs, sachant qu'elle est tournée vers mon côté : je récupère la glaire sortant de sa bouche, en lui disant « allez-y tousser madame S. ». Je suis dégoûté par ces sécrétions, mais essaye de ne rien montrer à A. et d'être « volontaire » dans mon action. Puis A. continue la toilette, en enlevant la protection. Je vois des traces de souillure, mais A. ne semble pas être affectée par cela. Elle ne réalise pas la toilette des parties intimes de la même manière que C. : elle va d'abord nettoyer le pubis de S., celle-ci étant allongée sur le dos ; puis elle va la mettre sur le côté, et lui nettoyer les fesses. Elle nettoie avec délicatesse mais en même temps détermination, et ne passe pas beaucoup de temps sur ces parties : elle s'en tient à la règle du « un passage au savon, un passage à l'eau pour rincer, puis on essuie ». Elle me demande d'essuyer les parties intimes, ce qui me gêne un peu, mais je le fais.

(Extrait du journal d'enquête, 25/07)

La confrontation à l'autre passe également par le spectacle de la fragilité, qui apparaît dans toute sa brutalité au moment de la toilette. Les soignants évoquent, à ce propos, le caractère « attaquant » qu'elle peut avoir sur eux, car elle touche leurs propres peurs.

3.3.5 Une fragilité « attaquante »

La situation de fragilité dans laquelle se trouvent les résidents, apparaissant avec force au cours des toilettes, peut atteindre le soignant. Il est difficile de ne pas se projeter dans les situations de souffrance physique, de solitude ou de troubles cognitifs. C'est donc, ici, dans ses caractéristiques extérieures visibles que le résident confronte le soignant à une gestion de la fragilité, celle-ci suscitant questionnements, gestes et précautions particulières. Ce phénomène n'est pas sans rappeler la propriété de contagion du stigmaté (GOFFMAN, 1975).

Dans le cadre des interactions mixtes, le stigmaté peut se répandre et toucher les normaux en présence d'une personne marquée. Cette caractéristique conduit les normaux à éviter les interactions de ce type. Cependant, certains d'entre eux, les *initiés*, acceptent de le partager, en prenant sur eux une partie du discrédit. L'interaction se normalise dès lors, au sens où le stigmaté se sait perçu comme un individu ordinaire.

Le professionnel exerçant en unité spécialisée peut être apparenté à l'*initié*, au sens où il accepte de se confronter à des individus possédant ou ne possédant pas une caractéristique qui les place à l'écart de la société des normaux. Le parallèle s'arrête cependant ici : l'*initié* dont il est question ne partage pas un stigmaté, mais un contenu qu'il projette sur sa propre situation. Au fond, le mécanisme sous-jacent est peut-être le même : celui d'être touché par la situation de l'autre. Il y a notamment la croyance qu'une contamination du mal par contiguïté soit possible (LE DOUJET, 2005). Ce risque de contagion est abordé par cet aide-soignant :

Enfin pour moi, j'étais tout d'abord un peu submergé par le côté... C'est un peu dégueu quoi. Entre guillemets. C'est pas les personnes qui sont dégueu, c'est la situation dans laquelle elles se trouvent qui est un petit peu repoussante. Bah tu dis, oui, tu penses plus, est-ce que t'es... C'est-à-dire, c'est comme si t'avais peur que ça t'arrive si tu touchais, bien sûr c'est pas le cas, c'est un peu inconscient. Ça porte la poisse, ou je sais pas.

(...) Je crois que ça reflète notre propre peur quoi, que ça nous arrive.

(Extrait d'entretien, aide-soignant17)

Les effets de cette projection sont abordés dans la littérature psychiatrique. La vision de la déchéance place ainsi le soignant devant la réalité de sa fin inéluctable, et génère de l'angoisse (TRIVALLE et HAZIF-THOMAS, 2012). Dans le même ordre d'idées, l'état renvoyé par les malades d'Alzheimer assombrit la vision de l'avenir, en confrontant à une vieillesse dégradante (FERRÉ, 2011). C'est également ce qu'explique BADEY-RODRIGUEZ (2003) :

« la confrontation au grand vieillissement est en elle-même éprouvante, car la vieillesse dans les institutions est le plus souvent difficile, pathologique, marquée par la détérioration physique, psychique, par les pertes, la solitude, l'abandon. (...) Travailler en gérontologie, c'est voir sa propre histoire constamment questionnée, « remise sur le tapis », revisitée, réactivée ; c'est être confronté tous les jours au sens de sa vie » (pp. 70-71).

Il est impossible de rester totalement extérieur à une situation de fragilité. Même l'inaction devient action, puisqu'elle a dans tous les cas des conséquences sur la vie d'autrui.

Les professionnels sont continuellement en contact avec la fragilité, dans tous les actes de prise en charge. La toilette pousse le degré de confrontation, pour les mêmes raisons que précédemment. Voici le récit de l'inconfort pouvant être ressenti lorsque confronté à la fragilité, au moment du premier contact avec une résidente grabataire, en compagnie de l'aide-soignant M. :

Malgré mes précédentes expériences, et le fait de m'être « préparé psychologiquement » à ce que j'allais voir, la vision de cette résidente me met dans un certain inconfort. Il s'agit d'une dame très âgée, très amaigrie, ne

bougeant presque plus, ne parlant presque plus. Elle est recroquevillée dans son lit, et semble particulièrement chétive, fragile. Elle est toute petite, et très maigre. Je sens que M. est lui aussi mal à l'aise dans cette situation. Il lance un « rhalala » en arrivant près du lit, puis un « c'est dur là », et enfin un « bon », que j'interprète comme : « bon on sait que c'est dur comme situation, mais on va faire ce qu'on a à faire ». Il se dirige alors vers le store pour le monter, afin de faire entrer la lumière dans la chambre. (...) Nous décidons de soulever cette dame. J'ai peur de lui faire mal en la levant. M. la prend par le bras, je fais de même, et nous la soulevons de quelques centimètres, avec cette peur de lui faire mal. Après la levée, sans en savoir véritablement le motif, M. m'indique que sa technique consiste à prendre la personne sous les aisselles, puisque selon lui c'est la meilleure prise pour soulever une personne âgée.

(Extrait du journal d'enquête, 12/06)

La fragilité peut renvoyer à ce que certains enquêtés ont qualifié de « dégradation de l'Homme », entendue comme la vision d'un individu diminué sur le plan physique et cognitif, incluant l'apparence d'irrationalité du comportement. Le contact avec les résidents violents est ainsi considéré comme « pesant », également parce qu'il confronte à la dégradation des facultés cognitives, comme l'illustre cet extrait d'entretien :

Non c'est pesant pour moi parce que... Voir un Homme, un Homme, en général assez dégradé, c'est pesant. Pour moi, c'est là où je trouve que c'est pesant. (...) Parce que, parfois tu vas avoir quelqu'un qui va se mettre à crier, crier crier, faire des gestes, des trucs... Si tu ne viens pas dans le milieu, tu peux pas savoir que des trucs comme ça existent. Que des personnes peuvent faire des trucs comme ça, quoi. C'est là où je vois la dégradation de l'Homme, c'est pesant.

(Extrait d'entretien, aide-soignante1, EHPAD parisien1)

Plus précisément, la démence est « attaquante » car elle pousse le soignant à se questionner sur son propre rapport à la dégradation du corps et de l'esprit. Elle interroge également son rapport à l'activité, le professionnel ne pouvant se référer à l'« idéal du soin », fondé sur le paradigme de la guérison :

c'est attaquant la démence. La vieillesse est attaquante aussi, je vais vous dire. C'est attaquant la démence. Et ça peut blesser. (...) Bah la démence... Alors bah vous avez tout bêtement tout ce qui est les agressions verbales, physiques, donc c'est quand même... Et puis c'est attaquant parce que ça nous fait toucher, bah le fait qu'en étant un être humain, avec tout ce qui va avec, eh ben on peut devenir nous-mêmes comme ça, et c'est aussi le chemin de notre propre mort quoi. Donc c'est... ça peut vous blesser quoi. Peut-être que ça remet encore plus de choses en question.

(Extrait d'entretien, aide-soignante7, EHPAD francilien1)

La dégradation peut attaquer cet idéal du soin, sans aller jusqu'aux stades les plus avancés de la décrépitude du corps. Le soignant est « attaqué » dès qu'il constate une dégradation, aussi sensible soit-elle :

de temps en temps ça peut secouer, ouais, la dame dont on vous parlait ce matin, qui est arrivée avec son magnifique chapeau, maquillée, belles boucles d'oreille et tout, et puis finalement vous dit que non non, en fait elle s'est jamais maquillée de sa vie. Ça fait aussi de la peine, enfin je veux dire c'est triste quoi. Moi je pense que c'est attaquant. Les équipes elles sont attaquées.

(Extrait d'entretien, ASG1, EHPAD province est)

La fragilité attaque également car elle conduit à se projeter dans la situation du malade. La maladie d'Alzheimer suscite chez le soignant l' « in-quiétude », face au spectacle de la lente dégradation du corps (GEOFFROY, 2009). La projection se fonde sur le caractère arbitraire de la « maladie d'Alzheimer », celle-ci pouvant toucher n'importe quel individu, comme l'explique cette ASH :

Moi je pense que ça apprend à... On a été bien toute sa vie, on n'a pas forcément eu, on a eu une vie, une belle vie, une belle activité, et qu'en fait ça protège personne ce genre de maladie, ça peut arriver chez tout le monde, n'importe quand, plus tu vieillis, voilà c'est pas selon ta vie, c'est pas... la carrière, qui a jamais travaillé, qui a pas eu une hygiène de vie parfaite, bah elle aura rien, elle sera protégée, elle aura toujours une bonne mémoire, elle perdra rien de ses capacités, et celle qui a beaucoup travaillé, et tout ça, qui a eu plein de choses dans sa vie, forcément c'est à elle que ça va arriver. Nous on a eu un mixte de popularité ici, on a eu que des mères au foyer, qui avaient jamais travaillé, qui avaient toujours gardé que leurs enfants, qui avaient jamais travaillé. C'est pas parce que tu fais rien, ça arrive à n'importe qui.

(Extrait d'entretien, ASH1, EHPAD francilien1)

Le parallèle avec la vie personnelle des soignants joue également dans le processus de projection. En effet, la perception de la dégradation du corps varie en fonction de ce qu'a vécu le professionnel dans sa vie personnelle, comme par exemple des décès de proches. C'est ce qu'expliquent cette infirmière et cette aide-soignante :

ça peut entrer en résonance avec ta propre vie. Inévitablement, même si la théorie, des connaissances, pour savoir apprendre à prendre une distance, y a quand même des choses que tu peux difficilement... Enfin les personnes qui vont plus te toucher, de par les troubles et les pathologies qu'elles ont

quoi. Parce que je sais pas, t'as une grand-mère qui est dans le même état, ou... Des fois des gens arrivent mieux à travailler avec des enfants en leucémie qu'avec des personnes âgées, alors que pour d'autres ça va être complètement fou de penser ça.

(Extrait d'entretien, infirmière3, EHPAD parisien4)

Je connais une fille, qui a arrêté au bout de deux semaines quoi. Quand elle a commencé à faire un stage dans un endroit un petit peu difficile, parce qu'elle pouvait pas quoi, pour elle c'est trop. Donc y en a qui arrêtent. Mais je me dis, peut-être... Est-ce que si elle avait trois, quatre ans de plus, est-ce qu'elle aurait fait différemment, je ne sais pas. Mais... Je sais pas. Chacun son vécu. Si quelqu'un a eu des difficultés dans sa vie, il peut être plus fragile, si elle a perdu ses parents dans un accident, je sais pas, c'est un exemple bidon, et qui se retrouve dans un truc de réanimation, ça va pas l'aider quoi. Je sais pas, la fragilité... Chacun comment il voit la mort, comment il voit la vie. C'est sûr.

(Extrait d'entretien, aide-soignante12, EHPAD parisien2)

La fragilité se traduit, enfin, par la responsabilité qui en découle. Le risque de faire du mal à la personne est omniprésent. La moindre faute peut avoir des conséquences désastreuses, comme l'explique cette ASG :

Tous ceux qui sont dans les milieux médicaux, et tout ça, parce que oui, on travaille quand même avec des personnes. On n'est pas derrière un bureau, derrière un écran. Nous si on fait un acte, on va dire faire tomber quelqu'un, ou cogner quelqu'un, ça peut avoir des conséquences assez importantes. Que si tu te trompes sur un PC, c'est pas très grave quoi. Que nous si on fait tomber quelqu'un ça peut être très grave. Et nous on a la vie

des gens entre nos mains, tous les jours quand même. Même s'ils ont un certain âge. On peut écourter leur vie du jour au lendemain, en les faisant tomber, en leur faisant mal, en leur cassant quelque chose. Et puis c'est à nous à faire attention, et se remettre en question. Comme je vous dis, jamais, personne n'est parfait, et il faut faire attention.

(Extrait d'entretien, ASG2, EHPAD province est)

Le constat du caractère attaquant de la fragilité peut évidemment être mis en parallèle avec d'autres situations de prise en charge, qui mettent en contact avec des populations portant les traces de la dégradation du corps. La maladie d'Alzheimer, et plus généralement la décrépitude du corps résultant de l'avancée en âge, touche de manière particulière, de par son caractère « aléatoire » et, dans le même temps, inexorable, puisque chacun de nous se trouvera certainement dans un état proche de celui que nous considérons comme peu enviable aujourd'hui.

Alors que les guides de bonnes pratiques font comme si les professionnels n'avaient qu'à faire preuve de davantage d'humanité afin d'accéder à celle qui se cache derrière la maladie, cette recherche montre que le *care* est rendu nécessaire par les conditions même de l'interaction. L'« humanité » en question se donne d'elle-même, et vient occuper le rôle central dans la relation entre professionnels et résidents.

La maladie, loin de constituer une barrière entre ces deux individualités, les confrontent plus frontalement de par l'expression directe des émotions. Le *care* prend alors une forme bien particulière, celle de la régulation d'une relation qui se positionne d'emblée sur le plan de l'échange de *personne à personne*, et non de *statut à fonction*.

Le contexte d'interaction en unité spécifique conduit donc à interroger la spécificité de la population prise en charge. Souvent écartées dans les analyses sociologiques portant sur le monde médical, les caractéristiques propres des bénéficiaires du soin peuvent avoir un rôle déterminant dans le cadre de la gestion du *care*.

La perspective ici choisie, écartant la lecture strictement médicale, consiste à envisager les résidents comme étant dans l'incapacité de jouer le rôle qu'ils sont supposés tenir au sein de l'institution. Finalement, l'origine de cette incapacité n'a que peu d'importance, puisque seule compte l'impact sur la relation de soin et d'accompagnement.

La particularisation de la population étudiée, tout comme avec les travaux sur le *care*, est précisément la dimension qui fait défaut à l'interactionnisme. Une telle absence s'explique par le projet de ses représentants, ancré dans l'antipsychiatrie et donc la démonstration du caractère construit de la frontière entre norme et déviance. Or, la particularisation est une manière de mettre en évidence la pertinence de l'approche en termes de rôle dans une situation qui semble, de prime abord, lui être tout à fait étrangère. La vie en unité spécifique démontre toute sa fécondité lorsqu'il s'agit d'appréhender la particularité du travail des professionnels dans ce type d'univers.

Cette manière d'aborder le comportement des résidents permet de renverser la perspective invariablement reprise par les guides de bonnes pratiques : les émotions, loin de devoir faire l'objet d'un effort particulier de recherche de la part des professionnels, se confrontent directement à eux, s'imposant au sein du cadre de l'interaction. Faisant peu de cas des conventions sociales habituellement partagées, les résidents s'expriment de manière directe et frontale, partageant leur ressenti au moment où il apparaît. Dit autrement, et pour reprendre la perspective d'ALTER (2012), ils s'expriment davantage à la *personne* qu'à la fonction qu'elle occupe dans une structure donnée.

Parmi les tâches qui incombent aux professionnels, la toilette apparaît comme un moment particulier, au sens où elle met frontalement aux prises avec les émotions, de par la nature même de l'acte qui soumet au corps, à l'intimité, à la contrainte, ou encore à la fragilité. Cette situation pose les bases d'une relation qui, d'emblée, se présente comme nécessitant une gestion de ces émotions qui se donnent spontanément à la situation qui se joue.

L'enjeu est déterminant pour le *care*, puisque le maintien d'un environnement acceptable suppose nécessairement de prendre en main cette confrontation directe aux

émotions. Le positionnement sur le plan de la relation de *personne* à *personne* a une implication fondamentale, en cela qu'il place les professionnels dans l'obligation de gérer la dimension émotionnelle des interactions, décrite par les travaux sur le *care*.

En outre, cette thèse montre toute la pertinence de l'analyse sociologique sur un terrain qui, pour certains, devait laisser la place à d'autres disciplines, notamment la psychanalyse et les sciences médicales. Le courant interactionniste offre en effet des clés de lecture d'une grande portée heuristique lorsqu'il s'agit d'analyser des situations d'interaction qui semblent, précisément, être dénuées de tout échange social. La distinction classique que fait la sociologie entre le *statut* et le *rôle* est ici d'une grande utilité afin de positionner le comportement de résidents atteints de troubles cognitifs.

Le chapitre suivant décrira l'une des retombées de cet état de fait, à savoir la nécessité, pour les professionnels, de prendre à leur charge la construction du sens de l'action des résidents, afin de pouvoir réaliser les actes de prise en charge qu'ils sont supposés accomplir dans le cadre de leur fonction.

Chapitre 4

Engagement et réalisation des tâches

Le précédent chapitre a mis en évidence la situation bien particulière dans laquelle se trouvaient les professionnels exerçant en unité spécifique. Loin de la perspective défendue par les guides de bonnes pratiques, qui enjoignait le personnel à devoir faire preuve de davantage d'engagement afin d'améliorer le traitement des résidents, cette thèse défend l'idée que cet engagement est rendu obligatoire par les conditions mêmes de l'interaction.

La particularité de la population prise en charge – celle de ne pas tenir son rôle – instaure une relation de *personne à personne*, et non de *statut à fonction*. Les professionnels se trouvent donc en position de devoir faire face à l'incertitude provoquée par cette situation, et plus précisément à une régulation de l'équilibre entre engagement et distanciation.

Le *care* montre que cette gestion s'inscrit dans une dialectique, avec pour visée le maintien d'une situation acceptable pour l'ensemble des acteurs présents. L'engagement, dans cette perspective, ne peut être dissocié de l'interaction qui se joue, et se différencie donc de l'« engagement » tel que présenté par les guides de bonnes pratiques, en ce sens qu'il n'est pas un don de soi unilatéral ou le résultat d'une obligation, mais un outil nécessaire à la conduite de l'action.

Plus précisément, l'engagement ne peut se comprendre sans être rapporté à la réalisation concrète des tâches qui incombent aux professionnels. Il n'est pas « flottant » et sans ancrage dans la pratique, comme la description proposée dans les guides de bonnes pratiques le laisse croire. Il est avant tout un moyen pour les professionnels, au service de la réalisation des tâches.

L'engagement prend la forme d'un travail de construction du sens vis-à-vis du comportement observé chez les résidents, afin d'orienter l'action. Comme il en a été question dans le chapitre précédent, la situation en unité spécifique a cette particularité de compter des individus qui ne peuvent participer à la définition de la situation. Ce travail repose, alors, entièrement sur les épaules des professionnels, qui doivent prendre à leur compte le maintien d'un rôle d'acteurs aux résidents afin de conférer une relative stabilité à un environnement mouvant.

Car le rôle de « résident » doit, d'une manière ou d'une autre, faire l'objet d'une représentation afin de permettre la réalisation des tâches, tout cela participant, en dernier ressort, à donner une représentation acceptable de la vie de l'étage. Contrairement à ce que présentent les guides de bonnes pratiques, l'engagement n'est pas une qualité que possèderaient ou non les professionnels et qu'il faudrait, dans ce cas, former afin qu'ils puissent accéder aux préférences cachées de la personne. Les professionnels prennent à leur compte le travail d'interprétation des agissements qu'ils observent et déploient tout en ensemble de « compétences » en ce sens, car la vie même de l'unité en dépend.

L'élaboration de l'identité des individus en présence est un processus classiquement identifié en sociologie. GOFFMAN (1973) explique qu'une rencontre amène nécessairement les acteurs à émettre un certain nombre d'hypothèses sur le mode de vie ou les opinions de l'autre personne, à partir des quelques caractéristiques visibles, telles que le physique, la tenue vestimentaire, ou encore l'accent. Les signes mobilisés afin de construire l'identité importent peu ; ce qui compte, ici, est l'élaboration d'une image cohérente à partir de critères isolés. Les interactions se construisent sur la base du remplissage des trous qui parcourent le processus d'identification et de mise en cohérence

du propos.

Il est possible, afin d'illustrer cette idée, de faire référence à l'expérience de Garfinkel, consistant à séparer des conseillers et des étudiants dans deux salles distinctes. Les conseillers ont pour consigne de formuler des réponses aléatoires aux questions des étudiants qui, elles, doivent être fermées, c'est-à-dire n'appeler que deux réponses possibles, « oui » ou « non ». Les étudiants sont ensuite questionnés sur leur ressenti à propos de l'échange qu'ils venaient d'avoir. L'expérience montre que les étudiants font en sorte de donner une cohérence aux réponses, alors que celles-ci ne suivent pas de logique particulière, et peuvent même apparaître comme illogiques ou inadéquates (HERITAGE *et al.*, 1991).

Le contact personnel, comme l'explique SIMMEL (2010), conduit à replacer l'individualité d'autrui dans un ensemble prédéfini de caractéristiques connues et supposées communes, de par l'impossibilité de se « représenter complètement une individualité qui diffère de la nôtre ». Plus précisément, ce qui permet d'« identifier » l'autre est ce qui, en lui, se détache des caractéristiques communes. Cet autre est envisagé dans son individualité, mais une individualité qui serait en quelque sorte typifiée, construite. La référence à un cadre général ne représente donc qu'un moyen permettant de modeler et de compléter une individualité incomplète :

« l'homme trouve dans la représentation de l'homme des gauchissements, des suppressions et des ajouts – puisque la généralisation est toujours à la fois plus et moins que l'individualité – dus à toutes ces catégories a priori : son type humain, l'idée de sa propre perfection, du groupe social général auquel il appartient. Sur tout cela plane, comme principe heuristique de connaissance, l'idée de sa détermination concrète, entièrement individuelle ; mais alors que, apparemment, c'est seulement en appréhendant cette détermination individuelle que l'on peut établir une relation vraiment fondée à l'homme, ces modifications et ces transformations, qui empêchent sa connaissance idéale, sont justement les conditions qui rendent possibles

les seules relations que nous connaissons comme sociales – à peu près comme, chez Kant, seules les catégories de l’entendement, qui modèlent le donné immédiat pour constituer des objets tout à fait nouveaux, font du monde donné un monde connaissable » (p. 70).

Apparaît, dès lors, l’indépendance théorique entre la catégorie et les agissements, puisque l’objectif de la typification n’est pas de décrire l’individu tel qu’il « est », dans une essence qui lui serait propre. Il est nécessaire de rapporter ces agissements à des catégories communes, afin de participer à la construction de l’identité qui permettra de reconnaître l’autre dans son individualité.

C’est en ce sens que l’individu est à la fois un être pour autrui, c’est-à-dire une totalité le dépassant, et un être pour soi. Ce travail de catégorisation et d’étiquetage peut suivre différents objectifs, et notamment d’identifier la personne, c’est-à-dire la situer et anticiper sa conduite. Sa principale fonction est de typifier le réel :

« l’activité de catégorisation donne à voir un monde plus ordonné, plus structuré, mieux organisé, davantage explicable et contrôlable ; elle revient à simplifier la complexité du réel pour mieux le saisir, s’y mouvoir et s’y situer. L’activité de catégorisation organise notre environnement en faisant ressortir les traits les plus saillants et les plus pertinents (d’autrui en l’occurrence) dans une situation précise » (MARCHAL, 2013, p. 271).

Les processus à l’œuvre en unité spécifique ne diffèrent pas des interactions quotidiennes – ils ne font que les mettre au jour et les rendre plus visibles. Le mécanisme d’identification décrit par Simmel suppose une participation de l’individu en faisant l’objet. Dans le cadre d’une relation « ordinaire », l’acteur contribue à l’élaboration de cette vision unifiée de sa personne. Même chose dans la perspective goffmanienne, puisque l’individu doit, dans ses actes et ses paroles, valider la proposition d’identification des autres personnes en présence. L’unicité de sa personne est alors, en quelque

sorte, validée par son comportement.

En unité spécifique, comme il en a été question précédemment, l'un des acteurs est dans l'incapacité de « jouer le jeu », conduisant dès lors à une élaboration de son identité qui est totalement déconnectée de sa validation. Cette situation ne fait qu'alimenter les propositions de Goffman, en révélant que l'absence de validation n'entraîne pas l'absence d'identification.

Bien au contraire, elle montre que l'identification est absolument nécessaire à toute interaction, quitte à être intégralement prise en charge par une partie des acteurs présents. Cette exclusivité explique la mobilisation d'informations parfois fort éloignées du comportement présent. Se dessine alors le caractère fondamentalement construit de ces situations, des informations étant utilisées afin de « cadrer » le comportement d'un résident alors qu'elles peuvent en être totalement déconnectées. La construction de l'histoire de vie du résident offre une illustration de ce travail, pour lequel l'exactitude des informations n'a que peu d'importance :

« Chaque moment de « jasette » est un moment critique où, sans y paraître, sont glanées et interprétées de précieuses informations que les préposées rassemblent en histoires de vie, parfois même consignées dans des cahiers. Il importe peu que l'histoire soit véridique ou « fictive » » (MARCHÉ-PAILLÉ, 2010, p. 43).

Ce travail de construction est réalisé collectivement, car il nécessite tout d'abord de rassembler des informations recueillies par différents professionnels, à différents moments, et ensuite parce que la plausibilité de la définition de la situation nécessite un effort collectif afin de maintenir une représentation stable et cohérente. Peu importe que le travail de construction soit compliqué par la mise en évidence d'informations contradictoires, par exemple entre le passé de la personne et son présent :

« L'enjeu n'est alors plus de trouver la « bonne solution », qui n'existe

pas, mais plutôt de donner du sens à cette situation que soignant et soigné affrontent ensemble. La difficulté vient alors du fait que la personne accompagnée ne parvient pas, seule, à construire son histoire en y intégrant sa situation présente, et donc à élaborer un projet de vie signifiant et cohérent avec sa situation (...). Le soignant peut alors, avec sa propre histoire de vie et sa propre subjectivité, s'engager dans cette histoire et l'écrire avec la personne accompagnée » (CORVOL et al., 2013, pp. 107-108).

Cette manière de présenter les choses pose évidemment des difficultés, puisque pointe le risque de substitution abusive à la subjectivité de la personne prise en charge. Ce travail de construction ne doit pas être isolé, mais replacé dans la perspective du *care*. Les auteurs de l'exemple précédent prennent toutes les précautions afin d'évoquer ce type de processus, en précisant qu'il ne s'agit aucunement d'écrire cette histoire de vie à la place de la personne, mais de la construire avec elle, afin qu'elle ait du sens pour chacun des acteurs. L'objectif de ce travail de construction de l'identité est la facilitation des actes de prise en charge, et plus généralement de rendre les situations « acceptables », au sens du *care*. Définir les « préférences » d'un résident oriente par exemple l'action, et la justifie aux yeux de tiers.

Ce chapitre se centre sur l'engagement, entendu comme travail de construction du sens de l'action, et sur la manière dont elle permet la réalisation des tâches. Rendre une situation acceptable suppose la réalisation de tâches qui implique, elles-mêmes, tout un ensemble d'actions qui passent le plus souvent inaperçues.

C'est en ce sens que l'engagement est envisagé comme s'inscrivant « dans l'action », c'est-à-dire dans ces gestes imperceptibles qui rendent les situations viables. Cette manière de présenter les choses ne se retrouve pas dans les approches habituelles de l'engagement (4.1). Ce dernier est souvent considéré comme extérieur à l'action qui se joue, en tant que qualité intrinsèque à l'individu ou obligation contractée auparavant.

Comme il en a été question dans le premier chapitre, les guides de bonnes pratiques

perçoivent l'engagement comme une qualité que porteraient avec eux les professionnels, et qu'il serait possible de transmettre afin d'en contrôler la mise en pratique. De manière plus surprenante, l' « engagement » est abordée comme extérieure à l'action au sein même de la sociologie. Il apparaît comme dissocié de la pratique, au sens du *care*, puisqu'il se réfère soit à une qualité intrinsèque à l'individu, soit à une obligation contractée avant l'interaction.

Les travaux de terrain dans le champ de la prise en charge envisagent l'engagement comme faisant partie de l'activité quotidienne des professionnels, puisqu'il est nécessaire à la réalisation même des tâches. Il prend notamment la forme de la construction du sens de l'action (4.2), et permet de réaliser les tâches qui incombent aux professionnels (4.3).

4.1 L'engagement dans le cadre de l'action

Comme il en été question précédemment, la gestion de la vie en unité spécifique suppose de continuellement doser l'équilibre entre engagement et distanciation aux émotions. Dans la perspective du *care*, l'engagement fait partie de ces actes invisibles, mais pourtant quotidiennement réalisés, qui sont au fondement du maintien d'une situation viable pour l'ensemble des acteurs. Il permet, plus précisément, d'assurer la réalisation des actes de prise en charge. L'engagement est donc un acte banal, et fondamentalement ancré dans l'action ou, pour reprendre les termes du *care*, dans la *pratique*.

Le verbe « engager » peut, en effet, renvoyer au cours de l'action, comme par exemple pour l'expression « j'engage » dans le monde de l'escalade, signifiant une prise de risque dans l'objectif de réaliser une voie. C'est cette dernière acception qui sera choisie dans le cadre de cette thèse, précisément parce qu'elle permet de rendre compte de ces actes assurés dans le cours même de l'action, et tournés vers la réalisation des tâches. Pour reprendre le parallèle avec le monde de l'escalade, l'engagement est recherché par certains grimpeurs, précisément parce qu'il donne ce surplus de force, de concentration, mais également cette « folie » qui les autorise à s'attaquer à des passages qu'ils pensaient impossibles à gravir.

Pourtant, l'« engagement » est généralement abordé sous l'angle du dépassement du cadre formel de l'activité, et comme le résultat d'une contrainte extérieure ou d'une obligation indépendante de l'action (4.1.1). Pour reprendre la distinction classique en sociologie du monde du travail, entre travail prescrit et travail réel, l'approche par l'engagement envisagerait le travail réel comme ayant ses logiques propres, alors que le *care* montrerait que le travail réel permet la réalisation du travail prescrit, et qu'il n'est donc jamais dissocié de l'objectif plus général du maintien d'une situation acceptable. Le travail réel ne contrecarre pas le travail prescrit, mais il joue plutôt avec lui, afin de servir un objectif plus fondamental de soutien à la vie. Il peut tout aussi bien suivre les règles que les détourner, selon les nécessités du moment.

Cette approche contraste fortement avec celle du pari subsidiaire (BECKER, 2006).

Au fond, chacune d'elle poursuit le même objectif, celui de proposer un outil opératoire permettant d'étudier l'engagement de l'acteur. Chez Becker, l'opérationnalité passe nécessairement par un objet visible, manipulable. Cela suppose de considérer des actes extérieurs à l'action, voire même d'exclure l'action pour ne mettre en évidence que ce qui n'en dépend pas (4.1.2). Avec le *care*, il s'agit de faire exactement l'inverse, à savoir se centrer sur l'invisible, en traçant ses manifestations, ou en usant de méthodes la faisant apparaître en clair-obscur.

Le même type de problème se retrouve à propos de l' « engagement », tel qu'il apparaît dans les guides de bonnes pratiques. Il reste, en effet, centré sur la mobilisation de qualités dont l'objectif est d'accéder à une vérité qui se cacherait derrière les troubles cognitifs. Pour toutes ces raisons, l' « engagement » tel qu'il est envisagé ici diffère de son acception dans ces guides, car il ne peut s'envisager indépendamment de son pendant, la distanciation.

Ces deux mouvements sont associés dans la dialectique du *care*. En d'autres termes, l'engagement est souvent abordé de manière isolée, aussi bien dans les guides que dans la théorie sociologique, là où le *care* offre la possibilité de l'inscrire dans la dialectique qui l'associe à la distanciation.

Cette section décrit l'approche de l'engagement ici retenue, en montrant les limites des perspectives l'envisageant comme indépendant de l'action qui se joue en contre-point. A l'inverse, il est considéré comme un outil permettant de rendre compte des actes quotidiennement réalisés afin de permettre la conduite des tâches (4.1.3), de même que l'est l' « intentionnalité », pourtant décrite comme déficitaire par les guides de bonnes pratiques (4.1.4).

4.1.1 Une qualité intrinsèque

L'engagement peut renvoyer à une qualité dont les individus seraient ou non détenteurs, et qu'il serait possible de « stimuler » à travers une reconnaissance pécuniaire ou des sessions de formation. Les guides de bonnes pratiques semblent l'envisager de cette manière, puisqu'ils considèrent que l' « humanisation » de la pratique passe par

un transfert de connaissances qui permettrait d'assurer l'engagement des soignants dans leur prise en charge. Cette perspective se retrouve dans le monde de l'entreprise, qui s'emploie à rechercher les leviers de l'engagement des salariés.

Parler d' « engagement » est pourtant plus difficile qu'il n'y paraît. Son utilisation souffre de nombreuses difficultés, dont la première est liée à son indétermination et à la multiplicité des actions dont il peut rendre compte. Il n'appelle pas nécessairement à une clarification conceptuelle, puisque le registre d'action qu'il décrit est généralement compréhensible au travers du simple contexte d'énonciation.

Des efforts de clarification peuvent être identifiés dans le champ de la théorie des organisations aux Etats-Unis dans les années soixante-dix. Ce travail résulte de la multiplication de l'emploi de ce terme afin, notamment, de décrire les comportements organisationnels. L' « engagement » est, dans ce contexte, perçu comme une composante essentielle de la performance des salariés, qu'il faut donc clarifier afin de l'exploiter du mieux possible. Mowday, Steers et Porter constatent déjà, dans un article de 1979 (MOWDAY *et al.*, 1979), la grande variété des définitions de l' « engagement organisationnel ». L'engagement apparaît avant tout comme une manière de décrire le zèle dont font preuve les salariés afin d'aller au-delà des objectifs de performance fixés par l'entreprise.

Les définitions se divisent en deux catégories. L'une se centre sur le « comportement », et renvoie au dépassement des objectifs attendus ; l'autre sur l' « attitude », et vise à décrire les manifestations de l'adhésion aux valeurs de l'entreprise. La première renverrait à des actes, et la seconde à une « posture ». Dans la deuxième catégorie, la congruence entre l'identité du salarié et les valeurs de l'organisation conduit le premier à faciliter la réalisation des objectifs de la seconde, puisqu'il les partage. En échange, le salarié attend de l'entreprise qu'elle récompense cet engagement.

La définition de l'engagement organisationnel proposé par les auteurs inclut ces deux dimensions, bien que se fondant en grande partie sur la seconde, et peut être traduite par l'identification relativement forte de l'individu à une organisation spécifique,

associée à une participation active de sa part¹¹⁶. L'engagement organisationnel est plus spécifiquement caractérisé par trois facteurs : l'adhésion aux objectifs et valeurs de l'organisation, la volonté de consentir des efforts pour le compte de l'organisation, et la volonté de perdurer en tant que membre de l'organisation¹¹⁷.

La volonté d'identifier les actes allant au-delà d'une certaine forme de convenance habituelle se retrouve dès les premières tentatives de formalisation de l'engagement, comme l'illustre le passage suivant. La bonne santé de l'entreprise renvoie évidemment, ici, au dégagement de marges de profits :

“commitment represents something beyond mere passive loyalty to an organization. It involves an active relationship with the organization such that individuals are willing to give something of themselves in order to contribute to the organization's well being” (p. 226).

Cette dimension est illustrée par l'une des questions du questionnaire diffusé par les auteurs : “I am willing to put in a great deal of effort beyond that normally expected in order to help this organization be successful” (p. 34). L'engagement est donc envisagé par les auteurs comme « actif » et « stable », ce qui le différencie de la notion de « satisfaction au travail », passive et instable, puisque renvoyant à une attente vis-à-vis de l'organisation.

Il est à noter que ces travaux ont pour objectif, en définitive, de définir un modèle prédictif de l'engagement. L'effort de définition conduit, dès lors, à isoler des facteurs pouvant être statistiquement testés puis validés. Les modèles consécutifs, tout en constatant cette même dichotomie entre « attitude » et « comportement », ont cherché à les dépasser, en les associant au sein d'un même modèle. Ils maintiennent cependant comme cadre conceptuel une dissociation entre une posture passive et un

116. “organizational commitment was defined here as the relative strength of an individual's identification with an involvement in a particular organization”

117. “1) a strong belief in and acceptance of the organization's goals and values ; 2) a willingness to exert considerable effort on behalf of the organization ; and 3) a strong desire to maintain membership in the organization”

investissement allant au-delà du travail prescrit.

En sociologie, le terme est régulièrement mobilisé, sans pour autant faire l'objet d'une clarification conceptuelle. Sa compréhension résulte bien souvent du contexte d'énonciation. L'acception généralement retenue du terme dans le contexte francophone, liée au militantisme, ne sera pas ici questionnée, bien qu'elle dise quelque chose de pertinent au regard de l'argument défendue. L'engagement militant reste en effet isolé des autres activités de l'individu, et notamment de l'activité professionnelle, même lorsque l'activité militante prend comme théâtre le milieu professionnel¹¹⁸. Lorsqu'on « milite », c'est qu'on dépasse un cadre convenu et qu'on s'intéresse donc à des problématiques dissociées de la conduite quotidienne du travail.

L'absence de définition provient certainement des difficultés à cerner cet objet. La situation est proche de celle décrite par DURKHEIM (2007) à propos de l'« intention », présentée comme une « chose trop intime pour pouvoir être atteinte du dehors autrement que par des grossières approximations », ajoutant qu'elle « se dérobe même à l'observation intérieure ». En effet, « que de fois nous nous méprenons sur les raisons véritables qui nous font agir ! Sans cesse, nous expliquons par des passions généreuses ou des considérations élevées des démarches que nous ont inspirées de petits sentiments ou une aveugle routine ». Dans le cadre de l'étude sur le suicide, il précise qu'« un acte ne peut être défini par la fin que poursuit l'agent, car un même système de mouvements, sans changer de nature, peut être ajusté à trop de fins différentes ». Le problème de l'intention, dans la perspective durkheimienne, est précisément de ne pouvoir être déterminée avec certitude, grâce à une méthodologie fiable et irréfutable.

Une manière de cadrer l'engagement consiste à l'envisager comme une obligation. C'est en tout cas ce que propose BECKER (2006). La sous-section suivante est consacrée à son analyse.

118. A titre d'exemple : FILLIEULE (2001)

4.1.2 L'obligation

La proposition de BECKER (2006) constitue, à ce jour, l'une des tentatives les plus précises de définition sociologique de l'engagement. Il y apparaît, de manière quelque peu surprenante, associé à une obligation résultant d'un accord pris antérieurement à l'action, et qui impacte sur les décisions prises au cours de son déroulement. Cette partie se centrera sur l'analyse de cette proposition.

Becker fait tout d'abord le constat d'une faible formalisation du concept d'engagement. Il parle, à ce propos, de « concept primitif, sans justification ni examen de ses signes distinctifs ou de son identité » (p. 178). La conséquence en est une mobilisation dans des acceptions fort différentes, trahissant une certaine ambiguïté du terme. La tâche consistant à en dégager une signification véritable paraît de ce fait impossible, Becker ne cherchant qu'à en « éclaircir le sens » à travers les « multiples images évoquées par l'engagement ». Il s'intéresse notamment à la manière dont les sociologues mobilisent ce terme, ceux-ci cherchant, par son truchement, à rendre compte des « lignes d'actions cohérentes »¹¹⁹, c'est-à-dire de l'enchaînement d'actions présentant une forme de cohérence dans le temps. Cette inscription dans la cohérence amène l'individu à rejeter d'autres alternatives possibles, sur la base d'objectifs élaborés indépendamment de l'action.

La théorie sociologique, selon Becker, explique généralement l'engagement à travers une théorie déterministe. Ainsi, les individus s'« engagent » du fait de l'existence de sanctions ou plus généralement du contrôle social, en évitant les agissements attirant l'opprobre. Cette explication lui apparaît comme insuffisante, puisqu'elle n'appréhende l'engagement qu'à l'aune d'une norme. L'explication de l'inscription dans la déviance en tant que résultat de la socialisation au sein d'un groupe social valorisant ce type d'actes est, de ce point de vue, insatisfaisante, puisqu'elle ne considère l'engagement que comme le résultat d'un conflit permanent avec la norme.

Une autre insuffisance résulte de l'impossibilité, pour ces théories, d'expliquer l'obéissance aux règles malgré l'absence de sanction. L'obéissance à un « autrui généra-

119. "consistent line of activity"

lisé » ne permet pas d'y pallier, puisqu'elle n'explique pas le choix au niveau individuel. Becker critique également la thèse de l'obéissance à des valeurs universelles, puisque, outre la difficulté de mettre en évidence ces valeurs, elle n'explique pas le lien entre celles-ci et le comportement des individus. Même chose pour l'explication en termes de réponse à des « besoins individuels ».

Afin de sortir de ces insuffisances, Becker propose de dissocier l'engagement comme acte et comme résultat, dans le cadre de la poursuite d'une conduite cohérente. Apparaît dès lors le principal problème associé aux tentatives de manipulation de ce concept, d'ordre tautologique : l'engagement, désignant à la fois un comportement et un acte, peut conduire à décrire le comportement par l'acte, et l'acte par le comportement. Ainsi, un individu sera dit « engagé » à travers ses actes, et ses actes seront qualifiés d' « engagés » à partir du comportement jugé comme tel.

Afin de sortir de cette aporie conceptuelle, Becker propose d'isoler le comportement des actes, et de ne centrer l'effort de définition que sur le premier. Afin de décrire le comportement indépendamment des actes réalisés dans le présent, l'auteur introduit la notion de pari subsidiaire¹²⁰, qui met en jeu une obligation contractée antérieurement à l'action et qui va influencer sur elle :

« L'individu engagé agit de manière à impliquer directement dans son action certains de ces autres intérêts, au départ étrangers à l'action dans laquelle il s'engage. Par ses propres actions antérieures au marchandage final, il a mis en jeu une chose à laquelle il tient, et qui n'a au départ aucun rapport avec son enchaînement présent d'actions, en étant cohérent dans son comportement présent. Les conséquences de l'incohérence seraient tellement coûteuses, que l'incohérence dans l'attitude de marchandage n'est plus une alternative praticable » (p. 183).

120. "side bet"

L'approche de Becker caractérise une situation dans laquelle un individu suit une ligne d'action en fonction d'actions antérieures à la situation présente, sans qu'elles aient un lien direct entre elles. Entre en considération, dans ce modèle, l'idée d'intérêt :

« La reconnaissance par l'individu de l'intérêt créé par ses propres actions antérieures est une composante nécessaire de l'engagement, car même s'il s'agit effectivement d'un de ses intérêts, il n'agira pas en faveur de son accomplissement (c'est-à-dire qu'il n'agira pas de manière à gagner son pari subsidiaire), sauf s'il se rend compte que c'est nécessaire » (p. 184).

L'engagement résulte donc, dans cette perspective, d'une action antérieure, qui n'avait pas de lien direct avec l'action présente. Pour identifier si un individu est engagé, il faut donc regarder « les actions antérieures de l'individu mettant en jeu un intérêt au départ étranger à sa ligne d'action cohérente » et « la ligne d'action cohérente qui en résulte ».

Cette proposition peut, venant d'un sociologue, apparaître comme surprenante. Sa lecture stimule peut être davantage de par les interrogations qu'elle suscite, que par une adhésion.

La première remarque renvoie à la proximité avec la théorie économique classique. En envisageant les exemples proposés par Becker sous l'angle de la théorie de l'intérêt, une certaine proximité avec le concept de pari subsidiaire ne manque pas d'apparaître. En attestent les exemples pris par l'auteur afin d'illustrer l'engagement par pari subsidiaire, tous issus de la vie économique. Ici, l'achat d'une maison au meilleur prix :

« Supposez que vous êtes en train de marchander pour l'achat d'une maison ; vous en offrez seize mille dollars, tandis que le vendeur insiste pour la vendre vingt mille. Supposez maintenant que vous proposez à votre adversaire une preuve certifiée que vous avez parié cinq mille dollars avec

une tierce personne que vous ne payeriez pas la maison plus de seize mille dollars. Votre adversaire doit alors s'avouer vaincu, car vous perdriez de l'argent en surenchérissant : vous vous êtes engagé à ne pas payer plus que vous ne l'aviez originellement proposé » (p. 183).

De nombreuses critiques peuvent être formulées à l'encontre de cette proposition, et notamment l'indépendance totale entre l'idée d' « engagement » et la situation d'interaction. Plus encore, un individu peut être « engagé » alors qu'il n'a réalisé aucune action.

Dans l'exemple qui vient d'être présenté, la mobilisation du pari subsidiaire apparaît comme superflue afin d'expliquer l' « engagement », puisque celui-ci résulte de la poursuite d'un intérêt, indépendamment des promesses auparavant formulées. Dit autrement, ce qui « engage » est entièrement contenu dans la maximisation des profits. Il suffit, pour cela, de supposer que les cinq mille dollars en question aient été imposés à l'acheteur. Dans ce cas, l'acheteur se trouve en position d'être « engagé », alors qu'il n'a réalisé aucune action d' « engagement », au sens, ici, d'engagement moral.

La même remarque peut être formulée à propos d'un type particulier de pari subsidiaire, « les arrangements administratifs impersonnels » :

« Pour prendre un exemple simple, un homme qui souhaite quitter son emploi peut se heurter au fait que, à cause des règles régissant le fonds de retraite de l'entreprise, il ne pourra partir sans perdre la somme considérable qu'il détient dans ce fond. Toute décision relative au nouvel emploi implique un pari financier subsidiaire que le fond de retraite a, par ses règles, pris pour lui » (p. 185).

Il semble difficile, dans ce cas, de parler de « pari subsidiaire » alors qu'il y a précisément une absence de pari, et plus généralement d'action spécifique de l'individu ayant, en quelque sorte, scellé son destin. En poussant cette logique à l'extrême, un

individu peut se trouver « engagé », non seulement indépendamment de la manière dont il agit dans la situation présente, mais également de ses actions passées.

Un autre exemple est celui des paris subsidiaires liés aux « attentes culturelles généralisées », ceux-ci consistant, par exemple, à refuser un nouvel emploi en raison d'attentes culturelles qui donnent une mauvaise réputation aux individus qui changent trop souvent d'emploi. Ces attentes culturelles sont, une nouvelle fois, totalement indépendantes de l'action de l'individu, bien que fondant son « engagement » qui, en passant, consiste dans cet exemple précisément à « ne pas s'engager » auprès d'une nouvelle entreprise.

Becker a perçu ce paradoxe. S'agissant de la limite inhérente aux « arrangements administratifs impersonnels », liée à l'absence d'action dans le cadre de la construction du pari subsidiaire, l'argument consiste à présenter l'individu comme pleinement conscient des règles administratives. En poursuivant les démarches d'intégration dans l'entreprise, l'individu a agi, en acceptant de parier. L'absence d'action est résolue par Becker à travers l'idée que l'engagement peut être inconscient. Ce phénomène est appelé « engagement par défaut ».

L'idée d'indépendance des actes, loin de clarifier le concept d'engagement, ne fait que déplacer la difficulté. Il faudrait sans cesse remonter le cours de l'action, afin d'identifier le moment où est intervenu l'individu. Dans l'approche de Becker, l'engagement peut, paradoxalement, se construire en dépit de l'absence d'action. Le concept de pari subsidiaire réalise alors précisément ce contre quoi il s'était érigé, en produisant une approche déterministe de l'engagement. A travers lui, l'individu est muré, parfois même indépendamment d'une quelconque action, dans un champ des possibles, voire dans un seul choix.

D'où la confusion permanente entre « comportement » et « acte », le premier renvoyant à l'engagement en tant qu'état, et le second à l'engagement en actes. Le comportement, dans cette perspective, représente une suite d'actions sans que l'individu ne prenne aucune décision. Ces limites sont pointées par Becker. L'auteur précise que cette approche fournit un outil théorique afin de mettre en évidence la poursuite

de lignes d'action cohérentes pour des raisons qui peuvent être totalement extérieures à l'action.

Elle ne clarifie qu'une partie des réalités recouvertes par l'engagement. Sa proposition consiste à restreindre le terme d'engagement aux « mécanismes spécifiques contraignant le comportement au moyen de paris subsidiaires antérieurs », et d'utiliser d'autres termes pour les autres mécanismes, tels qu' « implication », « attachement », « vocation » ou « obligation »¹²¹.

Cette définition doit cependant être replacée dans son contexte, afin d'en éclairer la pertinence. Dans cet article, Becker s'adresse, en partie, aux économistes et aux gestionnaires s'intéressant à l'engagement en tant que levier de performance pour l'entreprise. La pertinence de l'approche proposée est de montrer que l'engagement ne résulte pas uniquement d'un contrat, mais d'un processus s'inscrivant dans le parcours même de l'individu. Elle reste, dans cette perspective, un outil puissant. Cependant, dans le cadre du travail de *care*, l'intérêt se porte précisément sur l'engagement en situation, c'est-à-dire la manière dont les professionnels s'y prennent afin de prendre en charge l'équilibre entre proximité et distance.

L'approche en termes de proximité remontrait au premier choix opéré par Becker, entre s'intéresser au *comportement* ou à l'*acte*. Plutôt que la caractérisation d'une posture, il s'agit, ici, de s'intéresser aux actes, et à la manière dont ils participent à la vie des étages.

4.1.3 La banalité de l'engagement

L'engagement, dans la perspective du *care*, permet de rendre compte de ces gestes quotidiens, souvent imperceptibles, qui sont au cœur de la construction d'une relation ou d'un collectif. Ces actes ne visent rien d'autre qu'à rendre acceptable une situation donnée, pour elle-même et pour ce qu'elle représente.

Le simple rappel des fondements du *care* suffirait, ici, à montrer les limites de l'engagement en tant qu'obligation contractée dans un temps passé. Cette manière

121. "involvement", "attachment", "vocation", "obligation"

d'envisager l'action humaine se retrouve également parmi les postulats sur lesquels se fondent les guides de bonnes pratiques, puisque l'implication des professionnels ne pourrait résulter que d'une contrainte extérieure, celle-là même que voulait critiquer Becker, sans succès.

Il est pourtant des actes, quotidiennement assurés et la plupart du temps ignorés du système de reconnaissance, qu'il soit symbolique ou matériel, qui n'ont nécessité aucune injonction. Pour reprendre une réflexion déjà formulée, le *care* n'apparaît véritablement au grand jour que lorsque les personnes qui en assumaient la charge cessent de prendre cette responsabilité. Et s'ils sont pris en charge, c'est parce que la stabilité d'une situation en dépend, l'environnement de travail, comme n'importe quel autre contexte social, n'y échappant pas. Une nouvelle fois, si le *care* est une pratique, c'est parce que son inscription est locale, dans le cadre de la vie sociale en cours d'élaboration.

Cela étant, il n'est pas inutile de revenir sur les formes que prend l'engagement dans le cadre des unités spécifiques, de nombreux travaux en sciences sociales ayant mis en évidence la centralité de ces actes invisibles dans la pratique quotidienne des professionnels. Car cela permet de montrer leur banalité dans les situations de prise en charge des malades d'Alzheimer, ce qui contredit, une nouvelle fois, le postulat central des guides de bonnes pratiques, qui pointe un déficit d'engagement du personnel. A l'inverse, les enquêtes de terrain mettent en évidence l'ampleur des efforts et de l'ingéniosité des professionnels afin d'assurer l'activité qui est la leur. Il ne faut pas oublier que l'engagement n'est jamais dissocié de l'action en cours de réalisation. Elle est une pratique, et non une disposition ou une obligation.

Les travaux de terrain portant sur la prise en charge en institution des personnes âgées mettent en évidence la banalité de l'engagement dans l'activité quotidienne des professionnels. Il est fait référence aux « qualités personnelles » et à l'« éthique professionnelle » des soignants, qui leur permettent quotidiennement de desserrer les « contraintes qui cadrent l'existence » des résidents les plus désorientés (MALLON, 2005). Les professionnels font également preuve de « sollicitude » dans le cadre de leur

travail, cet « hors-de-soi-pour-l'autre » au bénéfice de la personne malade (GEOFFROY, 2009).

Pour d'autres auteurs, c'est l'acte de soin en lui-même qui « engage », notamment lorsqu'il confronte à la mort (HIRSCH, 2001). Les actes techniques quotidiennement assurés ne se limitent pas à nourrir ou laver, puisqu'ils visent à « honorer une personne » (FIAT, 2013). Comme cela a déjà été évoqué, notamment à propos des *cuidadoras* (BORGEAUD-GARCIANDIA, 2012), l'aide est liée à l'amour et à la reconnaissance de l'autre pour lui-même, dans sa valeur intrinsèque (JENNINGS, 2012).

Parmi les qualités dont font quotidiennement preuve les professionnels, sans aucune injonction, on trouve la créativité, l'inventivité, l'empathie, la confiance en soi, la souplesse, la curiosité, la facilité d'adaptation, l'ouverture à l'inattendu et à l'imprévu, la facilité à travailler sous pression, le sens des responsabilités, la facilité à faire des tâches répétitives, ou encore la facilité à tirer des leçons de l'expérience (MAUDUIT et LECLERC, 2009). Il est plus généralement question du « bon sens » dont ils font preuve, celui-ci guidant les pratiques au-delà d'une vision strictement thérapeutique (PUIJALON, 2011).

Pour certains auteurs, la communication avec des déments nécessite d'être constamment attentif et adaptable, du fait de la grande variabilité des situations (MCKILLOP et PETRINI, 2011). Il est également possible d'évoquer la « qualité d'attention » (SIMANA, 2012), ainsi que la « nécessité de redoubler d'écoute et de patience à l'égard des malades » afin de leur laisser le temps de s'exprimer¹²².

Toujours à propos de l'entrée en communication avec le résident dément, l'attention continue représente l'une des compétences centrales. Il est, à ce propos, possible d'évoquer la « vigilance particulière » dont font preuve les soignants concernant le « moindre changement de comportement », afin, par exemple, d'identifier les causes de douleurs. Parmi ces changements, le refus de se lever, de marcher, de communiquer, de s'alimenter, le repli sur soi, l'agressivité, l'agitation, ou encore la modification du

122. F. GZIL (2007). « Problèmes philosophiques soulevés par la maladie d'Alzheimer ». Thèse de doct. Université Paris I, p. 310

sommeil (ABITBOL, 2007).

Les soignants réussissent à interpréter les gestes des malades, aussi imperceptibles soient-ils, tels les hochements de tête affirmatifs, la gestuelle illustrative, la direction du regard, le sourire ou le rire, le fait de se pencher en avant, le toucher affectif, ou encore le toucher instrumental (YI, 2007). Ils portent une attention particulière aux intonations de la voix, aux gestes, aux postures, ou encore aux métaphores (GROSCLAUDE, 2003). Les professionnels sont également attentifs à l'accélération du rythme respiratoire, ou au frémissement de la main ou du visage (GIL, 2012). Pour donner du sens à des propos en apparence incohérents, les soignants peuvent également les rapporter à un évènement passé.

Comme pour les autres compétences qui viennent d'être citées, la qualité d'attention peut être envisagée comme dépassant le cadre des tâches prescrites par le poste de travail (SCHNEIDER *et al.*, 2010). Cette remarque fait évidemment écho à une observation désormais classique dans le champ de la sociologie du monde du travail, à savoir que le travail réel va toujours au-delà du travail prescrit afin que les choses puissent « fonctionner ».

D'autres auteurs évoquent, à ce propos, les « compétences interactionnelles » des soignants, qui leur permettent de s'assurer la coopération des personnes âgées. Faire en sorte que la relation se passe bien suppose notamment du « tact » et du « doigté », et ne sert d'autre objectif que celui de permettre la réalisation du travail (AVRIL, 2003).

Le professionnel mobilise également différentes informations afin de cerner le résident, comme celles contenues dans le dossier du résident ou les objets présents dans son espace personnel. Il fait preuve, de plus, d'une capacité d'observation du comportement des résidents, là encore afin de pouvoir exercer son activité :

« L'acuité de l'observation prend des allures d'enquête dans l'objectif de reconstituer l'espace social et relationnel nécessaire aux professionnels pour situer à la fois la trajectoire de vie de leurs résidents et leur état présent. Savoir prêter attention aux « petites choses » est une compétence profes-

sionnelle exercée » (MENDELZWEIG *et al.*, 2011, p. 57).

La patience, les professionnels en font notamment preuve au moment de la fin de vie, afin de permettre une « coprésence » avec le mourant (GEOFFROY, 2013). Une autre qualité est l'empathie, largement décrite comme déficitaire par les guides de bonnes pratiques. Celle-ci est pourtant au centre de la relation de prise en charge, car elle est nécessaire à la réalisation même des tâches. Elle permet notamment de « comprendre l'expérience que ces patients font actuellement de leur existence », tâche d'autant plus difficile que la distance entre « l'observateur et le sujet » est grande¹²³.

La littérature fait également référence aux idées très générales d'« attention » et d'« efforts » pour, par exemple, empêcher le chaos de s'installer (MENDELZWEIG *et al.*, 2011). Face à l'imprévisibilité des situations, les soignants font continuellement preuve d'« intelligence pratique » et de créativité afin de trouver des solutions concrètes. Le savoir mobilisé est, dans cette perspective, « situationnel ». A propos de l'improvisation, GUICHET et HENNION (2009) indiquent, au sujet de la prise en charge de malades d'Alzheimer à domicile, que le comportement mouvant conduit à une attention de tous les instants, et à une adaptation continue du soignant.

Le travail des professionnels est également décrit comme « subjectivé », en ce sens qu'il se caractérise par une implication personnelle, une responsabilité individuelle, des prises d'initiatives, ou encore un investissement de soi. Dans le même ordre d'idées, ZAWIEJA *et al.* (2012) considèrent que le soignant en unité Alzheimer « doit désormais savoir mobiliser sa subjectivité dans sa vie professionnelle » (p. 178) pour pouvoir évoluer dans ce type d'environnement. Celle-ci permet d'obtenir la « clé pour pouvoir communiquer », de manière « *spécifique et dédiée* », et d'« approfondir la recherche d'échanges, verbaux ou non, et l'intuitivité » (p. 187).

Il est également à noter que le risque de surinvestissement, mis en évidence par les travaux sur le *care*, se retrouve dans cette littérature, les aidants professionnels risquant l'épuisement en donnant trop d'eux-mêmes (MAUDUIT et LECLERC, 2009).

123. F. GZIL (2007). « Problèmes philosophiques soulevés par la maladie d'Alzheimer ». Thèse de doct. Université Paris I, p. 342

4.1.4 Une intentionnalité omniprésente

Même chose à propos de « l'intention », présentée comme absolument manquante par les guides de bonnes pratiques. Elle fait, là encore, partie de l'activité quotidienne, car elle est tout simplement nécessaire à sa conduite. Plus que les mots échangés, les soignants soulignent l'importance de la « connotation » et de l'intention de ce qui est transmis (QUADERI, 2011). Ils évoquent la nécessité de « parler le langage » du malade d'Alzheimer afin de communiquer avec lui, langage qui se construit dans l'instant et qui mobilise des codes sociaux de la mise en scène du corps inculqués durant l'enfance (DARNAUD, 2003).

Ils adaptent également la parole en fonction des modalités de communication propres au dément, en identifiant des fragments de parole tels que le radotage, les restes de savoirs du passé, les stéréotypies gestuelles et langagières, les fausses reconnaissances (GROSCLAUDE, 2003). Pour bâtir la relation avec la personne soignée et interpréter les situations difficiles auxquelles ils doivent faire face, les professionnels considèrent également les émotions du malade comme une source d'information (MENDELZWEIG *et al.*, 2011).

Cette double dimension de la parole – à la fois contenu et affect – se retrouve dans les actes du professionnel, les dispositifs ou les outils. Ceux-ci ne peuvent fonctionner sans un investissement « authentique ». Ainsi, la réalisation des actes, qu'ils recouvrent la prise en charge technique ou non technique, est décrite par les soignants comme devant être chargée d'intentionnalité. Il ne suffit pas de laver une personne, mais de faire en sorte d'avoir une « véritable envie » de la laver pour que l'acte atteigne son objectif initial, ici la réalisation de la toilette. Seule la bonne volonté et l'engagement du personnel permettent aux soignants d'assurer les missions de l'établissement dans un contexte de dépendance totale des personnes âgées (DOUTRELIGNE, 2006).

Concernant l'écoute et la communication, la première est « active », et l'autre « positive » (FALARDEAU, 2011). La même idée se retrouve à propos de la stimulation multisensorielle, également appelée *snoezelen*. La présence de musique de relaxation, d'objets à toucher, sentir ou manipuler, ainsi que d'une colonne à bulles ne suffisent

pas à garantir le succès de cette stimulation, puisqu'elle se fonde sur le « comportement verbal et non verbal » du soignant (ANDREEVA *et al.*, 2011).

Peut-être plus que des compétences nécessaires, l'intention dans l'acte semble centrale dans la réussite de l'action. Pour MOLINIER (2010), il est nécessaire de dépasser l'acte technique pour réaliser un soin, comme la toilette. Il faut pour cela, explique-t-elle, transmettre de la « chaleur ». Les soignants évoquent également la nécessité d'être spontané, naturel, et chaleureux (DELAMARRE *et al.*, 2015). Cette même image de la « chaleur » est mobilisée pour décrire la manière dont les assistantes maternelles assurent l'« épanouissement de l'enfant » (DJAOUI, 2012).

La parole adressée aux déments jouit d'une cohésion entre le contenu et l'affect de ce qui est dit afin d'être entendue et comprise. Ce qui s'échange, ici, est moins le contenu informationnel que l'affect, la manifestation du lien. Toujours dans cette perspective, il apparaît que le « langage » du corps, la « façon » de toucher ou le « ton » de la voix « ont beaucoup plus de sens que les mots exprimés », ce qui conduit à une modification des moyens de communication (MAUDUIT et LECLERC, 2009). La description de l'intention se retrouve dans d'autres contextes de prise en charge, comme par exemple auprès des nouveaux nés. Il est possible de parler, à ce propos, de l'« attention vivante » dont font preuve les soignants (MELLIER, 2001). Ces remarques rejoignent celles, déjà décrites, de MOLINIER (2013), à savoir que des centres de formation vendent à prix d'or des « techniques » qui tombent sous le bon sens et sont quotidiennement appliquées par les professionnels.

La référence à l'usage thérapeutique du rire relationnel dans un groupe de personnes âgées atteintes de démence offre un exemple éclairant de l'intention (TAUZIA, 2005). Dans le cadre de la thérapie psychanalytique de groupe, le rire est envisagé comme un vecteur de communication, permettant de remettre en fonctionnement des fonctions cognitives altérées par la maladie. Il ouvre la possibilité d'une prise de contact avec le monde extérieur et les individus alentours, même lorsque la parole n'est plus présente, en permettant de « jouer avec le réel pour mieux se l'approprier ».

De manière inattendue, une forme de mémorisation se met en place chez les pa-

tients souffrant de troubles mnésiques. En effet, il est possible d'observer des signes de « préparation » au rire, l'attente d'un évènement comique favorisant sa survenue. Tauzia distingue le « faire rire », renvoyant chez elle au rire mécanique et préparé, au « véritable » rire, ici appelé « rire relationnel », qui nécessite un engagement de l'animateur. Elle rapporte, ici, sa propre expérience d'animatrice :

« le comique doit s'inscrire dans la relation, et pour ce faire, il faut de la durée, de la continuité, et bien sûr une forte implication de l'animateur ou thérapeute. Le rire à distance ne fonctionne pas, il faut « être » dans le rire que l'on apporte, être dans le corps que l'on met en relation. (...) En réduisant le rire à son seul aspect physiologique, en lui ôtant tout sens, il me semble que l'on passe à côté de la richesse de ce phénomène, psychosomatique par essence, relationnel et social. Car le rire est bien plus que le rire, et c'est bien ce que le groupe des dames m'a démontré » (pp. 134-135).

Pour « être » dans le rire, le psychothérapeute construit intuitivement les séances de groupe, ce qui rend difficile une tentative de formalisation du rire relationnel.

Un autre exemple est celui du « bain de serviette », un soin de confort qui consiste à réaliser des massages à travers une serviette, sans laver la personne (MOLINIER, 2011). Ce soin nécessite, là encore, un engagement particulier des soignants pour atteindre son objectif :

« C'est dire que les soignants doivent y mettre quelque chose d'eux-mêmes qui n'est pas seulement de la technique, mais du désir, onde porteuse de la sensualité (la caresse, le tactile, les papouilles). (...) Le bain de serviette ne peut donc pas se prescrire : « il faut le sentir », « le laisser à l'initiative » » (§23).

Cet acte implique par exemple d'aimer faire des « papouilles », de communiquer avec l'autre à travers un certain toucher, d'éprouver la sensation de plaisir à donner, et d'être détendue.

Ces qualités apparaissent, dans le cadre de l'enquête, comme nécessaires à la réalisation des tâches. Les travaux portant sur le travail des professionnels auprès des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer montrent en effet la banalité de l'engagement et de l'intentionnalité, car ils sont au cœur de la pratique et de sa possibilité. Sans eux, il n'y aurait tout simplement pas de prise en charge.

En revanche, bien plus qu'une accession à l'univers de l'autre, cette thèse défend l'idée que c'est un travail de construction d'un univers qui occupe les professionnels. L'engagement suppose un autre type d'effort, qui consiste à élaborer une cohérence de l'action, là où elle se présente comme chaotique et déstructurée. Les soignants s'emploient quotidiennement à donner un sens au comportement des résidents, afin de permettre une orientation de leur prise en charge au quotidien.

Contrairement à ce que décrivent les guides de bonnes pratiques, il ne s'agit pas d'accéder à une vérité de l'autre, dans son authenticité. Il serait plus juste de dire que cette vérité ne sera jamais accessible avec certitude, et cela vaut également pour les individus « normaux », à cela près que les résidents sont dans l'impossibilité de proposer leur version de l'histoire.

L'authenticité de la personne malade, elle se révèle avant tout à travers des actes qui expriment de manière directe des émotions, sans filtre social aucun. Le « caractère », les « préférences » ou l'« identité » ne sont que des couches qui se surajoutent afin de permettre une organisation de l'action.

Dans le cadre de la vie de l'étage, il est nécessaire de conférer une stabilité à un processus chaotique afin de guider l'action, déterminer les actes et la manière de les réaliser, ou encore juger l'approche choisie. La section suivante est consacrée à cette dimension de l'engagement souvent écartée, celle de la construction continue du sens du comportement des résidents, nécessaire à la réalisation des tâches.

4.2 La construction du sens

Les guides de bonnes pratiques font apparaître le sens comme une vérité contenue dans l'individu, qu'il faudrait aller rechercher à travers tout un ensemble de pratiques relevant nécessairement de qualités difficilement formalisables. La section précédente a montré que l'engagement était une dimension banale de l'activité quotidienne des professionnels, car elle est tout simplement nécessaire à la réalisation même des tâches. Pour cette raison, il ne peut être dissocié de l'action en cours de réalisation, contrairement à l'utilisation habituelle du concept d' « engagement ».

L'une des dimensions de l'engagement n'apparaît pourtant pas dans les travaux de terrain, celle d'un travail de construction du sens de l'action. Les professionnels s'emploient quotidiennement à élaborer un scénario cohérent face à un comportement qui se caractérise, comme il en a été question dans le troisième chapitre, par son aspect erratique. Là encore, l'objectif est de permettre la réalisation des tâches, l'action des professionnels ne pouvant s'orienter qu'à partir d'une définition stable de la situation.

Ce travail prend place, précisément, dans un environnement instable, ce qui en fait la gageure. En étant dans l'incapacité de participer à la définition de la situation, les résidents conduisent les professionnels à assumer, seuls, cette tâche. Le *care*, de ce point de vue, consiste à élaborer de toute pièce un rôle plausible pour des acteurs qui sont dans l'incapacité d'en assumer un.

Le problème est que l'interprétation du comportement est souvent présentée comme le sens véritable et authentique que le résident souhaite donner à son geste ou à sa parole. C'est peut-être là que se situe le véritable danger de la réification, lorsqu'un sens est apposé à un acte sans que soit prise en compte son inscription dans une situation donnée. Plus encore, le risque est celui d'une projection de son propre système normatif sur les résidents, ce qui explique certainement la systématique visée de « réhabilitation » des dispositifs d'accompagnement, qui cherchent à appliquer à des personnes âgées en situation de perte d'autonomie un mode de vie calqué sur celui d'un adulte actif en pleine possession de ses moyens physiques et intellectuels.

Certains écrits proposent un sens unique et absolu, qui serait en quelque sorte

gravé à jamais. Ce procédé semble dangereux, car il déconnecte le travail d'interprétation de son inscription locale, et nie son rôle central dans l'activité quotidienne des soignants. Quelques exemples permettent d'illustrer le caractère univoque que peut prendre l'interprétation (DELAMARRE *et al.*, 2015, pp. 19-20) :

« Lorsqu'un adulte âgé vous interpelle en vous disant : « Bonjour papa ! », cela signifie simplement que la couleur affective du lien qu'il tisse avec vous est proche de celle qu'il vit dans la relation avec son père ».

« Quand une personne vous demande l'heure et vous demande si son mari est déjà rentré, alors qu'elle sait qu'il est décédé depuis de nombreuses années, elle exprime simplement son manque de la relation affective positive qu'elle vivait avec lui ».

« Si elle vous dit qu'elle attend sa maman, c'est qu'elle est inquiète. Prenez alors la décision de passer un moment avec elle pour qu'elle ne reste pas seule avec sa peur ».

Ces interprétations doivent être prises pour ce qu'elles sont, c'est-à-dire des propositions de mise en sens qui permettent de guider l'action. Les hypothèses, comme il en a été question dans le chapitre précédent, peuvent finalement être formulées à l'infini, puisqu'il n'y aura jamais de certitude quant au sens de l'action. Comme me le confie un médecin coordonnateur, « je suis incapable de savoir ce qu'il a dans sa tête, et ce qu'il comprend du monde ».

Le comportement d'un résident peut être interprété de différentes manières, sans qu'il puisse être établi de manière univoque et irréfutable que l'interprétation soit correcte, en raison de la multiplicité des registres d'imputation. C'est alors un véritable travail de construction d'une identité cohérente auquel s'attèlent les professionnels. Il s'agit de rapporter des agissements observés à des informations concernant le résident,

afin de proposer une interprétation plausible et cohérente. Ainsi, un acte qui auparavant pouvait être associé à l'état d'esprit momentané du résident, sera rapproché de son identité et d'une élaboration indépendante de l'action, selon les nécessités du moment.

Tout ceci est proche de ce que AVRIL (2003) décrit comme le travail de « normalisation » des aides à domicile, qui consiste à rendre la personne âgée plus proche du « client idéal », c'est-à-dire celui qui rendra leur charge de travail moins lourde. L'auteur précise que les professionnels sont totalement livrés à eux-mêmes lorsqu'il s'agit de « normaliser » les personnes âgées.

Ce travail de construction se fonde sur plusieurs leviers. Celui de la mise en évidence d'un changement de comportement et de son interprétation (4.2.1), procédé tributaire de l'identification d'un état « normal » du résident (4.2.2). Les professionnels peuvent également se référer au passé de la personne, afin d'y recueillir des clés d'interprétation du comportement présent (4.2.3). Un dernier levier a été identifié dans le cadre de cette recherche, celui de la sacralisation du propos, qui fait de la parole des malades l'énonciation d'une vérité quasi mystique, touchant à la nature authentique des individus (4.2.4).

4.2.1 L'interprétation du changement de comportement

La capacité d'observation est souvent mobilisée en tant que qualité nécessaire pour travailler en unité spécifique. L'observation est, intuitivement, envisagée comme un moyen permettant de déceler des traits caractéristiques afin de caractériser une situation ou un acte. En réalité, elle apparaît bien plus comme un processus tâtonnant, la qualité d'« observation » apparaissant souvent a posteriori, après un travail de qualification. Ainsi, la description de comportements et les essais permettant d'identifier ce qui « fonctionne » seront par la suite qualifiés d'« observations ». De même, un agissement ne pourra être qualifié en tant que tel immédiatement, mais devra passer par une mise en parallèle avec un autre comportement, catégorisé comme « normal ».

Le processus d'interprétation de ce qui « fonctionne » avec un résident qui refuse des soins ou qui reste prostré est tâtonnant et long, bien loin de l'image du professionnel possédant des qualités d'observateurs à tel point aiguës qu'elles lui permettraient, à condition d'être animé par une véritable « intention de voir l'autre », d'accéder à son identité véritable. Identifier ce qui « fonctionne » avec un résident apparaît comme un processus bien plus lent et chaotique, fait d'essais et erreurs, et jamais définitif.

Ce travail se réalise collectivement, dans l'échange entre collègues, mais également au contact de l'encadrement ou des familles, qui peuvent par exemple être incluses dans l'interprétation d'une grimace : « je vais chercher, avec la famille, qu'est-ce que ça veut dire que cette grimace, jusqu'au bout ». C'est pour ces raisons, m'explique une psychologue, que les « clés de compréhension » sont en possession des aide-soignants, le contact continu avec les résidents leur permettant d'accéder à de nombreux signes afin de déclarer si une personne va « bien » ou « mal ». Cette connaissance représente par ailleurs un élément de valorisation de leur travail auprès des autres intervenants, comme par exemple l'encadrement, les médecins ou les familles (AVRIL, 2003).

Parmi les signes interprétables, certains sont difficilement perceptibles, un médecin parlant de « faisceaux » ou encore de « signaux très faibles ». Ce peut être une main qui bouge, qui serre ou qui caresse, une agitation des jambes, un froncement des sourcilles, une tête qui s'incline, des yeux qui s'ouvrent ou qui clignent.

Le processus d'interprétation est lent et tâtonnant. Il est fait de « petits tests spontanés », comme allumer la radio en arrivant dans la chambre, ou ne pas découper la tartine du matin, afin d'observer la réaction du résident (MENDELZWEIG *et al.*, 2011). C'est ce qu'explique cette psychomotricienne, à propos des résidents « difficiles » qui lui sont envoyés :

déjà, tu as ce que les soignants t'ont dit de la personne. Et puis après tu l' observes un peu, comment ça se passe. T' essayes d'intervenir, tu testes, tu vois si ça marche, si ça marche pas. Bon bah si ce canaux-là marche pas, enfin si c'est la parole qui marche pas, t' essayes par le toucher. Ca marche

peut-être pas, t'essayes par le regard.

(Extrait d'entretien, psychomotricienne2, EHPAD francilien2)

Le travail de construction du sens est un processus long, qui suppose d'élaborer une cohérence entre des informations isolées. Ainsi, certains comportements considérés comme sortant de l'ordinaire vont faire l'objet d'une tentative d'interprétation à partir d'éléments leur étant concomitants. Ils peuvent être mis en lien avec le temps, la température de l'air, la période de la journée, ou encore, comme dans l'exemple suivant, un évènement survenu à l'étage. Cette ASG explique ainsi qu'elle cherche à rapprocher la volonté d'un résident de s'isoler d'un changement à l'étage :

il faut un constat pour pouvoir justement dire « elle s'est isolée », on peut pas faire tout de suite dire « oh bah elle s'isole parce que ceci ou cela ». Donc on va voir si c'est tout le temps comme ça... Justement, on est en communication, je pense qu'on est... Justement pour essayer de voir s'il y a quelque chose dans l'espace qui fait que cette personne s'isole, on va rechercher si dans l'étage y a quelque chose, ou un fait, ou quelque chose qu'elle a entendu.

(Extrait d'entretien, ASG1, EHPAD province est)

Il ne s'agit pas toujours d'expliquer la présence d'une souffrance ou d'une gêne. Ainsi, dans le cadre de l'observation participante, la soudaine « bonne humeur » d'un résident est interprétée comme le résultat du plaisir ressenti par la visite récente de sa fille et de son petit-fils.

La construction du sens peut également résulter d'une mise en parallèle entre un changement comportemental et une perturbation physique chez le résident, comme l'explique cette aide-soignante :

Pour eux les mots ont un sens, donc on peut essayer, par exemple, déjà, écouter ce qu'ils nous disent, et quels sont les mots qui vont être répétitifs, et quel sens ces mots-là peuvent avoir pour eux, à quel moment ces mots-là vont apparaître. Alors est-ce que c'est un moment où ils ont besoin d'aller aux toilettes, est-ce que c'est un moment où ils ont soif, est-ce que c'est par exemple mettre un mot pour un autre. Et nous d'observer, en tant que soignants, professionnels de terrain, repérer à quel moment ces mots-là vont revenir. Ou alors ça peut être simplement dans un comportement. Par exemple, le résident, ou la résidente, qui va régulièrement retirer sa protection, est-ce que c'est un geste qu'il fait parce qu'il se sent souillé, tout simplement. Ça peut être ça. On sait aussi... On a des troubles du comportement qui sont accentués dans les cas de déshydratation, importante, ou les cas de constipation, ou les cas d'infection, notamment les infections urinaires. Ça, on le sait. Donc tous ces signes-là, en tant que professionnels, on observe et on fait le lien.

(Extrait d'entretien, aide-soignante4, EHPAD parisien1)

Ici, cet aide-soignant donne un exemple précis du type de lien pouvant être établi entre un comportement et une gêne physique. Si la résidente arrache sa protection, c'est parce qu'elle ressent une gêne à cet endroit :

Alors j'ai aidé à décoder le langage, pour une collègue aide-soignante, qui elle était dérangée par rapport, je vous dis, simplement une résidente qui est atteinte de démence Alzheimer, qui communique, mais qui en plus a un langage très particulier, puisqu'elle est quand même assez vulgaire, c'est une manière pour elle de s'exprimer. Elle arrive pas toujours à exprimer ce qu'elle veut. Un acte qu'elle a régulièrement, tous les jours, c'est qu'elle arrache sa protection, notamment le matin ou le soir, et elle en fait des confettis. Et en fait c'est tout simplement parce qu'elle était gênée,

parce que la protection était mal mise, ou alors qu'elle était complètement souillée.

Q : Et comment vous avez compris ça ?

L'observation, à quel moment ça se passe. A quel moment ça se passe, pourquoi est-ce qu'elle va se mettre à crier, ou à dire des injures, et en fait, à travers ses mots à elle, en la questionnant, en fait elle me guidait, voilà, on en a déduit que c'était ça. Et le comportement est redevenu beaucoup plus calme à l'issue de l'action.

(Extrait d'entretien, aide-soignant9, EHPAD francilien1)

L'interprétation peut également provenir d'une mise en lien avec les actions du soignant. Ici, une manifestation comportementale est interprétée comme un signe de jalousie, l'aide-soignante ayant accordé davantage d'attention à certains résidents :

faut pas qu'on en donne plus non plus à l'une par rapport à l'autre. Parce que après ça peut créer, déjà nous, ça peut nous atteindre, et puis eux ça peut entre guillemets créer une sorte de jalousie, parce qu'ils sont loin d'être, même s'ils ont la maladie, ils savent très bien que si on s'occupe plus d'un, bah de toute façon elle va vous le faire remarquer autrement. Si on s'occupe plus d'une, elle va vous faire autre chose pour dire « bah moi je suis là aussi, tu m'as oubliée, faut que tu t'occupes de moi aussi ». Même si je parle pas, mais je te le montre autrement quoi. Et c'est vrai que même là-dessus on a intérêt, faut qu'on sache gérer quoi, faut qu'on sache gérer les deux choses, et c'est pas facile.

(Extrait d'entretien, aide-soignante10, EHPAD francilien1)

Certains comportements n'ont pas encore trouvé d'interprétation acceptable, comme l'explique cette aide-soignante :

Par exemple, monsieur D., maintenant il passe son temps à dormir, on comprend pas. Voilà. Il dort. Il veut pas qu'on le touche, il veut pas qu'on l'embête, il veut rester au lit. Quand on le lève, même il dort. Donc là on comprend pas. C'est un changement qu'on ne comprend pas, donc j'espère que dans pas longtemps on va trouver quelque chose. Par exemple ce cas, il arrive ici il était pas comme ça. Ouais il n'était pas comme ça. Maintenant il dort. On fait tout, on le réveille, il veut plus manger, il veut plus... Il veut plus rien. Il veut dormir.

(Extrait d'entretien, aide-soignante5, EHPAD parisien1)

Le caractère pertinent de ces observations se base sur le contraste avec un état défini comme « normal ». Cette proposition pourrait apparaître comme tout à fait banale, si elle n'était rapportée au conséquent travail de construction de cette « normalité » dans un contexte caractérisé par de fréquents changements du comportement.

4.2.2 Le contraste avec un état « normal »

L'identification d'un comportement comme révélateur de l'état d'un résident résulte de son contraste avec un état « normal ». Ce constat prend tout son sens lorsqu'on prend la mesure des variations du comportement chez les résidents. L'observation semble donc se construire en deux temps, un premier de cadrage du comportement en situation normale, et un second de ciblage du comportement qui dévie de cette norme contextuelle. L'idée de contextualité est ici importante, puisque tout dépendra de la définition en situation des manières habituellement observées durant une période donnée. L'extrait d'entretien suivant décrit ainsi un résident qui sera plus « agité » que d'habitude :

Ca peut être un comportement, un résident qui va se mettre à déambuler de façon anormale. C'est-à-dire que d'habitude il déambule un petit peu, mais là il déambule de façon anormale, par exemple je vais le trouver beaucoup plus agité. Il va être très logorrhéique, alors que d'habitude bon, le discours est pas toujours très rationnel, mais là d'un seul coup ça va être un débit de parole. Ça ça fait partie de l'observation. C'est ça. Comme une maman avec ses enfants, un enfant hypertonique, d'un seul coup il va rester prostré dans un coin, elle va se dire « il est pas comme d'habitude », bah là c'est pareil.

(Extrait d'entretien, médecin5, EHPAD francilien1)

La même idée se retrouve chez cet autre médecin. Les aide-soignantes déterminent une routine dans le comportement, des habitudes, et des gestes qui se répètent, ce qui conduit à identifier le « comportement », c'est-à-dire les agissements qui font partie de ce qui caractérise la personne. Les actes peuvent être considérés comme « étranges » dans un autre référentiel, mais seront ici associés à ce qui définit l'individu. C'est à partir de cette construction qu'apparaissent les écarts :

On voit si quelqu'un va, ici, dans les occupations des résidences, si vous vous baladez au rez-de-chaussée, vous allez voir certaines font la vaisselle, certaines s'occupent des plantes, certaines s'occupent de rien, certaines chantent, etc. Donc ça va être ce mode d'occupation qui va donner une routine, qui est observable, et puis qui est souvent la même, qui est de l'ordre du comportement. Et donc les aides-soignants, nous on passe quoi, trente secondes par résident par jour, les infirmières ça va être dix minutes, et puis les aides-soignantes c'est deux heures. Donc elles les connaissent vraiment mieux que nous, et donc c'est dans l'observation de ces comportements-là où elles vont déceler « tiens y a quelque chose », soit une dépression, soit une anxiété, soit une douleur, psychique ou physique, qui va se manifester.

Le comportement ça va être ça.

(Extrait d'entretien, médecin9, EHPAD parisien4)

Un changement de comportement devient pertinent lorsqu'il diffère d'un état jugé « normal », bien que la normalité fasse référence à un état pathologique. C'est ce que AVRIL (2003) nomme le « savoir profane de la maladie », c'est-à-dire cette connaissance de la maladie fondée sur la fréquentation quotidienne des personnes âgées, et qui s'écarte des classifications « officielles ». C'est par exemple le cas dans l'extrait d'entretien suivant, reprenant les propos d'une aide-soignante interrogée au sujet des modalités de reconnaissance de la douleur chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Le fait d'arrêter de déambuler ou de crier, qui pourraient apparaître comme des signes d'amélioration de l'état du résident, peuvent au contraire être interprétés comme les marqueurs d'une rupture dans le « comportement » :

C'est le changement de comportement. Quelqu'un qui devient super désagréable, quelqu'un qui arrête de déambuler (rires), y en a. Ils vont être très bien à déambuler, voilà. En haut y a une patiente qui crie tout le temps, elle crie toute la journée. « Ah! », « ah! ». Quand elle crie pas, on se préoccupe. On dit « y a un truc ».

(Extrait d'entretien, aide-soignante11, EHPAD province ouest)

Dans ce processus de construction, les professionnels mobilisent également des informations du passé. Contrairement à l'idée défendue par les guides de bonnes pratiques, ces informations ne sont pas ici envisagées comme des caractéristiques révélatrices de la véritable identité de la personne, mais comme des sources d'informations mobilisables dans le cadre de la construction du sens de l'action.

4.2.3 La référence au passé

La construction du sens fait l'objet d'un travail continu de la part des professionnels, dans le cadre de la réalisation des tâches liées au soin et à l'accompagnement. Ils peuvent mobiliser, pour ce faire, des informations sur le passé du résident, récoltées à différentes occasions, en échangeant avec les collègues ou la famille. Les informations du passé servent alors à donner une interprétation des actes du présent.

Les professionnels utilisent notamment l'histoire personnelle du résident, avant l'entrée en institution (BADEY-RODRIGUEZ, 2003). Ce constat semble également s'étendre aux aide-soignantes à domicile, celles-ci expliquant donner un sens aux actes du résident à partir de son histoire (GUICHET et HENNION, 2009). Ces informations permettent d'élaborer la « personnalité » du résident, dans l'objectif de proposer une interprétation des signes qu'il envoie. Ce travail consiste à lui donner une « épaisseur existentielle » (MENDELZWEIG *et al.*, 2011). Les moments de partage entre professionnels apparaissent comme essentiels dans ce travail de construction, puisqu'ils permettent « d'élaborer du sens sur les incohérences générées par les défaillances humaines et de discuter les stratégies opérationnelles » (p. 58).

Le problème, c'est que ces interprétations sont souvent considérées comme la véritable explication du comportement du résident. C'est par exemple le cas d'un résident qui appelle une infirmière « Anna », sans raison apparente (DELAMARRE *et al.*, 2015). L'équipe soignante découvre que c'est le prénom de sa grande sœur, qui prenait un malin plaisir à lui faire peur lorsqu'il était enfant. Il est alors possible d'en déduire que le résident avait peur de l'infirmière, en raison de la brutalité dont elle faisait preuve. Il est à noter, ici, que dans les propos de Delamarre, il ne s'agit aucunement d'un travail de construction, mais d'une réalité intangible. Cet exemple n'est présenté que pour illustrer le type d'association pouvant être élaborée, ici par une intervenante dispensant des formations en EHPAD. Même chose avec cet autre exemple, encore davantage « tiré par les cheveux » :

« Tel ce monsieur qui interpelle un soignant avec une injonction répétée :

« Téléphoner à l'ambulance ! ». Le soignant lui demande pourquoi et il répond : « Pour voir ma famille ». Dans l'histoire de vie de ce monsieur, la plupart des membres de sa famille sont décédés et dans sa réalité physique, il est dans un fauteuil roulant. Avec le renforcement de l'intelligence de l'espace-temps réel, le contexte de la personne est toujours dans l'ici et le maintenant. Si vous reliez les deux expressions de ce monsieur à son vécu et à sa réalité ici et maintenant, l'ambulance est probablement un moyen de locomotion qu'il connaît bien, et sa famille une référence positive associée au plaisir. Donc, ce qu'il exprime est son désir de quitter l'unité pour voir des personnes avec qui il peut passer du bon temps. La question que je lui ai alors renvoyée est : « Vous vous ennuyez ? », et la réponse a fusé de suite : « Ah ben oui alors ! ». De là s'en est suivie une discussion pour voir avec lui ce qu'il souhaitait faire pour se changer les idées. Si nous restons à la forme première de l'expression (appeler une ambulance), nous ne pourrions que refuser d'accéder à sa demande, donc refuser le mouvement de l'échange qu'il a initié » (p. 89).

Bien que l'auteur envisage cette interprétation comme définitive et irréfutable, il est possible de voir dans cet exemple la manière dont le processus de construction du sens se décline en situation. Les informations sur le passé de la personne servent d'outil à l'élaboration cohérente d'une explication au comportement de la personne, dans le cadre du *care*, indépendamment de sa vérité authentique.

Ces informations sur le passé de la personne peuvent également être recueillies dans le cadre de dispositifs institutionnels, mis en place par la structure d'hébergement. La manière dont ils se déploient illustre le travail de construction d'une cohérence de l'action là où elle fait défaut, et le type d'objectif qu'il poursuit aux yeux des professionnels, en l'occurrence de rendre acceptable et légitime l'absence d'intervention auprès d'un résident qui s'isole.

Le projet d'établissement peut prévoir la mise en place de temps d'échange dédiés au projet de vie des résidents. Parmi ces dispositifs, les Plans de Vie Individualisés (PVI) et les Plans de Soins Individualisés (PSI) concernant les nouveaux entrants, et la synthèse. Ils se présentent sous la forme de réunions, une fois pour chaque résident à leur arrivée s'agissant des deux premiers, et tenues hebdomadairement pour le troisième.

Concernant la synthèse, l'ordre du jour consiste à évoquer le cas d'un résident. Pour chacun d'eux, un ou plusieurs référents sont désignés, ceux-ci devant récolter les informations et les formaliser sur une « fiche résident », en pouvant s'aider du dossier du résident. Cette fiche donne des renseignements médicaux, tels que les maladies et le statut fonctionnel (degré d'autonomie dans la réalisation de la toilette, gestion des éliminations, qualité de la vision et de l'audition, thymie, troubles cognitifs, troubles de l'équilibre, etc.), ainsi que sur le comportement au sein de l'établissement : résistance à la toilette, actes de violence physique ou verbale à l'égard des autres résidents ou du personnel, manque d'appétit, repli sur soi, mutisme, préférences alimentaires, activités appréciées, ou programmes de télévision regardés.

Elle donne également des renseignements sur l' « histoire de vie » du résident, renvoyant à sa vie précédant l'entrée en institution : situation familiale (nombre d'enfants, fréquence de visite des enfants), situation tutélaire, activité professionnelle passée, région où a vécu l'individu, activité sportive, ainsi que les goûts et préférences en matière de nourriture. Ces informations ont pour objectif de permettre une prise en charge qui soit la plus respectueuse possible du résident, en orientant les professionnels dans leurs choix s'agissant des préférences dans la vie de tous les jours.

Ces dispositifs permettent d'offrir des informations inédites et mobilisables par les professionnels afin de donner du sens aux actes du résident et d'orienter leurs actions en conséquence. Afin d'illustrer cette mise en sens, voici la description de l'une des synthèses auxquelles j'ai participé au sein d'un EHPAD de province situé à l'est de la France, en tant qu'observateur non participant. Cet exemple montre le processus de construction du sens concernant la mise en retrait d'un résident, malgré l'indépendance

entre les informations du passé et les actes présents. Il illustre, dans le même temps, la caractérisation différentielle d'un même acte suite à l'introduction de nouvelles informations.

La synthèse a été mise en place à la fin des années deux mille dans cet établissement, sous l'impulsion de l'arrivée du nouveau médecin coordonnateur et de la psychologue de l'établissement, recrutée peu de temps après. La synthèse a lieu une fois par semaine, et porte sur l'un des résidents, avec l'objectif de croiser les connaissances sur sa vie avant et après l'arrivée en institution afin d'en avoir une meilleure connaissance et d'adapter du mieux possible la prise en charge.

Le médecin coordonnateur a présenté ce projet aux équipes en expliquant avoir besoin de connaître les résidents à travers un temps dédié. Chaque résident de l'établissement a deux « soignants référents », un aide-soignant et un infirmier, dont la tâche est de recueillir et rapporter dans le dossier de soins les informations disponibles, à partir des échanges avec la famille, des informations déjà contenues dans le dossier de soins et des informations relatives à la vie du résident au sein de l'établissement. Pendant la synthèse, sont présents, outre les référents, le médecin coordonnateur, la psychologue, mais également d'autres soignants : une psychomotricienne, deux infirmières et quatre aide-soignantes.

La synthèse débute par un point sur la situation présente de prise en charge, réalisé par la psychologue. Elle explique que le résident semble plus morose ces derniers temps, tout en indiquant qu'il n'y a pas de résistance aux soins ou de problèmes avec son comportement. L'aide-soignante référente confirme en disant que le résident a l'air « dépressif » depuis plusieurs semaines, sans explication apparente.

Le constat est le suivant : le résident reste isolé dans sa chambre, ne parle avec personne, ne participe pas aux activités et se nourrit moins. S'engage alors une conversation entre la psychologue, l'aide-soignante et l'infirmière, sur les causes possibles de cet état, constatant qu'il n'y a pas eu de changement particulier dans la prise en charge, puisque ce sont les mêmes soignants qui s'occupent de lui, que sa famille continue de lui rendre visite, et qu'il n'y a pas eu d'évolution significative de son état de santé. Le médecin intervient concernant ce dernier élément, expliquant que les tests de mémoire

et de reconnaissance des objets n'avaient pas évolué. Elle retrace ensuite l'histoire de la prise en charge médicale, avec les différentes pathologies dont le patient souffre.

Les soignants référents expliquent avoir discuté de ce changement avec la fille du résident, qui leur a donné des éléments sur sa vie passée. Elles rapportent que le résident n'était pas quelqu'un de loquace dans sa vie, et était même plutôt réservé. Il faisait du vélo lorsqu'il était plus jeune, et semblait passionné par ce sport. L'infirmière explique avoir consigné toutes ces informations dans le dossier de soins, et qu'elles sont donc consultables. De nombreuses questions sont posées sur la famille et la vie passée du résident, y compris par les autres soignantes présentes : son ancien métier, le lieu où habitent ses filles, et la fréquence des visites.

La psychologue propose de considérer que l'isolement n'est peut-être pas « quelque chose d'abominable » pour le résident, compte-tenu de son caractère plutôt solitaire. Finalement, c'est peut-être ce qu'il veut, rester dans sa chambre et ne parler à personne. Tout en confirmant les propos de la psychologue, les soignants évoquent quelques pistes afin de rendre l'hébergement du résident plus agréable, comme diffuser le Tour de France sur sa télévision, ou lui proposer des desserts, sa fille ayant indiqué qu'il les appréciait tout particulièrement.

Cette description illustre ce qui est ici entendu par « construction du sens ». Le fait, pour un résident, de s'isoler, constitue un changement de comportement « problématique », et donc un motif de discussion au cours de la synthèse. L'objectif est d'aboutir à une solution permettant d'améliorer son bien-être au sein de l'institution, bien-être considéré comme étant mis en danger par une mise en retrait.

De nouvelles informations sont rapportées de sa vie passée, et notamment un trait de caractère : la timidité. Le caractère passé, bien que pouvant théoriquement être dissocié du comportement présent, joue ici un rôle clé dans l'atteinte de l'objectif fixé, puisqu'il permet de faire basculer un même comportement de la « réponse défensive » au « choix ». L'isolement devient, dès lors, acceptable, puisqu'il entre dans la volonté du résident, désormais qualifié de « timide » et de « réservé ».

Le constat d'un comportement ne peut faire l'objet que d'hypothèses quant à ses déterminants, dans un contexte où le résident est en incapacité de participer au processus de construction de la typification de sa personne. Ces moments d'échange permettent, finalement, de construire un sens qui ne se donne pas, à partir d'informations provenant des diagnostics médicaux, du comportement en institution ou de l'histoire de vie du résident.

Ces interprétations pourraient, dans l'absolue, être fantaisistes. L'objet de ces échanges est moins d'établir une vérité, que de donner un sens qui soit « plausible » afin de justifier certains agissements ou discours. Cette assertion, tirée d'un entretien avec un médecin en consultation mémoire, illustre le propos : « on ne voit pas les gens tels qu'ils sont, on les voit tels qu'ils ont été ou qu'ils peuvent être ». Cette remarque pourrait d'ailleurs se rapporter à l'analyse des interactions « ordinaires ».

L'interprétation du comportement peut également passer par le sens sacré accordé à la parole du résident, celui-ci se transformant, le temps d'un instant, en véritable oracle.

4.2.4 Diseurs de vérité

Le comportement du résident et sa parole peuvent, enfin, avoir une portée quasi mystique. Il porterait en lui une vérité transcendante, qui permet par exemple d'établir si une personne fait le bien ou le mal. Plus encore, il serait doué d'une sensibilité dépassant celle des « normaux », lui permettant de ressentir des choses que les autres ne ressentent pas. Le malade est, ici, chargé de la fonction anthropologique du « diseur de vérité », de par sa sincérité, son honnêteté et son innocence. Il prend la position du « lanceur d'alerte »¹²⁴.

Le résident peut ainsi percevoir si le soignant est tracassé, même si son attitude essaye de dire le contraire (DELAMARRE *et al.*, 2015). Cela s'explique par son « authenticité », puisqu'il exprime une émotion aussitôt qu'elle l'envahit. La sensibilité de

124. L. NGATCHA-RIBERT (10-12 octobre 2013). « Perceptions of Alzheimer's disease in the media and in the cultural productions : evolutions from 2008 to 2013 ». 23rd Alzheimer's Conference, Living well in a dementia-friendly society

ces personnes s'aiguise à mesure de l'avancée en âge, ce qui les rend capable de saisir l'intentionnalité, comme la considération ou le mépris, à travers les inflexions de la voix ou l'attitude.

A titre d'exemple, tiré de l'observation participante, cette sensibilité se traduit par la phrase de madame B., une résidente grabataire, aveugle et la plupart du temps mutique qui semble hermétique à l'environnement qui l'entoure, suite au décès d'une résidente à l'étage. Elle s'adresse à une aide-soignante, en lui disant « je vais mourir, comme l'autre », puis « elle avait du mal à respirer [prénom] ». L'aide-soignante et l'infirmière de l'étage sont étonnées que madame B., tout d'abord soit au courant du décès, et ensuite décrive la situation avec une telle justesse, bien que le prénom ne soit pas celui de la résidente. Elles font référence à cet argument, couramment mobilisé, que les résidents « savent », par une forme de compréhension qui dépasse l'entendement.

La fonction de « diseur de vérité » peut consister à révéler un trait de caractère d'un membre du personnel. Cette fonction est généralement invoquée afin d'appuyer un jugement émis à son encontre. Ce que dit le résident touche alors à une vérité cristalline, dépassant toute explication rationnelle. En voici quelques exemples.

Au cours de l'une de mes observations non participantes dans un EHPAD parisien, je suis assis dans une salle réservée aux soignants, avec la cadre infirmière et trois aide-soignantes qui sont en train de manger. Pendant que nous discutons avec la cadre, une résidente se place devant la porte de cette salle, me fixe et me sourit. C'est alors que la cadre m'explique que c'est une résidente qui « sent les choses », et notamment qu'elle perçoit en un instant comment « sont » les personnes, si elles sont « bonnes » ou « mauvaises ». Il fallait donc en conclure qu'elle percevait quelque chose de « bon » en moi, ce qui n'est jamais une mauvaise chose à s'entendre dire.

Dans le cadre de l'observation participante cette fois, l'aide-soignante MN. et moi-même discutons d'une ASH qui fait régulièrement des « sales coups » aux autres membres de l'équipe, comme par exemple rapporter au cadre de santé qu'une aide-soignante est arrivée en retard à l'étage. MN. m'explique que ce n'est pas étonnant, car une résidente à un stade avancé de la maladie d'Alzheimer, madame B., a dit

d'elle que c'était une « menteuse ». Ce propos vient appuyer l'argument, puisque ces résidents qui arrivent aux confins de l'humanité sont considérés comme touchant à une vérité absolue lorsqu'ils s'expriment.

Les diseurs de vérité peuvent également percevoir, en un instant, l'humeur des professionnels, comme l'explique cette aide-soignante :

Typiquement on a une résidente, elle sait dans quel état d'humeur on est quand on la croise. Elle perçoit... Et donc si on arrive stressé, « oh vous êtes stressé vous », si on arrive... Et parfois elle a pas envie de nous parler parce qu'elle voit qu'on est de mauvaise humeur, enfin c'est drôle, elle a une perception de l'émotion, enfin, qui est différente. Et donc les résidents, vu qu'ils n'ont plus accès à la communication, ont accès à tout ce qui est émotif. Donc si ils sentent qu'on est bienveillant quand on s'approche d'eux, qu'on arrive avec le sourire, et que l'intention y est aussi, ça se passe bien.

(Extrait d'entretien, aide-soignante⁸, EHPAD francilien¹)

La construction du sens n'est pas un phénomène « flottant », comme en suspension. Elle ne se fonde pas sur une logique de don de soi. Son objectif est de permettre la réalisation du travail, et de le faciliter au maximum. Dans la perspective du *care*, l'engagement ne peut être dissocié de la réalisation concrète du travail, qui fournit un horizon vital pour la vie de l'unité.

4.3 L'objectif de réalisation des tâches

L'engagement doit être rapproché de la réalisation concrète des tâches pour être compris. La perspective du *care* invite à considérer l'intrication entre l'émotionnel et le technique ou, en d'autres termes, à considérer ces deux dimensions comme les extrémités d'une échelle sur laquelle le pourvoyeur positionne le curseur afin de rendre les situations acceptables pour l'ensemble des acteurs présents. La construction du sens, mais également d'autres actions comme l'emploi de la ruse, représentent des qualités que les professionnels mobilisent afin de faciliter, voire même de tout simplement permettre, la réalisation des tâches. Le *care* est une *pratique* et, pour cette raison, il suppose l'utilisation de tous les moyens à disposition afin d'assurer cet équilibre fragile.

Répondre aux impératifs organisationnels, indépendamment de leurs effets sur les résidents, est nécessaire à la bonne image de l'étage et des professionnels y exerçant. La visée reste, en dernier ressort, la viabilité d'une situation donnée. Si les soignants investissent autant d'efforts pour proposer une interprétation des comportements observés, ce n'est pas par simple intérêt ou sympathie pour la personne, mais, bien souvent, pour assurer la réalisation des tâches. Les qualités dont ils font preuve ne sont pas « flottantes », comme elles semblent l'être à la lecture des guides de bonnes pratiques. Elles ne doivent pas être « stimulées » ou « apprises », puisqu'elles sont au fondement même du travail quotidiennement assuré.

La connaissance que les professionnels construisent autour des résidents, comme par exemple leur « caractère », leur « état d'esprit » ou leurs « préférences », permet de faciliter le travail, car ils ouvrent la voie à une anticipation des réactions (SCHNEIDER *et al.*, 2010). Toute la question est celle des stratégies les plus efficaces en situation, à partir de l'identification des besoins et des possibilités des personnes (DONIOL-SHAW, 2009). Parler avec une résidente, à propos de sa fille ou de sa vie passée, offre un moment d'échange et de rapprochement entre le professionnel et le résident. Mais cela permet également, plus prosaïquement, de faciliter le bain (MARCHÉ-PAILLÉ, 2010).

Cette section est consacrée à la manière dont les informations établies au sujet des résidents permettent le *care*, et notamment de réaliser les tâches, en orientant

l'action ou en se donnant la force de supporter des conditions d'exercice de l'activité parfois difficiles. La construction du sens permet notamment d'orienter l'action (4.3.1), de faciliter la réalisation des tâches (4.3.2), de ruser à travers la mise en place d'un jeu de séduction ou autour de la sexualité (4.3.3), d'aller rechercher des signes de reconnaissance, là où ils ne se donnent pas directement à voir (4.3.4), et de construire un attachement, nécessaire dans la poursuite de l'activité au jour le jour (4.3.5).

4.3.1 Orienter l'action

Le travail d'interprétation des actes et de définition de rôle permet d'orienter l'action des professionnels, en offrant un contexte de justification, mais également une stabilité qui, toute provisoire qu'elle soit, reste nécessaire à toute prise d'initiative. L'observation du comportement du résident et la mise en évidence de régularités ou de faits significatifs guident ainsi les professionnels, en justifiant la réalisation ou non de certains actes.

La vie en unité spécifique est initialement marquée par un sentiment de confusion. L'attention est attirée de tout côté, par des résidents ne tenant pas en place, criant, renversant des objets, ou en entrant là où ils ne sont pas supposés se trouver. Le nouvel arrivant a son regard qui s'arrête à chacun de ces gestes sortant de l'ordinaire. Ces journées sont épuisantes, de par l'attention qu'elles mobilisent.

Au fil du temps, une sorte de sélection des situations véritablement à risque est opérée. Dans le cadre de l'observation participante, lorsque madame F. se rapproche des couverts posés sur la cuisine, je ne vais plus me déplacer systématiquement pour l'empêcher de les toucher ou de les renverser, car une observation « inconsciente » m'a permis de constater que cette résidente ne faisait rien de particulier à leur proximité. Cette « information » n'est jamais acquise, et reste fragile.

L'attention reste donc toujours présente, mais il est possible de mettre en évidence une sorte de routine dans l'imprévisibilité, routine nécessaire afin d'alléger l'attention. Pour certains actes sortant de cette routine instable, le professionnel peut considérer que son degré de gravité n'entraîne pas la nécessité d'une action particulière de sa

part. Madame L., décidant certains jours de faire des confettis avec sa serviette en papier, cesse rapidement de conduire à une intervention.

Ces connaissances situées facilitent l'activité au quotidien. Ici, une information sur le comportement du résident, qualifié de « résident-qui-n'aime-pas-être-réveillé », détermine le moment de la réalisation de la toilette :

C. me demande d'aller faire la toilette de S. lorsque j'aurai un moment dans la matinée. Je lui dis d'accord. Je me dépêche de réaliser les tâches désormais habituelles, et m'occupe de remplir les brocs. En recroisant C., je lui dis que j'espérais que S. accepterait cette fois de prendre sa douche, car la dernière fois il n'avait pas voulu. Elle me dit qu'il va accepter, et qu'il suffit de le laisser dormir, car si on le réveille il est de mauvais poil et refuse la douche. Au moment de remplir les brocs, j'entre dans la chambre de S., en toquant bien fort pour le réveiller. Je ne m'explique pas trop ce geste a posteriori, mais il me semble que je voulais qu'il se lève pour qu'il se prépare pour la douche. C. passe à proximité à ce moment-là, et me dit « tu l'as réveillé ? », avec un air de désapprobation. Je réponds « oui ». Puis, en revenant avec le broc rempli, je constate que S. est réveillé. C., passant dans le couloir, me dit : « fais-lui sa toilette maintenant », comme s'il existait un créneau très restreint durant lequel la toilette pouvait se dérouler correctement. J'abandonne donc ma tâche, et me prépare à lui faire sa toilette.

(Extrait du journal d'enquête, 17/07)

La gestion de l'ordre des toilettes dépend de l'horaire de réveil qui apparaît comme le plus adéquat selon les habitudes du résident. Certaines personnes, comme madame O., doivent être réalisées en premier, car elles se lèvent tôt et déambulent dans leur chambre en attendant la toilette.

C'est également le cas de madame W., mais pour d'autres raisons. L'une des aide-soignantes m'explique qu'il faut se rendre le plus tôt possible dans sa chambre le matin, et notamment avant qu'elle ne s'habille, pour avoir une chance de lui faire sa toilette. Une fois habillée, madame W. la refuse systématiquement, et se fâche contre le soignant, ce qui complique grandement la tâche. Elle fait également cette remarque à une autre aide-soignante, qui nous a signalé avoir été dans l'impossibilité de lui faire sa toilette du matin, la résidente ayant crié et s'étant violemment débattu.

Ces informations, qui ne peuvent être élaborées que dans le cadre de la vie quotidienne de l'étage, ont un caractère précieux dans ces environnements. Un moment particulier, au demeurant touchant, permet d'illustrer cette idée. L'aide-soignante historique de l'UVP partait de l'unité à la fin du mois, pour l'UVP d'un autre bâtiment au sein du même établissement. Un matin, elle faisait équipe avec MC., une autre aide-soignante revenant d'un arrêt maladie suite à une déchirure à l'épaule. MC. sera principalement assignée à l'UVP, et deviendra donc l'aide-soignante « principale » de l'étage.

Au cours d'une pause pendant la matinée, M. entreprend de transmettre son savoir sur les résidents, en donnant des instructions à MC.. Elle prend, pour cela, une serviette en papier, sur laquelle elle écrit le nom des résidents et les instructions leur étant associées. Elle indique par exemple qu'il faut s'occuper du transfert de monsieur O., car il ne peut pas se positionner dans le fauteuil seul, et qu'il a peur au moment du transfert ; qu'il faut mettre les protections bleues pour tel et tel résident, c'est-à-dire les protections qui s'attachent ; qu'il faut ménager la nouvelle résidente, madame P., afin de ne pas la brusquer et lui laisser le temps de s'adapter à la vie en institution ; la manière dont il faut faire la toilette (au lit, douche, douche mais assis) ; l'humeur habituelle des résidents (déambule, etc.) ; l'ordre des toilettes, avec les résidents souhaitant être lavés en premier, les toilettes les plus lourdes, et les cas particuliers, comme madame L. qui souhaite être nettoyée rapidement, auquel cas elle « fera des problèmes », etc. Ce passage de relais, sur un simple morceau de serviette, est à la fois émouvant et particulièrement informatif, puisqu'il permet de réaliser la quantité d'informations

pouvant disparaître avec le départ d'un soignant, et qui sont d'une grande utilité car ils facilitent la vie à l'étage.

Ces informations sont plus ou moins stables, et peuvent servir à déterminer l'« humeur du moment » d'un résident. Elles se vérifient rarement sur le terrain, de par l'imprévisibilité du comportement, mais restent pourtant nécessaires afin de se mouvoir dans ce type d'environnement. Les exemples précédents ont montré comment ces informations facilitaient la réalisation des tâches. Le suivant justifie, au contraire, la non réalisation d'un acte. L'identification d'une résidente comme « ne-voulant-pas-sortir-de-sa-chambre » justifie qu'elle ne soit pas déplacée jusqu'aux salles communes :

MN. revient de la chambre de G., et constate qu'elle ne veut pas bouger. Elle me demande si G. a bougé hier. J'ai le sentiment d'avoir une information pertinente : celle de savoir « comment va le résident en ce moment ». Je lui précise que G. était déjà comme ça hier, qu'elle ne voulait pas bouger, et qu'on a dû lui servir à manger en chambre. MN. me dit « ok », ce « ok » me semblant avoir un sens particulier : il signifie « G. est dans cet état en ce moment ; son état n'est pas lié à la journée d'aujourd'hui, et par extension n'est pas lié à ma pratique, à la manière dont j'agis avec elle ; cela justifie donc que je ne me démène pas pour la bouger de son lit, car il s'agit d'un « état la caractérisant » ». MN. pourra aisément justifier sa pratique si jamais on venait à lui demander des explications sur son choix, par exemple auprès du cadre de santé : G. est « dans cet état », car elle est déjà restée dans sa chambre hier, et donc ça justifie qu'on ne la sorte pas de sa chambre.

(Extrait du journal d'enquête, 28/08)

La section précédente a mis en évidence le travail de construction de l'identité du résident, en fonction d'informations recueillies sur son passé. Ce travail a une portée

pratique, celle de justifier une décision quant à la manière de conduire la prise en charge. Il constitue, de ce fait, un guide à l'action. C'est ce qu'illustre le passage suivant, tiré des échanges entre aide-soignants dans le cadre d'une transmission entre l'équipe de nuit et l'équipe du matin, où j'étais présent en tant qu'observateur non participant :

AS1 : La réflexion. On va chercher le pourquoi, le comment, qu'est-ce qui s'est passé. Et c'est pour ça que c'est très important d'avoir l'histoire de vie des personnes, pour que nous, dans notre façon de faire ou de comprendre, on soit guidé par l'histoire de vie.

AS2 : Alors on travaille beaucoup le projet de soin.

AS1 : Individualisé.

AS2 : Le projet de soin. Et puis... A l'accueil, on recueille tous ce qu'on peut recueillir, les habitudes de vie, ce qu'il aimait avant, métiers, tout ça quoi.

AS1 : Pour essayer d'aller dans une continuité. (...) Un exemple... Ben si on sait que la personne avait l'habitude de se doucher le soir, ça peut expliquer certains... On va faire en sorte qu'il la prenne le soir, et pas le matin, comme on fait habituellement.

(Extrait du journal de bord, observation non participante, EHPAD
province est)

Dans d'autres situations, ces informations sur le passé de la personne permettent d'assumer la lourde responsabilité d'aller à l'encontre des volontés du résident. Le passé alcoolique d'un résident particulièrement difficile de l'étage peut ainsi justifier

le refus de lui servir un verre d'alcool, pourtant autorisé pour tous les résidents le dimanche durant le déjeuner. Il s'agit, ici, de faire en sorte que le chaos de l'étage soit maintenu à un niveau « acceptable », en évitant que son comportement ne soit encore plus difficile à contenir qu'il ne l'est déjà.

4.3.2 Faciliter le travail

Toute une variété de stratagèmes est mobilisée par les professionnels afin de faciliter, et quelquefois simplement permettre la réalisation des tâches. Les soignants utilisent de nombreuses connaissances situées à propos des résidents, que ce soit un trait de caractère ou des habitudes supposées. Cette aide-soignante m'explique qu'un résident répond systématiquement par la négative lorsque quelque chose lui est proposé. J'utilise cette information pour l'amener à boire, un jour de forte chaleur, alors qu'il avait jusqu'ici refusé :

A. m'a fait plein de remarques sur les résidents, avec des détails sur leurs comportements et sur leur personnalité. Elle m'a ainsi indiqué que monsieur B. « fait toujours l'inverse de ce qu'on lui dit ». Elle m'explique : « si tu lui demandes s'il veut boire, il va dire non, par contre si tu lui sers un verre sans lui demander, là il va te dire « j'en veux encore » ». (...) Elle me conseille ensuite sur la meilleure manière de lui faire prendre quelque chose, notamment du jus de fruits : « si tu lui demandes si il veut du jus, il va te dire non. Si tu lui sers, il va t'en redemander », tout ça sur le ton de la plaisanterie. Ca s'est vérifié par la suite. Alors qu'il refusait systématiquement de boire lorsque je lui demandais, B. m'a redemandé à plusieurs reprises du jus d'orange à partir du moment où un verre plein a été placé sur son plateau, sans demande préalable.

(Extrait du journal d'enquête, 08/07)

Ces informations sont élaborées au fil de l'eau, de manière erratique, en fonction des

dernières « trouvailles » des professionnels. Elles restent inscrites dans une situation donnée, et ne peuvent donc aucunement être anticipées ou élaborées a priori. Ici, la dernière découverte en date à propos de madame O., qui a facilité la vie de l'étage durant le petit déjeuner :

M. m'explique ce matin qu'elle va mettre O. sur une chaise, en me disant qu'elle a constaté que sur une chaise O. « bougeait moins », et qu'elle allait être « moins chiant comme ça ». Ce sont les petites stratégies invisibles des soignants pour rendre leur travail moins pénible. Mettre un résident sur une chaise semble anodin et même mieux pour lui, alors que la logique derrière est celle de se ménager et de rendre le résident moins « pénible ».

(Extrait du journal d'enquête, 30/08)

Un autre de ces stratagèmes consiste à utiliser les troubles des résidents, et notamment les moments où il a le sentiment de vivre un moment qui est dans un autre lieu et une autre temporalité que le temps présent, pour faciliter la réalisation des tâches. Il arrive ainsi régulièrement, en raison des troubles dont ils souffrent, que les résidents se croient dans le passé, comme le relate cet extrait d'entretien avec une ASH :

Alors elles vont, c'est comme si elles vont transférer tout leur passé, et le rendre dans le présent, et vivre avec. Comme je disais, la dame qui se croit dans les années soixante-dix, et voilà. (...) C'est comme si elles y étaient même. (...) Bah ça va être... On a une résidente, elle va te parler de ses parents, en te disant qu'ils vont lui rendre visite et qu'il faut qu'elle se prépare et machin. Alors que ses parents sont morts depuis longtemps, mais elle, elle va croire qu'elle est à un autre moment de sa vie, dans le passé quelque part.

(Extrait d'entretien, ASH1, EHPAD francilien1)

Le professionnel mobilise cette inscription dans le passé pour agir sur le résident, afin d'atteindre différents types d'objectifs, comme la réalisation d'un soin, l'apaisement ou le détournement de l'attention. Il est possible, comme me l'explique une aide-soignante, de « laisser filer » l'épisode d'inscription dans le passé, ou bien tenter de ramener la personne dans le présent. Voici le récit d'un médecin dans le cadre d'un entretien, à propos d'un résident qui vivait une période de guerre. L'action consiste, ici, à réinscrire le résident dans le présent afin de l'apaiser :

Celui qui tourne là, par exemple, maintenant je dis plus les noms (rires), l'autre jour il était en panique, il pensait que, je sais plus trop quoi, que je lui voulais du mal, donc je le rassure un petit peu. Alors lui il a encore un peu d'expression verbale, en fait il pensait que, si j'ai bien compris ce qu'il m'expliquait, c'est que la guerre était pas finie, et que les allemands étaient en panique parce que les alliés avaient débarqué, et qu'ils avaient tout ravagé dans leur repli, et donc lui était en panique, il disait, je pense qu'il pensait à ça quoi. Et du moment où je lui ai dit qu'on était en 2013, que la guerre étaient finie, que les allemands avaient signé la reddition, et que c'était fini, qu'ils étaient repartis en Allemagne, il s'est apaisé. Bon, dix minutes après il est peut-être reparti, mais donc... Bon vivre ça c'est pas trop marrant, parce qu'il y croit, dur comme fer, les allemands sont là, et puis alors bon ça plaisante pas, il vivait vraiment ça quoi.

(Extrait d'entretien, médecin5, EHPAD francilien1)

A l'inverse, il est également possible d'entrer dans l'univers construit par le résident, et de jouer un rôle collant avec la scène telle qu'il la perçoit. C'est par exemple le cas pendant un entretien, avec un aide-soignant. Alors que nous étions dans le poste de soins, une résidente, qui marchait dans le couloir, s'est arrêtée devant nous, interrompant l'entretien. Elle nous a posé la question suivante : « Vous avez visité un peu l'appartement, quand même ? ». Sans aucune hésitation, nous avons tous les deux

répondu « oui », l'aide-soignant ajoutant « c'est bon madame, on l'a visité, tout va bien ». La résidente a répondu « ah d'accord. Bon bah je continue alors », l'aide-soignant répondant à son tour « Allez-y madame L., ça marche ». L'inscription dans l'univers du résident est également évoquée par cet aide-soignant stagiaire qui, cette fois, l'utilise afin de faciliter les soins, la résidente vivant une situation dans laquelle elle travaillait dans l'établissement :

Y a une personne par exemple, une dame, avec qui, que je prenais en charge, j'avais trois personnes en charge, vu que je suis encore stagiaire, et non pas sept ou huit. Et cette personne elle pensait qu'elle travaillait ici. Et donc pour lui faire faire des choses, je parlais du principe, je lui disais « voilà, vous travaillez ici, est-ce que vous pensez ça », c'est-à-dire je jouais son jeu, pour qu'elle puisse... pour qu'elle me permette de faire les soins. (...) Ben par exemple, je sais pas, si je dois lui mettre des bas de contention, et qu'elle me laisse pas trop faire, je vais par exemple commencer à lui dire « mais qu'est-ce que vous pensez... On va mettre des bas de contention, par quelle jambe il faudrait commencer ? », des trucs comme ça.

(Extrait d'entretien, aide-soignant17)

La mobilisation du passé du résident peut avoir ce même objectif de facilitation des actes de prise en charge. Dans le cadre de l'observation participante, de nombreuses discussions portaient sur la vie passée des résidents. Ces informations étaient évidemment rapportées par les aide-soignants ayant le plus d'ancienneté à l'étage, suscitant intérêt et étonnement de la part des nouveaux venus, et ne manquant pas d'éclairer les agissements des résidents sous un nouveau jour : « non, c'est vrai ? C'est marrant je l'imaginai pas du tout comme ça », « ah, ça se voit pas du tout » ; « non mais ça se voit de toute façon » ; « ceci explique cela ».

Il a été noté, dans la section précédente, le caractère précieux de ces informations.

4.3. L'OBJECTIF DE RÉALISATION DES TÂCHES

L'aide-soignante historique de l'unité, M., y travaillant depuis six ans, les distillait avec une certaine fierté, comme autant de témoignages de sa connaissance des résidents. Bon nombre de ces renseignements ne figurent pas dans le dossier de soins. Ils proviennent, pour la plupart, de l'histoire longue de la relation et des échanges avec la famille des résidents.

Parmi ces informations, le fait que madame O., ne verbalisant presque plus et se déplaçant difficilement en fauteuil, était arrivée valide dans l'établissement et racontait beaucoup de choses de sa vie, et notamment sa rencontre avec une personnalité, que madame C. avait été primée pour sa beauté dans sa jeunesse, et que son fils était riche, ou encore que madame L. a eu un enfant étant très jeune, qu'elle a abandonné pour faire le tour du monde.

Ces informations sont mobilisées dans le cadre des interactions afin de faciliter la réalisation des actes de soins et d'accompagnement. Ainsi, l'aide-soignante M. rappelait régulièrement à madame C. qu'elle avait été une « reine de beauté », afin de l'amener à coopérer à la toilette, au coiffage et au maquillage.

Parmi les leviers mobilisés par les soignants, le fait d'appeler les résidents par leur prénom, certains y réagissant mieux qu'à la formule de politesse « monsieur untel » ou « madame unetelle ». Comme me l'expliquent les professionnels, cela permet de mieux capter leur attention, de faciliter l'écoute et, in fine, de les « faire mieux réagir » aux soins.

Ce peut également être une caresse du bras, et plus généralement le toucher, ou un sourire, afin de les rassurer. Les émotions sont donc, de ce point de vue, quotidiennement mobilisées par les professionnels afin de permettre la réalisation des tâches, comme par exemple la toilette. C'est ce qu'illustre l'extrait d'entretien suivant :

Lors d'une toilette, on a une autre personne qui crie beaucoup, justement quand elle veut pas du tout qu'on fasse la toilette, quand elle est pas réveillée. Je suis restée avec elle pendant une dizaine de minutes, juste avant

de faire la toilette, je lui ai expliqué ce qu'on allait faire, pourquoi il fallait le faire, qu'on était pas là pour l'embêter, que c'était vraiment pour elle. Donc en parlant tout doucement, en lui tenant la main, en lui expliquant ce que j'allais faire, étape par étape. Elle a fini par accepter, parce que j'avais réussi à la convaincre, et à la mettre en confiance.

(Extrait d'entretien, psychomotricienne3, EHPAD parisien3)

Une infirmière évoque, elle, l'humour, le fait d'être « sympathique » et les sourires pour faciliter les toilettes.

Autre exemple, à propos des repas. La gestion de la vie de l'unité suppose des repas pris dans une ambiance apaisée, ce qui implique la satisfaction des résidents. Un soignant peut, pour égayer ce moment, traiter les résidents comme s'ils étaient les clients d'un restaurant, terminant par un « merci d'être venues, mesdames » (SCHNEIDER *et al.*, 2010). Parfois, c'est l'inverse, il faut « montrer qu'on est fâché », comme me l'explique une aide-soignante, face au refus répété de boire du résident.

4.3.3 Le jeu autour de la sexualité

En situation, il faut, comme me l'expliquent les enquêtés, négocier, faire preuve d'inventivité et être « inspiré » : « utiliser des ruses, des tactiques, des trucs instantanés ». Les *cuidadoras* évoquent, elles, le « jeu », la ruse ou les « astuces » pour faire accepter, par exemple, un bain. Ce travail suppose des efforts sans cesse renouvelés et une adaptation constante, entre parler doucement ou fermement, respecter la pudeur ou en rire, etc. Il est possible de parler, à ce propos, d'« intelligence de la situation » (BORGEAUD-GARCIANDIA, 2012).

Un aide-soignant me décrit la manière dont il a réussi à faire manger une résidente qui ne s'alimentait presque plus, simplement en lui parlant espagnol, après avoir constaté, derrière le propos qui semblait déstructuré, qu'elle récitait des textes religieux dans cette langue. Une autre aide-soignante se met à chanter avec une résidente durant la toilette, ce qui a grandement facilité la tâche qui était, auparavant, caractérisée par

une résistance et des cris.

En matière de ruses, les soignants peuvent également mettre en place un jeu autour de la séduction ou de la sexualité afin de faciliter la prise en charge. Dans l'exemple suivant, tiré d'un entretien, les professionnels mobilisent des éléments de la vie personnelle de la résidente, et notamment son rapport avec son mari, afin de lui faire accepter la toilette :

Une dame par exemple, madame G., elle aimait bien être propre quand son mari venait. Donc du coup, longtemps elles ont trouvé ce truc-là, « mais pour votre mari, c'est important, souvenez-vous, c'est important ». Ou bien « vous étiez coquette », c'est vrai qu'elle était coquette. Pourquoi pas le rester. Elles arrivent à trouver un élément du passé de la personne qui fait que... ou du présent d'ailleurs, qui fait qu'elles se comprennent et elles comprennent l'autre.

(Extrait d'entretien, médecin2, EHPAD province est)

Dans la situation suivante, tirée de l'observation participante, la ruse d'une aide-soignante consiste à me faire passer pour l'un des proches d'une résidente, afin de faciliter une aide à l'alimentation habituellement difficile. Bien que ne relevant pas du registre de la séduction, le procédé reste proche, puisqu'il s'agit de faire appel à un rapport affectif :

Au moment où je sers le petit-déjeuner de madame B., l'ancienne directrice d'école, M. lui dit : « prenez votre petit déjeuner [prénom de la résidente]. Soyez gentille avec le jeune, c'est votre petit-fils. C'est comme votre petit-fils [prénom de la résidente], soyez gentille avec lui ». Le parallèle avec le petit-fils me surprend, et je me dis sur le coup que c'est une stratégie personnalisée afin d'amener B. à prendre son petit déjeuner sans faire d'histoire. Avec le déroulement de la journée, je me dis que M. a peut-être

ressenti le fait que B. allait être difficile aujourd'hui, et elle a essayé de faire en sorte d'anticiper de possibles problèmes pendant le petit déjeuner.

(Extrait du journal d'enquête, 29/07)

Le « jeu » peut tourner autour de la sexualité. Bien que centrale dans une relation de soin qui implique des contacts répétés avec le corps, la question de la séduction et, a fortiori, de la sexualité, reste taboue et peu abordée en établissement (MOLINIER, 2011). Lorsqu'elle l'est, c'est pour l'envisager avant tout comme un problème. Tout d'abord sur le plan de la relation entre résidents, la vie affective posant la question du consentement, et ensuite sur celui de la relation avec les soignants, qui doivent affronter des situations dans lesquelles leur est manifesté un désir sexuel. La littérature met en évidence une montée du comportement sexuel jugé « inapproprié » chez les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, qui se manifeste par une désinhibition. Les professionnels sont le plus souvent désarmés face à ces situations (GIAMI et ORY, 2012; HEATH, 2012; ZAWIEJA *et al.*, 2012).

Ce qui est moins analysé, c'est la manière dont la sexualité est utilisée afin de faciliter les actes de prise en charge. Dans le cadre du soin aux personnes atteintes de cancer, l'« érotisation » de la relation facilite le travail des infirmières :

*« l'érotisation de la relation de soins, telle qu'elle est décrite ici dans sa version « soft » composée de sentiments plaisants, de paroles légères, de contacts tendres et peu soutenus est vécue agréablement, de manière gratifiante. Elle allège la charge de travail, facilite la relation de soins, crée une connivence entre les partenaires du soin, concourt nettement à la satisfaction au travail et donne le sentiment qu'une relation « humaine » s'est établie avec le patient, au-delà des rôles impartis à chacun dans la relation de soins » (GIAMI, MOULIN *et al.*, 2013, p. 30).*

Les auteurs rappellent cependant que cette proximité ne doit pas dépasser certaines

limites, ce qui nécessite de réaliser un travail de « mise à distance » qui sera développé dans le prochain chapitre.

Dans le cadre des soins gériatriques, la séduction joue un rôle important dans les rapports entre professionnels et résidents. Des soignantes parviennent ainsi à amadouer un vieillard, afin de l'amener à accepter des actes de soin, « en lui concédant le droit à quelques attouchements étroitement contrôlés » (MOLINIER, 2011). L'auteur rappelle, elle aussi, toute la complexité que représente la mise en place de la « bonne distance » pour le personnel :

« Les prescriptions à la bientraitance ignorent allègrement le réel du travail, l'intelligence que les soignants y déploient, leurs trésors de ruse et d'attention pour ne pas dérapier ni du côté de la violence ni du côté de la perversion (Molinier, 2009 b). Un exercice d'équilibriste qui n'a rien de facile, et dont le résultat est nécessairement ambigu » (§13).

Il faut, ici, bien distinguer le jeu autour de la séduction et celui autour de la sexualité. Dans le cadre de mon observation participante, j'ai pu assister à des scènes où était mis en scène un rapport de séduction. Ce peut être cette aide-soignante qui, s'adressant à une résidente, lui dit « regarde, c'est le beau jeune homme qui va te donner à manger », dans le but de faciliter l'aide à l'alimentation.

De son côté, le jeu autour de la sexualité a par exemple été observé au cours de l'une des toilettes de monsieur S.. Un jeu sexuel s'est instauré entre ce résident et les aide-soignantes de l'étage, monsieur S. n'acceptant de coopérer à la toilette que lorsque c'est une femme qui s'en occupe. Comme je le comprendrai plus tard, après les premières toilettes, le fait d'envoyer un homme pour lui faire la toilette, en l'occurrence moi, entrainait dans ce jeu sexuel qui s'était instauré. De la sorte, la toilette réalisée par une femme devenait une « faveur » accordée à monsieur S., puisqu'il y avait désormais la possibilité de lui envoyer un homme.

Ce jeu apparaît clairement au cours d'une toilette particulièrement difficile. Mon-

sieur S. refusait catégoriquement que je lui fasse prendre une douche, malgré mon insistance. Pendant que j'essayais de le convaincre, il a même entrepris de s'habiller, empêchant toute possibilité de le mettre sous le jet d'eau. Je décide alors de faire appel à l'une des deux aide-soignantes, A., afin de m'aider à le convaincre. Ce procédé est assez régulièrement utilisé par les soignants : en cas de refus, on fait appel à une autre personne, présentée comme l'autorité supérieure ou la figure de l'intransigeance. L'aide-soignante A. va alors utiliser le jeu autour de la sexualité afin de faire accepter la toilette à monsieur S. :

Elle vient dans la chambre, et tente de le convaincre de prendre une douche. Il refuse. Puis s'installe une sorte de jeu sexuel entre S. et A.. A. lui demande d'enlever son pull. S. refuse. Elle lui lève son pull, ce qui découvre sa bedaine. S. reste dans cette position, et A. lui touche le ventre, en gratant du bout de ses doigts, comme on le ferait pour un petit enfant, en lui disant « qu'est-ce que c'est ça ? », sur le ton de la plaisanterie. Ca adoucit S.. Puis A. lui dit « on vous lave au moins ici », en montrant les parties intimes, incluant fesses et sexe. S. lui répond : « d'accord, toi tu fais ici ». A. lui répond : « non, c'est lui qui vous fait la toilette aujourd'hui », en montrant. Il refuse : « non. Toi faire ici ». Je comprends que S. souhaite qu'A. lui nettoie les parties intimes. Un jeu de négociation s'instaure entre A. et S., teinté de sexualité. A. en joue beaucoup : elle prend un ton plaisant, sourit, et semble jouer de cette situation. Il est vrai que ça a adouci S.. Finalement, il accepte, avec difficulté.

(Extrait du journal d'enquête, 15/07)

« C'est lui qui vous fait la toilette aujourd'hui » sous-entend qu'une coopération de monsieur S. ouvre la possibilité d'une toilette par une femme. Pour maintenir le levier de cette négociation, les aide-soignantes de l'étage rappellent à plusieurs reprises à monsieur S. que, aujourd'hui, « c'est pas une femme qui te fait ta douche, c'est un

homme ».

4.3.4 Perception des signes de reconnaissance

La construction du sens permet de déceler des signes de reconnaissance, à travers des paroles ou des gestes qui peuvent apparaître, dans un autre contexte, comme insignifiants. Ce phénomène n'est pas spécifique aux unités spécifiques. On le retrouve par exemple au sein d'environnements de travail marqués par la répétition des tâches et la restriction des échanges interpersonnels. SAINSAULIEU (2014) explique comment des gestes banals deviennent des marques d'affection très précieuses dans le cadre du travail à la chaîne en usine :

« Il paraît tout d'abord évident que, dans cet univers de mort, la vie éclate quand même au travers des plaisanteries et des services qu'on se rend et qui prennent des proportions de cadeaux très précieux dans la misère des heures qui traînent » (p. 44).

La même idée se retrouve chez ROY (1959). Les plaisanteries entre collègues d'usine, lui apparaissant initialement comme grossières et peu amusantes, se révèlent par la suite particulièrement drôles et d'une grande importance, puisqu'elles vont interrompre la monotonie des tâches et rendre les journées plus supportables. Même chose au sujet des pauses, avec la « pause pêche », la « pause banane » ou encore la « pause fenêtre », celles-ci apparaissant de prime abord comme insignifiantes avant de devenir des moments particulièrement attendus dans un contexte où elles deviennent la seule distraction possible.

Les signes de reconnaissance en unité sont à rapprocher de ces moments qui apparaissent comme insignifiants, mais qui prennent une dimension particulière du fait du contexte dans lequel ils apparaissent. Dans le cadre de l'observation participante, c'est par exemple le cas de madame M., alitée l'intégralité du temps, pendant une aide à l'alimentation. Elle paraissait aphasique, puisqu'elle ne prononçait aucun mot au cours

de cet accompagnement. Jusqu'au jour où, sans raison particulière, cette résidente est sortie de son mutisme, après une dizaine de cuillérées : « Mmh c'est bon. Je mange bien, je vais grossir comme ça, ça va me faire du bien ». Cette phrase, anodine, m'a pourtant touché dans ce contexte bien particulier. Parfois, il s'agit simplement d'un « merci », de se souvenir du prénom d'un soignant (SCHNEIDER *et al.*, 2010), ou même d'un signe de la main ou du visage, comme un sourire.

Ce que souligne l'enquête, c'est tout le travail de construction de la gratitude à travers l'élaboration du sens entourant les gestes du résident. Les professionnels s'emploient à les qualifier comme des signes de reconnaissance, car cela leur donne la force de poursuivre le travail. Même imperceptibles, ils prennent une proportion nouvelle lorsqu'ils sont rapportés au contexte de l'interaction. Dans cette perspective, les marques de reconnaissance peuvent notamment être rapprochées de l'acte réalisé, comme l'explique cette aide-soignante au cours d'un entretien :

Après à la fin on obtient des fruits, on obtient plein de choses que nous aussi les soignants ça nous fait plaisir de faire ce travail. Et puis ils nous rendent aussi. Y a un aller-retour. (...) Bah c'est admettons on a réussi un soin. Un même soin, on a obtenu un sourire, ou quelques paroles, ou psychologiquement ils sont heureux, dans leur tête, dans leurs mouvements, on voit un sourire, juste un sourire.

(Extrait d'entretien, aide-soignante10, EHPAD francilien1)

Parmi les moments de lucidité, certains touchent plus particulièrement parce qu'ils révèlent une reconnaissance du soignant. Voici, tout d'abord, un exemple rapporté de l'observation participante, où une résidente manifeste la reconnaissance d'une aide-soignante en l'appelant par son prénom :

Il y a eu un épisode intrigant : madame O. s'adresse à M. en l'interpellant par son prénom : « M. ! ». M. est restée devant elle et lui a dit « vous

m'avez appelé M., [prénom de la résidente] ! C'est bien ! » Puis M. essaye d'engager la conversation avec elle, mais madame O. se rassoit et se met à pleurer. C'était un évènement surprenant, car O. ne prononce que deux mots pour interpeller les gens, « monsieur » ou « madame ».

(Extrait du journal d'enquête, 04/08)

L'expression peut être beaucoup moins précise en ce qui concerne la personne visée, mais susciter la même émotion. Une phrase pourrait s'adresser à n'importe quelle personne, et même être en décalage totale avec la situation présente, qu'elle se transformerait malgré tout en signe de reconnaissance sous l'action du professionnel. Dans l'exemple suivant, tiré d'un entretien, peu importe que le « toi » s'adresse véritablement au professionnel, puisque l'important est de pouvoir l'interpréter de cette manière :

Je vois le monsieur là-bas, le monsieur qui est là-bas, des fois, bon il parle pas plus que ça, mais la dernière fois je m'approche je lui dis « bonjour », il me regarde il me fait « ah bah t'es là toi » qu'il me dit. Et pourtant... voilà.

Q : C'est des moments touchant ça.

Oui. Enormément.

(Extrait d'entretien, aide-soignant¹⁴, EHPAD parisien⁴)

La reconnaissance prend également appui sur un évènement passé qui, au passage, est surprenant de par la manifestation de capacités mnésiques insoupçonnées. Dans le cadre de l'observation participante, c'est par exemple le cas de cette aide-soignante ayant changé de coupe de cheveux pour des tresses collées, ce détail ayant été remarqué par un résident mutique la plupart du temps. Encore plus surprenant, il lui rappelle

qu'elle avait déjà eu cette coupe de cheveux auparavant, chose qu'elle confirme en expliquant que cela datait d'environ un an. Ce qui pourrait apparaître comme tout à fait banal dans d'autres contextes, prend ici la forme d'un événement exceptionnel, de la part d'un résident qualifié de « malade d'Alzheimer à un stade très avancé ».

Ces moments de reconnaissance sont centraux dans la poursuite de l'activité car ils donnent, finalement, le sentiment d'accomplir une tâche utile, comme l'explique cette enquêtée aide-soignante :

Moi je trouve ils savent, ils ont une certaine reconnaissance. Quand on arrive à communiquer avec eux, enfin quel que soit le mode de communication, ils savent être reconnaissants à leur manière. Une dame qui parle pas, qui baragouine, on comprend rien, j'arrive, je lui fais un sourire elle me dit « ah c'est vous ! », là elle dit juste trois mots, et ça c'est super gratifiant, enfin pour moi c'est gratifiant. Que la personne arrive, soit à répondre ne serait-ce que par le sourire, oui c'est gratifiant, de toute façon, j'aime ce métier aussi pour ça (rires). Parce que sinon... Alors on voit aussi, enfin les résidents nous renvoient qu'on est utile. Oui. (...) Bah comme ça... Enfin ou en disant « merci » alors qu'ils parlent pas, ou... En faisant des choses qu'ils font pas d'habitude, enfin je sais pas. Moi je... A chaque fois que j'aborde un résident il est content de me voir, et ça ça suffit à me (rires), à me donner envie de travailler ici (rires).

(Extrait d'entretien, aide-soignante6, EHPAD parisien1)

La reconnaissance est également perçue à travers le sentiment que les actions entreprises par le professionnel conduisent à une amélioration de l'état du malade. Les petites victoires quotidiennes, c'est là que se niche la « matière » du travail, le combustible qui permet d'aller de l'avant (BORGEAUD-GARCIANDIA, 2012). Le professionnel doit se dire, dans ces situations de prise en charge particulièrement difficiles, qu'il « a

réussi » (DONIOL-SHAW, 2009). C'est en ces termes qu'est analysé l'extrait d'entretien suivant :

Mais c'est intéressant de travailler tout ça, et là, là pour le coup je vois des évolutions. Ça c'est hyper agréable, c'est hyper stimulant. Bah je vois des... Tu vois, ne serait-ce que vendredi, y a une dame, j'étais pas là le vendredi d'avant, elle me dit, elle est Alzheimer, elle me dit « ah mais vous n'étiez pas là vendredi », bah, je veux dire, ah mais ça fait depuis décembre que je la suis, j'étais hyper contente. Parce que en fait, tous les vendredis elle a l'air étonnée quand j'arrive, alors que ça fait quand même depuis plusieurs mois quoi. Et en fait bah là je me suis rendue compte qu'elle savait en fait. Donc c'est bien, c'est des petites évolutions comme ça.

(Extrait d'entretien, psychomotricienne3, EHPAD parisien3)

L'importance de l'interprétation dans la construction du sentiment de réussite prend tout son sens lorsqu'il n'est plus question de mots, mais de simples gestes, comme l'explique cette autre enquêtée :

Bah des fois, rien que des gens qui parlent pas, y a des fois rien qu'un sourire, rien que le fait qu'ils vous prennent la main, rien que le fait qu'ils vous regardent, rien que le fait que vous chantiez avec eux. Ben même si ils parlent pas, ils vont réagir, parce qu'ils vont vous regarder avec un grand sourire, et voilà, rien que ça ça vous met en fait du baume au cœur, vous vous dites vous avez réussi quelque chose quand même à leur faire passer, faire passer le fait de vous dire bah même si il parle pas, même si il vous répond pas, mais au moins il vous a regardé, il vous a fait un sourire, donc il comprend ce que je fais, et ça vous permet de vous dire, bah ça vous fait un bien pour vous, parce que vous dites « on a réussi quelque chose ». Après voilà, c'est vrai que ce sont, comme ils ont la maladie d'Alzheimer,

c'est pas évident, c'est franchement pas facile.

(Extrait d'entretien, aide-soignante11, EHPAD province ouest)

Plus que la reconnaissance, il faut construire une relation affective avec le résident, afin de donner du sens à la pratique et trouver la force nécessaire afin de dépasser les difficultés du travail. L'attachement entre également dans cette optique, comme il en sera question dans cette dernière sous-section.

4.3.5 Un attachement nécessaire

L'attachement est nécessaire à la réalisation de tâches particulièrement impliquantes sur le plan émotionnel. Cette dimension est inhérente au travail de *care*. Il est inutile de revenir, ici, sur l'amour qui doit accompagner les *cuidadoras* dans leur activité ininterrompue de prise en charge, déjà largement décrit dans le deuxième chapitre (BORGEAUD-GARCIANDIA, 2012). Il justifie que l'on « reste » dans une situation de prise en charge, alors que les conditions devraient objectivement pousser à démissionner. L'« attachement », la « tendresse » et l'« amour » font partie de ces dimensions au cœur du travail des soignants, qui échapperont toujours au travail de formalisation (MOLINIER, 2013). Cette sous-section n'a que pour objectif de montrer les formes de cet attachement et son lien avec la réalisation des tâches.

Les marques d'affection sont quotidiennes en établissement. Comme me l'expliquent les enquêtés, il est impossible de refuser un « bisou » demandé par les résidents. Mais l'attachement traduit davantage, notamment la particularisation de la relation. L'attachement n'est, en effet, pas aveugle. Il se manifeste par la préférence accordée à certains résidents, pour des raisons diverses. C'est notamment visible lorsque l'un des soignants, pour une raison ou une autre, protège plus particulièrement un résident.

Les aide-soignants évoquent régulièrement le fait qu'ils ont leurs « préférés », et ceux qu'ils évitent à tout prix de prendre en charge. Ils leur accordent une attention particulière, qui se traduit par des gestes, une patience, une sensibilité particulière à

certaines réactions. Ce peut-être le fait de partager sa déception de voir une résidente « aller mal » et se détériorer progressivement, ou encore s'asseoir près d'elle en la regardant et en lui caressant les cheveux.

L'attachement semble indéfectiblement associé à l'activité de prise en charge. Il n'est pas « flottant » et purement unilatéral, puisqu'il s'inscrit dans le cadre de réalisations de tâches très pratiques et concrètes. Comme me l'explique une aide-soignante, « l'émotion est nécessaire dans nos métiers, sinon on pourrait pas travailler avec les gens. L'affect est nécessaire ». Tiré de l'observation participante, l'exemple de l'attachement de l'aide-soignante M. pour madame O. permet d'illustrer le propos.

L'aide-soignante M. m'explique un jour « bien aimer » madame O., pourtant l'une des résidentes les plus difficiles de l'étage. Elle justifie cet attachement en ces termes : « c'est peut-être parce qu'elle me rappelle ma mère, je sais pas », justification qui revient d'ailleurs à de nombreuses reprises dans les entretiens réalisés dans le cadre de l'enquête. Cet attachement se manifeste par des attentions particulières, comme le fait de lui parler, ou de passer derrière elle et de lui toucher les cheveux.

L'attachement pour cette résidente se traduit par des efforts consentis afin d'assurer son bien-être, et notamment de dépasser le dégoût. L'aide-soignante M. se propose systématiquement afin de réaliser la toilette de madame O. lorsque les autres soignants manifestent le fait d'avoir « du mal » avec elle, notamment en raison de la forte odeur de sudation qui se dégage de son corps.

L'attachement permet également d'effectuer des démarches n'entrant pas dans le cadre de sa fiche de poste. La situation suivante illustre le propos. Depuis quelque temps, l'aide-soignante M. nous faisait remarquer que les ongles de madame O. n'étaient « pas beaux à voir ». Cette résidente avait effectivement les ongles d'une main particulièrement longs, rigides et de couleur noire. Un manucure, intervenant ponctuellement à l'établissement, était de passage, à la demande d'une autre résidente. Une fois la séance terminée, M. interpelle le manucure, et lui demande, sous la forme d'un service qu'il pourrait lui rendre, s'il pouvait s'occuper des ongles de O.. Il accepte, M. accompagnant O., en fauteuil, devant le poste de soins, en lui disant « on va s'occuper de

tes ongles », et en l'appelant par son prénom.

Pendant toute la manucure, M. est restée aux côtés de madame O., discutant avec le praticien. Pendant la discussion, le manucure a demandé qui était la personne qui s'occupait de ses ongles. M. lui a répondu que c'était elle qui s'en occupait, ce qui a étonné le manucure. Cette tâche a, en effet, duré près d'une heure, et a nécessité la manipulation d'un outillage adapté. Si l'entretien des ongles fait partie des tâches incombant aux aide-soignants, le traitement de ceux de madame O., relevant de l'intervention médicale et nécessitant un temps et une énergie considérables, ne l'est pas.

L'attachement facilite la réalisation des tâches, et celle-ci alimente à son tour l'attachement. Il faut de l'amour pour les résidents, mais c'est un amour qui naît de la perception d'une réussite, et du sentiment d'être en capacité de pouvoir apporter quelque chose à la personne prise en charge. C'est en ce sens que peut être interprété le propos de l'aide-soignante A. au cours d'une discussion durant une toilette que nous réalisons tous les deux, au sujet d'un résident particulièrement difficile qu'elle m'explique apprécier, en partie parce qu'elle sait le « manœuvrer » :

Elle me dit qu'elle apprécie également monsieur A.. Je lui dis que « j'ai du mal avec lui », en lui racontant qu'il avait lancé un mouchoir plein de glaire sur la table voisine, la veille. Elle me dit « oui c'est vrai qu'il fait ça », mais m'explique qu'elle l'apprécie malgré tout, parce qu'elle le trouve touchant et drôle. Elle me raconte que pendant les toilettes, il va dire « non! », mais que petit à petit, lorsqu'on sait le prendre, il accepte de se laver. Elle m'explique qu'elle va commencer par le chatouiller, et que ça va le faire rire, et que petit à petit elle va réussir à le faire se laver. Il va alors tout faire lui-même, en suivant les instructions d'A., mais uniquement après avoir été « conquis ». Je comprends alors qu'A. l'apprécie parce qu'elle arrive à se faire entendre.

(Extrait du journal d'enquête, 25/07)

Ce lien entre attachement et succès dans la réalisation des tâches se retrouve dans le propos d'une aide-soignante enquêtée. Elle évoque un cas d'attachement à une résidente qui a conduit à un investissement émotionnel trop important de sa part, et à une dépression lors du décès de celle-ci. L'attachement fait évidemment courir ce risque, et doit constamment être dosé sous peine de conduire à des situations difficiles à gérer pour les professionnels. L'extrait suivant illustre la manière dont s'est construit cet attachement et ce lien particulier qui l'associait à cette résidente, et en particulier le poids qu'a joué la réalisation d'actes de prise en charge qu'elle refusait de réaliser avec les autres personnes, y compris son mari, dans ce processus :

Et c'est vrai que c'était comme ça, avec moi elle mangeait, je lui faisais écouter de la musique, elle ne vivait que comme ça, la musique, le chant. Et quand son mari était là, elle se refermait sur elle-même, et voilà, elle ne voulait pas manger quand son mari était là. Moi je réussissais, mais avec elle j'ai pas pu prendre de distance, et justement comme j'ai pas pris de distance, je me suis de plus en plus rapprochée, quand elle est partie, je me suis effondrée.

(Extrait d'entretien, aide-soignante7, EHPAD francilien1)

La dimension « intéressée » apparaît de manière encore plus frappante chez cet aide-soignant. La proximité est ici pensée comme un moyen de faciliter la réalisation des tâches, et résulte d'un calcul stratégique de la part du soignant :

On est plus dans la familiarité ici, enfin on les tutoie pas, mais on essaye quand même de faire un lien, un petit plus fort que quand même le soignant soigné. Justement pour pouvoir les apaiser, quand ça va vraiment pas. (...) Ouais y a une sorte de complicité qu'on essaye de mettre en place quand même pour, justement pour qu'ils soient à l'aise. (...) parce

que j'ai remarqué que c'est plus facile, justement pour établir un contact avec eux, si on passe par ce processus-là, que si on met vraiment une barrière, qu'on leur dit « non, je suis soignant », qu'on essaye de pas trop s'investir. Ça marche plus facilement pour après, pour pouvoir être, parler avec eux, pour leur faire... tous les soins qu'on a à faire, c'est plus facile. (...) j'ai quand même fait un effort, c'est pas quelque chose qui m'est venu naturellement, je me suis quand même dit « ce serait plus facile pour mon travail si ça se passait comme ça ».

(Extrait d'entretien, aide-soignant9, EHPAD francilien1)

Le lien entre attachement et conduite de l'activité apparaît avec clarté dans ces derniers extraits. L'attachement est nécessaire, parce qu'il permet la réalisation du travail, en donnant la force nécessaire ou en le facilitant. La réussite des actes de prise en charge alimente à son tour l'attachement, dans une circularité fondamentalement tournée vers la réussite de l'action. Car l'activité constitue une boussole, la limite de l'investissement personnel permettant de ne pas aller trop loin, dans un équilibre toujours fragile.

L'engagement consiste à accepter de prendre en charge la stabilisation d'une relation fondamentalement instable. Loin de devoir faire l'objet d'un quelconque travail de contrôle, il fait partie du travail quotidien de ces professionnels, puisqu'il est nécessaire à la réalisation même des tâches. La stabilisation d'une telle relation suppose, en effet, de prendre entièrement à son compte le travail de définition de la situation, en donnant un sens temporaire au comportement des résidents.

Pour cette raison, l'engagement en unité spécifique ne peut se comprendre que dans le cadre même de l'action. Il consiste principalement en un travail de construction du sens de l'action des résidents, dans un contexte où les professionnels doivent entièrement prendre à leur charge l'activité d'interprétation à partir de sources diverses comme le comportement observé, le dossier de soins, ou encore les informations sur le

passé de la personne. Ce travail offre une stabilité nécessaire à la réalisation même des tâches qui incombent aux professionnels.

Toute l'intelligence mobilisée n'a d'autre visée que celle de permettre que le travail soit accompli. C'est en ce sens que l'engagement ne peut être dissocié de l'action. Il n'est pas à rechercher dans un dépassement des objectifs, ni dans le résultat d'une obligation contractée dans le passé, mais dans la réalisation même du travail. Cette qualité n'a pas à faire l'objet d'une injonction particulière, et ne vise pas la découverte d'une identité qui serait véritable et authentique, cachée derrière les troubles.

La capacité d'observation, la mobilisation des émotions ou la maîtrise de la communication non verbale sont autant de compétences quotidiennement mobilisées par les professionnels, car elles sont tout simplement nécessaires à la réalisation même des tâches. Elles permettent de construire une place d'acteur à des individus qui sont dans l'incapacité de participer à la définition de leur propre rôle.

La dialectique engagement-distanciation permet de sortir de la vision souvent tronquée de l'engagement. Il est, en effet, présenté de manière caricaturale par les guides de bonnes pratiques. Plus encore, cette dimension de l'action semble oubliée de la littérature sur la « personnalisation », qui reste articulée autour de l'idée d'une « vérité » de la personne qui se cacherait derrière les troubles. Car personne ne peut, avec certitude, donner un sens définitif à ce comportement. Il s'agit alors d'un travail d'interprétation, qui mobilise des qualités d'observation et d'analyse afin d'en proposer une vision cohérente et convaincante.

Mais la sociologie n'échappe pas aux difficultés de clarification conceptuelle de l'engagement. Il est présenté comme une boîte noire de la vie sociale ou, comme l'explique Durkheim à propos de l'implication, « chose trop intime » pour pouvoir être explorée scientifiquement. On se contente, dès lors, de l'envisager comme une dimension évidente, ou de s'intéresser à ses manifestations « tangibles », c'est-à-dire en dehors de l'action qui se joue.

Le mérite du *care* est d'avoir permis de parler de dimensions souvent écartées par la sociologie, à savoir les émotions et les affects. Les travaux de terrains, auxquels

contribue ce travail, mettent en évidence tout l'intérêt de la description des émotions dans la conduite de la vie sociale.

Les outils actuels n'offrent certainement pas la possibilité de mesurer l'attachement ou le désir sexuel, mais la sociologie a son mot à dire sur la manière dont ces dimensions émotionnelles participent au maintien de l'ordre social. Parce qu'elles sont décrites par les enquêtés, mais également parce qu'elles sont vécues par l'enquêteur, qui peut en mesurer la portée. Penser dans les termes de la dialectique engagement-distanciation, c'est éviter de tomber dans la simple description des émotions, et c'est au contraire montrer le rôle qu'elles jouent dans la construction des interactions.

Dans le même temps, il est à noter que la sociologie s'est toujours efforcée de montrer le parallèle possible entre des situations en apparences fort éloignées. Cette thèse a souhaité mettre en évidence tout l'enjeu d'une particularisation de la population étudiée : tout en validant les connaissances sur la manière dont se construit l'ordre social, ce procédé permet d'en révéler les différentes déclinaisons. Cela se concrétise, dans le cadre de cette recherche, par un poids relativement important du travail d'élaboration de la cohérence de l'action d'autrui. L'engagement apparaît alors comme une dimension endogène à l'action, qui se concrétise par les efforts nécessaires au maintien d'une certaine stabilité dans un environnement mouvant.

L'analyse reste pourtant incomplète. La réalisation des tâches n'est pas une fin en soi, puisqu'elle vise, dans la perspective du *care*, un équilibre qui rend acceptables les situations vécues. Elles deviennent, dès lors, le moyen d'accéder à cet équilibre, en permettant de coller à l'image que l'organisation se donne, d'assurer la représentation du professionnel « modèle », ou encore de se mettre à distance de situations trop impliquantes. Le chapitre suivant s'intéresse précisément à ce travail de distanciation.

Chapitre 5

Distanciation des émotions

Maintenir une situation acceptable et faire en sorte que les choses « fonctionnent » dans un environnement social tel que les unités spécifiques suppose un travail de régulation assurant le maintien d'un équilibre entre engagement et distanciation des émotions. Le *care* ne se limite pas à un *souci de l'autre*, puisqu'il vise la viabilité d'une situation donnée pour l'ensemble des acteurs qui y participent, y compris les pourvoyeurs.

Le développement du chapitre précédent n'était donc que partiel, puisqu'il rendait uniquement compte de la dimension de l'engagement dans le travail de *care*. Engagement et distanciation ne sont que les deux leviers permettant l'atteinte d'un même objectif. Comme il en a été précédemment question, le *care* se caractérise par une intrication de technique et d'émotionnel, précisément parce que sa visée est de permettre qu'une situation soit vivable, mobilisant tous les moyens à sa disposition pour y parvenir.

Il arrive que les émotions deviennent problématiques dans le maintien de cet équilibre. Elles mettent alors en danger à la fois les professionnels et les résidents, puisqu'une place trop grande des émotions conduit, d'un côté, à un épuisement et, de l'autre, à un écrasement total du rôle d'acteur.

L'équilibre de l'interaction en unité spécifique est extrêmement précaire, de par sa nature qui pousse à un effort constant de redéfinition de la situation. Cette instabilité

est coûteuse, et fait basculer l'interaction sur le plan de la relation de *personne* à *personne* uniquement, sans médiation permettant de ménager les acteurs. Il est alors nécessaire, dans ces moments, de mettre à distance une interaction trop impliquante pour les individus présents.

Pour atteindre cet objectif, il faut repositionner l'interaction sur le plan de la relation de *statut* à *fonction*, afin de désengager les acteurs de la situation. Elle rejoint le processus de « désensibilisation »¹²⁵, qui consiste à se protéger des réactions émotionnelles déplaisantes en se mettant à distance d'une problématique de terrain (SCHNEIDER *et al.*, 2010). Certains auteurs parlent à ce propos de la fameuse « juste distance », entre la distance nécessaire à la réalisation de gestes techniques d'une part et l'empathie et les émotions de l'autre (CORVOL *et al.*, 2013).

Ce travail se réalise collectivement car, à nouveau, il suppose le partage d'une définition commune de la situation. Il mobilise différents types de ressources, qui sont autant de catégories objectives et de procédés à disposition des acteurs afin de construire cette définition commune.

Ces ressources sont mobilisées afin de se distancier de situations trop impliquantes pour les professionnels, au sens où elles engagent davantage leur personne que leur fonction. Ces situations sont perçues comme inconfortables, puisqu'elles sollicitent émotionnellement, et représentent un danger pour l'ordre social de l'unité.

L'inscription de la relation sur un plan personnel se concrétise par l'impossibilité d'atteindre les objectifs de l'institution, fondés sur la réalisation d'un certain nombre d'actes sur le corps des résidents. L'attention accrue portée aux malades, l'affectation consécutive à un décès ou l'atteinte personnelle par les propos tenus par les résidents sont autant de situations plaçant le professionnel dans une situation incompatible avec la réalisation des tâches.

Ce qui est communément appelé la « distance professionnelle » n'est rien d'autre que le travail continu de maintien d'une barrière de protection, sans laquelle le professionnel ne pourrait exercer son activité. Pour reprendre la perspective du *care*, le plan personnel apparaît comme exigeant émotionnellement, et donc perturbateur pour un

125. "desensitisation"

ordre social qui suppose une intrication d'émotionnel et de technique.

Ce chapitre a pour objet d'analyser le processus de distanciation en unité spécifique. Il est nécessaire, pour cela, d'élaborer conceptuellement l'approche en termes de ressources, cet outil théorique offrant la possibilité de dissocier l'utilisation des catégories d'action de leur contenu (5.1). La sociologie offre en effet un outil précieux afin d'analyser la manière dont sont utilisées les pratiques classificatoires, au-delà des informations qu'elles peuvent contenir. Ainsi, l'activité professionnelle, outre la délimitation de tâches à réaliser, peut avoir une fonction protectrice pour le personnel, puisqu'invoquer ses limites assure une distanciation de situations coûteuses sur le plan émotionnel (5.2). Les étiquettes qui servent à catégoriser les résidents, que ce soit en termes cliniques, de caractères ou encore de personnalités, et dont le processus de construction a été analysé dans le chapitre précédent, peuvent également être mobilisées dans le même but (5.3). Comme dans tout univers professionnel, et a fortiori dans les environnements de travail difficiles, l'humour joue également un rôle central dans ce processus de distanciation, précisément parce qu'il éloigne de la réalité parfois difficile à vivre (5.4).

5.1 Les leviers de la distanciation

Les professionnels mobilisent différents moyens afin de mettre à distance les émotions. Ceux-ci seront désignés comme des *ressources*, dans la perspective de l'ethnométhodologie. Le terme de ressource est donc ici entendu comme l'ensemble des moyens à disposition des acteurs afin d'accomplir le travail de *care*, et en particulier la mise à distance des émotions. Les ressources sont de différents types, comme des objets matériels, des catégories conceptuelles, ou encore des émotions que l'on cherche à susciter ou, au contraire, à ne pas susciter.

Les catégories conceptuelles sont piochées à l'extérieur du cadre de l'interaction, comme par exemple les règles organisationnelles ou les catégories nosographiques proposées par la médecine, ou élaborées en situation, telles que le « caractère » d'une personne. Cette approche est particulièrement utile lorsqu'il s'agit d'étudier la manière dont des objets, des catégories ou des émotions jouent un rôle qui ne se confond pas entièrement avec leur visée initiale ou prévue. Il s'agit donc moins d'interroger leur efficacité, que la manière dont ils sont mobilisés en situation, afin, ici, de mettre à distance certaines situations.

L'idée est en fait relativement banale dans le champ des sciences sociales. Toute l'histoire de la sociologie se construit sur l'analyse du décalage entre la visée initiale d'un dispositif conceptuel et son application réelle. La description d'une maladie sert évidemment à décrire un tableau clinique, mais également d'autres objectifs, parfois éloignés du champ médical, comme la désignation d'une responsabilité dans le cas d'un crime, ou encore l'engrangement de profits substantiels à travers la vente de médicaments.

Cette idée est à telle point classique qu'elle peut être retrouvée dès les origines de la discipline, avec la fameuse proposition de s'éloigner des prénotions de Durkheim. L'objet n'est pas, ici, de remonter l'historique de cet outil, mais simplement d'en définir les contours au regard de la manière dont il a permis de rendre intelligibles des phénomènes observés sur le terrain. C'est notamment la présentation qu'en fait l'ethnométhodologie qui a été ici retenue, lorsqu'elle décrit le concept de *ressources*

à disposition des individus afin d'assurer l'ordre social (5.1.1). Dans la perspective qu'elle propose, les ressources sont ici envisagées comme des outils du travail de distanciation des professionnels (5.1.2), ce qui sera illustré par le « travail des limites » des prostituées philippines exerçant dans des clubs japonais (5.1.3).

5.1.1 Dissocier l'utilisation du contenu

Le concept de *ressource* est issu de l'ethnométhodologie. Dans cette approche, l'ordre social se construit autour de la compétence des membres d'une activité organisée donnée de rendre intelligible leur conduite aux yeux des autres. Ils mobilisent, pour ce faire, des *ressources*, dont le contenu n'a que peu d'importance. Ce qui intéresse l'ethnométhodologie est la manière dont ce contenu va être mobilisé, en situation, afin de maintenir une compréhension des activités en cours.

Les *ressources* se réfèrent, dans cette approche, à des « entités collectives », c'est-à-dire des références communément partagées et considérées comme valables dans une situation donnée. Pour certains, une régularité est observée dans ce qu'il est considéré comme « acceptable » de mobiliser (DODIER, 2001). Ce point fait actuellement débat dans la discipline, notamment sous l'impulsion des représentants de la sociologie pragmatique, qui cherchent à concilier les travaux interactionnistes avec l'héritage structuraliste. C'est dans cette optique que peuvent être mobilisés les travaux sur la justification (BOLTANSKI et THÉVENOT, 1991), qui décrivent l'existence de hiérarchies quant aux arguments mobilisables par les agents afin de faire valoir leur point de vue. L'idée est que tous les arguments ne se valent pas, contrairement à ce que pourrait laisser à penser l'ethnométhodologie. Ils sont recevables à certains moments et dans certaines situations, en fonction de considérations largement partagées.

L'approche ici retenue ne retient que les efforts de clarification des travaux interactionnistes. Le projet n'est donc pas d'identifier une hiérarchie des arguments ou des régularités dans les arguments retenus, mais uniquement de constater l'existence de leur appropriation en situation. Ainsi, dans les travaux fondateurs de GARFINKEL (2007), aucune attention n'est accordée au caractère d'universalité des contenus,

puisqu'elle seule compte leur fonction dans le cadre des activités organisées. C'est ce que Garfinkel nomme l' « indifférence ethnométhodologique » :

« [L'approche ethnométhodologique] s'efforce d'analyser les descriptions des structures formelles faites par les membres, quels qu'en soient les circonstances ou les auteurs, sans s'occuper de leur exactitude, de leur valeur, de leur importance, de leur nécessité, de leur nature pratique, de leur succès ou de leurs conséquences » (p. 441).

Dit autrement, seule intéresse le sociologue la manière dont sont mobilisées des catégories d'action comme des règles de droit, des maladies ou des fiches de poste, et non leurs contenus comme les interdits qu'elles édictent, les tableaux cliniques qu'elles décrivent ou les tâches qu'elles énumèrent. On pourrait, à la limite, ne pas s'intéresser à ce contenu, puisque ce qui compte est leur utilisation dans le cadre des interactions quotidiennes.

L'approche des catégories en tant que ressources mobilisables est éclairée par les travaux de Garfinkel sur la prise de décision des jurés. Ils montrent que l'activité de juré consiste à établir une vérité qui soit acceptée, et non pas judiciaire, battant en brèche l'approche du choix rationnel, puisque celle-ci « brille par son absence ».

Les décisions sont, en effet, loin d'être prises en fonction de données extérieures à l'action, comme le défendent les tenants de la stratégie rationnelle. Elles sont justifiées a posteriori, une fois prises, le juré prenant conscience de son rôle et de ce qu'est une « bonne décision » au cours de l'action. Le décideur est davantage préoccupé par la justification d'un cours d'action et l'attribution d'une « histoire légitime » aux résultats, que par le fait de prendre la meilleure décision qui soit.

L'approche de la rationalité est ici empirique, en référence au caractère situé du jugement de rationalité associé à un acte. Dans chaque situation, certains savoirs seront considérés comme plus rationnels que d'autres et qualifiés d'institués, par opposition à ésotériques. Les individus se réfèrent continuellement à un arrière-plan supposé

commun pour établir le caractère correct ou non d'une assertion sur le monde. La mobilisation de cet arrière-plan est au cœur de l'acceptabilité sociale d'une assertion et de l'individu la formulant :

« A l'intérieur des règles de la vie quotidienne fixant ce qui est pertinent ou pas, une proposition utilisée correctement est une proposition pour laquelle, lorsqu'il s'en sert, l'usager s'attend spécifiquement à être socialement soutenu ; en l'utilisant, il fournit aux autres la preuve qu'il est un membre authentique de la collectivité » (p. 426).

Cette approche touche au cœur du problème lorsqu'il s'agit d'analyser le rôle des ressources dans l'action. La perspective située invite à envisager l'action comme processus continu, tout en devant admettre la stabilité de ce que Garfinkel nomme le « savoir institué » dans la légitimation. En revanche, cette stabilité ne dépend pas du contenu de la ressource, mais uniquement de l'une de ses propriétés, celle de pouvoir être vue et reconnue comme légitime par différents membres d'une action organisée. Le caractère extérieur à l'action des ressources permet de leur conférer une légitimité qui reste continuellement réactivée dans le cadre des interactions. Le point important n'est donc pas le degré d'universalité des ressources, mais uniquement la manière dont ils participent à l'action organisée.

Dans le cadre de la vie en unité spécifique, seule importe la manière dont elles sont mobilisées afin de mettre en œuvre le *care*, et en particulier de mettre à distance les situations trop impliquantes émotionnellement. Leur contenu ne sera donc pas discuté, mais uniquement leur mobilisation en situation. La sous-section suivante illustre le lien entre les ressources et le travail de distanciation dans le champ de la sociologie.

5.1.2 Ressources et distanciation

Cette recherche s'intéresse à la production continue des catégories, c'est-à-dire à leur utilisation détournée ou leur appropriation, dans certaines situations bien parti-

culières. L'approche en termes de *ressources*, décrite dans la sous-section précédente, permet de penser ces différentes mobilisations. En voici quelques illustrations issues du champ de la sociologie.

Les analyses de GOFFMAN (1968) sur les institutions totales décrivent ce type de processus. Dans ce type d'institutions, de nombreuses activités apparaissent aux yeux du personnel comme peu reluisantes, car elles sont considérées comme portant atteinte au respect du reclus, par exemple lorsqu'il est question de la soumission du corps et des actes de coercition. Rendre acceptables ces tâches suppose de mobiliser des principes qui les inscrivent dans une démarche plus générale et valorisante.

Ainsi, les douches forcées sont rationalisées en fonction du principe d'hygiène, l'alimentation de force par le principe de sauvegarde de la vie, et la réglementation coercitive des prisons par la sécurité. De même, la référence médicale justifie la réglementation stricte des journées, ou encore, dans le cadre des prisons, des mesures de restriction de liberté, puisqu'on va parler de « méditation constructive » afin d'évoquer la mise en cellule.

Finalement, les buts affichés de l'institution totalitaire – objectifs économique, d'éducation, de traitement médical ou psychiatrique, de purification religieuse – sont autant de ressources permettant de justifier les actes de coercition et de les rendre acceptables, à travers un travail d'identification du reclus comme « méritant » son traitement.

D'autres ressources sont mobilisées afin, cette fois, de justifier l'octroi de marges d'autonomie aux reclus. Goffman observe que le personnel va parfois à l'encontre de la catégorisation médicale, et voit dans le comportement du reclus « l'expression de sa volonté personnelle et de son caractère » afin de légitimer une tolérance vis-à-vis des règles de l'institution.

Le système social construit ainsi ses propres catégories, dont l'objectif est, tout comme avec les buts officiels précédemment évoqués, de mettre une distance avec les reclus. Il s'agit, cette fois, de marquer une différence de *nature* entre membres du personnel et reclus :

« Compte tenu des reclus dont il a la charge et de la manière dont il doit se conduire à leur égard, le personnel tend à élaborer une sorte de théorie de la nature humaine. (...) cette théorie rationalise l'activité, offre un moyen subtil de maintenir une certaine distance vis-à-vis des reclus, donne de ces derniers une image stéréotypée et justifie le traitement qui leur est dispensé. Cette théorie enveloppe en général tout ce que les reclus peuvent faire, de « bien » ou de « mal », toutes les formes d'action subversive, la valeur éducatrice des faveurs et des punitions et la différence d'essence qui sépare personnel et reclus » (p. 135).

Les supports formalisés circulant au sein des institutions totales peuvent également jouer ce rôle, en participant à la catégorisation des reclus : informations au public, brochures, présentations de l'institution, ou encore histoires de malades ayant été libérés en dépit de l'avis médical négatif et ayant commis un meurtre en sortant.

Parmi les ressources, il est possible d'évoquer, plus généralement, les règles organisationnelles. Comme l'explique REYNAUD (2004), une règle n'est efficace que lorsqu'elle permet de mettre en place une négociation et un débat entre des prétentions opposées, et non lorsqu'elle ne vise qu'à discipliner l'individu. Elle constitue ce tiers extérieur, reconnu et légitime, qui offre une base objective à l'échange et met à distance les passions momentanées.

Ce besoin de se mettre à distance d'une relation trop impliquante est également mis en évidence par SIMMEL (2010). Toute relation, explique-t-il, nécessite une limite, peu importe son contenu, afin par exemple de se décharger émotionnellement de la responsabilité de certains actes, trop lourds à porter. Il est possible, pour cela, de se reporter aux exigences stipulées antérieurement à l'action. Simmel donne l'exemple du contrat, qui rend acceptable la relation de subordination entre chef de production et ouvrier. L'existence d'un contrat représente « une norme objective qui s'élève au-dessus des deux parties » et qui légitime un rapport qui serait insupportable s'il en

était resté à sa forme personnelle.

Dans le même ordre d'idées, la règle du mariage, qui impose le maintien d'une union, permet à chacun des membres du couple de résister à l'humeur de l'autre, et donc de limiter le caractère potentiellement destructeur de la confrontation directe. La réflexion de Simmel ne s'arrête pas aux contrats juridiques, puisqu'il évoque également les principes moraux, et tout autre contenu pouvant jouer un rôle de contrainte.

Un exemple issu de l'enquête d'ANDERSON (2011) vient illustrer ce propos. Dans le cadre de son étude sur les hobos, il s'étonne de la dimension strictement économique du propos des dirigeants d'hôtels bon marché, dont la visée sociale est évidente. Ces hôtels accueillent essentiellement les travailleurs migrants, et notamment les hobos. Leur offre d'hébergement se rapproche de l'œuvre de charité, en proposant un service à des personnes vivant dans des conditions économiques et sanitaires difficiles.

Leurs dirigeants sont considérés comme de véritables philanthropes, à l'image de M. Harvey, le pionnier de ce type d'hôtels à Chicago à la fin du dix-neuvième siècle. L'évacuation de toute considération humaniste apparaît, dans ce contexte, comme surprenante aux yeux d'Anderson. Voici un extrait d'entretien, dans lequel M. Harvey prend le soin d'insister sur le caractère marchand de son action :

« Nous sommes dans l'hôtellerie pour gagner notre vie. Nous offrons aux hommes le meilleur service possible en fonction de l'argent dont ils disposent. Nous ne faisons pas de cadeaux et ne posons pas de questions. Par conséquent, nous ne nous exposons pas aux critiques. Nous insistons sur le maintien de l'ordre et de la sobriété, et nous l'obtenons généralement. Nous maintenons que les hommes ont le droit de nous critiquer et de s'adresser à nous s'ils ne sont pas satisfaits des services que nous donnons. Les affaires sont les affaires. Celui qui paie soixante-quinze cents pour la nuit est en droit d'en avoir pour son argent et de rouspéter s'il n'obtient pas satisfaction » (pp. 86-87).

Cette manière de présenter les choses n'est pas si surprenante que ça, lorsqu'on la rapporte à la protection que représentent une transaction strictement marchande et un service parfaitement délimitée et circonscrit. Cette vertu rappelle celle du contrat, tel que présenté par Simmel : la situation décrite offre un contexte qui rend acceptable une relation qui ne le serait plus si elle confrontait des individualités. La manière très froide et calculée de présenter son offre d'hébergement s'explique certainement par la connaissance qu'avait M. Harvey du degré d'intensité des échanges avec les clients lorsqu'aucune limite ne vient les cadrer et mettre à distance les individualités.

Les ressources permettent également de catégoriser l'autre en le faisant entrer dans une classification générale. Ce procédé met à distance son comportement, et permet « de s'aménager un espace intérieur de sens, une sphère de réserve, une sorte de refuge » (MARCHAL, 2013). Il explique, plus loin, qu' « intellectualiser l'autre, [c'est-à-dire] catégoriser autrui pour n'en retenir que quelques traits parfois grossiers, permet de se dégager de ses propres affects » (p. 272). Finalement, ce n'est plus la personne qui agit, mais son inscription dans une catégorie plus générale qui dicte sa conduite pour lui. D'autres types de ressources renvoient à des procédés relationnels classiquement mobilisés en situation d'interaction. Les catégories d'action ne sont pas les seules à assurer ce travail de distanciation.

Voici une illustration de l'utilisation de ressources afin de se mettre à distance de situations problématiques, dans le cadre du *care*. Il prend la forme du « travail des limites » pour les prostituées philippines exerçant au sein de clubs japonais.

5.1.3 *Care* et « travail des limites »

La mise à distance est régulièrement rapprochée au travail de *care*, en particulier lorsqu'il met aux prises avec des situations de proximité importante, incluant un contact physique, une confrontation à la nudité ou aux déjections. Le cas des hôtesse philippines dans des clubs japonais, déjà évoqué, permet d'illustrer ce qui est, ici, appelé le « travail des limites » dans un contexte de contact physique (PARREÑAS, BAKER *et al.*, 2012).

Ces clubs proposent des services de « flirt », ce qui laisse place à une grande latitude dans le degré de proximité physique établie avec le client. Cela peut aller du rapport platonique à des rapports sexuels tarifés, à l'intérieur ou à l'extérieur du club. Le « travail des limites » intervient à deux niveaux. Tout d'abord dans la délimitation des situations dans lesquelles un rapport sexuel peut être vendu, et ensuite dans la limitation des contacts physiques à caractère sexuel au sein du club.

Les hôtesse se défendent d'être des prostituées, et opèrent une distinction nette entre le service de flirt et celui de « prostitution ». Elles expliquent qu'avoir des rapports sexuels contre de l'argent ne relève pas toujours de la prostitution. En effet, une distinction est faite entre les femmes qui reçoivent de l'argent de la part de leurs « copains », et celles qui en reçoivent de la part d' « étrangers » pour des rapports ponctuels, ces dernières étant considérées comme des prostituées. Ce qui caractérise précisément les hôtesse, c'est de pouvoir établir elles-mêmes les limites du rapport. Comme l'explique une enquêtée, « la réalité d'être hôtesse est que c'est toi qui fais ton travail. C'est toi qui établis les limites entre toi et tes clients » (p. 22).

Le travail des limites consiste, ici, à opérer une distinction entre les clients. Le degré d'intimité varie en fonction du lien social entretenu avec le client, selon qu'il soit qualifié de simple « client », de « vrai copain » ou de « copain de club ». Pour cette dernière catégorie, dans un positionnement d'entre-deux, la probabilité d'un rapport sexuel variera en fonction de critères tels que les cadeaux offerts, la beauté ou encore la gentillesse. Le rapport sexuel ne peut, en effet, être proposé à n'importe quel client, la segmentation participant du travail de limite et de la séparation avec la prostitution, car il marque une sélection.

Ces catégories, à la fois proposées par le milieu professionnel et construites par les prostituées, représentent les ressources qui sont à leur disposition afin de se distancier de situations pouvant les atteindre personnellement. La ressource « vrai copain » offre la possibilité de légitimer l'intimité, en l'incluant dans le cadre des rapports consentis et même désirés. Dans les faits, les rapports sexuels, bien qu'ils soient de degré divers, restent tous tarifés.

Le travail des limites intervient également dans le cadre des interactions avec les clients au sein des clubs. D'autres ressources interviennent ici pour se distancier de ces situations, comme la requalification du contact physique qui consiste à en diminuer la portée en lui enlevant toute portée sexuelle. Une nouvelle espèce de ressource apparaît également, de type situationnel. Elles font cette fois intervenir le positionnement du corps ou encore la mise en scène du rapport.

Le flirt exclut normalement tout contact physique à connotation sexuelle. La base du métier est le badinage, le service de table, le « travail sexuel » qui consiste à « suggérer une relation d'intimité sexuelle » en tenant la main du client, en lui posant une main sur la cuisse, en lui permettant de mettre son bras autour de l'épaule ou en exprimant une attirance physique, ainsi que le travail de divertissement, avec des danses, des discussions ou des numéros de cabaret.

Ces situations « dérapent » fréquemment, conduisant à des contacts à caractère sexuel de la part des clients. C'est là qu'intervient le travail de limite, afin de restreindre ces contacts mais également d'en sortir de manière « convenable ».

Le premier moyen consiste en un travail collectif de requalification du geste, afin d'en diminuer la portée et de dédramatiser la situation. Une main sur la cuisse conduit les collègues de l'hôtesse à lui dire qu'elle n'avait « rien perdu » dans l'histoire, et que personne n'était jamais tombé enceinte à cause d'un câlin, fixant dès lors la limite au rapport sexuel.

L'autre travail des limites vise à minimiser le risque de contact physique de la part de clients le recherchant :

« Dans les clubs, on voit souvent les hôtesse faire des parades aux clients qui tentent de froter leurs entrejambes contre elles en dansant. On ne peut pas demander directement à un client d'arrêter, donc il faut employer des tactiques créatives. On voit souvent les hôtesse obliger les clients à les faire tourner sur la piste de danse ou basculer leur bassin en arrière pendant des slows dans l'espoir de minimiser le contact physique entre eux » (pp.

26-27).

Une hôtesse explique, elle, tenir les mains des clients « pour les empêcher de la tripoter », alors qu'une autre évite de s'asseoir près d'eux, ce moment étant particulièrement propice aux « dérapages ».

Le dernier type de travail des limites consiste à « rattraper » un contact à caractère sexuel, en spécifiant au client qu'il ne devait pas recommencer, tout en le ménageant afin qu'il ne se sente pas vexé. Les ressources, ici, sont d'un côté le cadre formel censé définir la nature de la relation entre clients et hôtesse dans les murs du club, et de l'autre l'introduction d'une certaine légèreté dans la relation. Ces ressources jouent un double rôle : à la fois mettre des distances avec le client, et le ménager afin qu'il ne se vexe pas, auquel cas il pourrait partir et, ce faisant, représenter un manque à gagner pour le club.

En effet, comme l'illustre l'extrait précédent, il n'est pas possible de « demander directement à un client d'arrêter », sous peine de le voir partir du club. Les hôtesse ne peuvent donc rejeter les clients que de manière indirecte ou détournée, afin de maintenir une interaction agréable pour le client :

« si elle baisse sa garde et s'il réussit à la toucher de façon inappropriée, elle fait semblant de le gronder, en lui tapant les mains de façon moqueuse en lui disant en tagalog, « Ikaw, ang likot likot mo talaga », ce qui signifie « toi t'es assez indiscipliné ». Après, Cindy « fait semblant de rire » pour mieux cacher son agacement. En faisant ce travail des limites, les hôtesse doivent aussi cacher les émotions négatives, telles que le dégoût et l'agacement. Une fois, j'ai dû cacher mon agacement quand un client m'a prise au dépourvu et a saisi mon sein. Par correction vis-à-vis des propriétaires du club, j'ai dû en rire pour ne pas perdre leur clientèle » (p.27).

L'auteur précise que ce travail des limites met en exergue toute la complexité

du travail de *care* des hôtesse philippines, bien loin des clichés de la « prostitution forcée ». Il consiste, non seulement à ménager le client, mais également soi-même, tout en ayant à l'esprit que le club fonctionne sur la base de la satisfaction des clients.

Indépendamment de tout jugement de valeur sur la situation en question, cet exemple illustre également la manière dont le *care* prend en considération une multitude de dimensions afin de rendre une situation acceptable pour l'ensemble des acteurs en présence. Les sections suivantes sont consacrées aux leviers de la distanciation qui s'observent, cette fois, en unité spécifique.

5.2 La référence à l'activité

Le quatrième chapitre a mis en évidence l'importance des tâches comme horizon à atteindre. Plus qu'une fin en soi, l'activité est ici envisagée comme un outil permettant d'assurer la régulation des situations de prise en charge. L'activité apparaît alors comme une boussole qui limite l'investissement personnel. Lorsque l'activité était présentée comme un engagement aux enquêtés, ceux-ci s'empressaient de me mettre en garde, en m'expliquant qu'il ne s'agissait pas d'un engagement absolu, puisque les soignants étaient avant tout là pour travailler. Sans salaire, ceux-ci ne passeraient pas toutes ces heures à réaliser des tâches exigeantes sur le plan mental et physique.

L'activité professionnelle est mobilisée à différents niveaux afin de se distancier des situations éprouvantes sur le plan émotionnel. Ce phénomène s'observe par exemple pour les relations de service. Dans le cas des guichetiers, la « dissociation de soi » consiste, par exemple, à séparer le moi personnel du moi professionnel, afin de ne pas prendre pour soi des remarques de clients et éviter de se mettre en colère (JEANTET, 2003). Une autre technique des guichetiers consiste à user de la politesse à outrance, de manière ouvertement exagérée. Ce procédé, qui consiste en un respect excessif du travail prescrit, rend visible l'incivilité du client et la tourne en dérision.

En tant que ressource, le professionnalisme est également utilisé par le personnel de soin comme base morale évitant les dérives liées au déséquilibre de la relation. Les systèmes normatifs se présentent alors comme des remparts face à une situation dangereuse, car elle met en jeu un déséquilibre relationnel se caractérisant par une domination d'une personne sur l'autre (ZAWIEJA *et al.*, 2012).

F. WEBER (2013) fait le même constat à propos des aides à domicile pour personnes âgées dépendantes, la durée relativement longue de prise en charge et l'investissement requis instaurant nécessairement un lien affectif. Le professionnel peut ainsi apparaître comme irremplaçable étant donné cette relation privilégiée, et se sentir « pris au piège », prisonnier de la situation. Tout le problème qui se pose au professionnel est donc celui de mettre des limites à un investissement apparaissant pourtant comme absolument nécessaire à la réalisation des tâches.

Plus concrètement, l'activité, dans ses délimitations les plus concrètes, représente une ressource pour les professionnels afin de se mettre à distance des situations émotionnellement éprouvantes de l'étage. Généralement envisagé sous l'unique angle de la contrainte, le cadre formel du travail est également mobilisé comme un rempart et une protection.

Faire appel aux limites de l'activité permet, ainsi, de justifier la non prise en charge de certaines dimensions dépassant la tâche et étant considérées comme difficiles à gérer. Les procédures ne font pas que contraindre, puisqu'elles protègent le soignant, en le tenant à distance de situations de prise en charge engageant sa personne. C'est ce qu'expliquent CLOT et LITIM (2008), à propos de la prescription médicale de l'usage des ridelles en gériatrie :

« Cette dimension impersonnelle est, dans l'architecture de l'activité d'un travailleur, ce qui est nécessairement le plus décontextualisé. Mais du coup, elle est justement ce qui, pour le meilleur et pour le pire, tient le métier au-delà de chaque situation particulière, à distance de chacun, ouvert à des résurrections techniques et sociales exogènes qui ébranlent – parfois de façon salutaire – l'histoire collective » (p. 121).

Cette sous-section vise à décrire la manière dont les limites de l'activité constituent une protection pour le professionnel exerçant en unité spécifique. Elles assurent par exemple une coupure avec le hors travail (5.2.1), ou encore légitiment le désinvestissement de certaines situations jugées dangereuses sur le plan de l'implication émotionnelle (5.2.2). Elles définissent également un cadre formel auquel il est possible de se référer afin de mettre un terme aux interactions (5.2.3).

L'activité fournit, de plus, des objets concrets, qui représentent le décorum autour duquel se construit l'image du professionnel. Ils servent, en outre, à édifier une barrière avec le profane, comme c'est le cas de la blouse blanche en unité spécifique, et plus

généralement dans le milieu médical (5.2.4). Le travail, en fixant le contenu des tâches à réaliser, offre par conséquent le moyen de rendre visible ce qui n'en fait pas partie (5.2.5), et justifie le refus de réaliser certains actes qui n'entrent pas formellement dans la fiche de poste, comme par exemple ceux qui impliquent un contact avec la mort (5.2.6).

5.2.1 Coupure avec le hors travail

Il est des univers professionnels où la continuité entre le travail et le hors travail est encouragée par les acteurs, y voyant là, par exemple, une manière de resserrer les liens. Dans le cadre de la vie des unités spécifiques, c'est plutôt le soin tout particulier que les professionnels prennent afin de marquer une coupure franche avec le hors travail qui frappe. La limite de l'activité prend la forme d'un empressement à couper tout lien avec l'établissement à la fin de la journée de travail. Le pas pressé et l'évitement font partie des moyens afin d'éviter de prolonger des contacts informels au-delà des heures d'activité.

Cette observation a également été faite par SAINSAULIEU (2014) à propos des ouvriers, s'étonnant des bousculades à la sortie de l'usine et de l'impatience manifestée à cette occasion. BADEY-RODRIGUEZ (2003) souligne, de son côté, la nécessité de réaliser un travail d'articulation entre les sphères privées et professionnelles dans un contexte de prise en charge auprès de personnes âgées souffrant de troubles physiques ou cognitifs, de par les exigences en matière d'investissement personnel.

Il est étonnant de voir l'empressement que marquent les membres de l'équipe au moment de la sortie de l'établissement. C'est peut-être parce que ce comportement contraste avec l'intensité de la vie en institution et le degré d'échange que cela suppose. Les professionnels ne s'attendent généralement pas, et pressent même le pas au moment de partir. Certains manifestent la volonté de partir seuls, ne se retournant à aucun moment et regardant au sol, tout en marchant vite. Ce comportement m'interpelle, comme par exemple pour cette aide-soignante :

Je note que M. « trace sa route » en sortant de l'établissement, et qu'elle évite de me croiser, ou, je pense, de croiser d'autres soignants. J'ai l'impression qu'elle souhaite marquer une « coupure » entre sa vie à l'établissement et sa vie privée, en limitant tout contact avec le personnel de l'établissement en dehors de ses murs. Je me dis que c'est une manière bien spécifique de marquer un détachement avec la vie en institution, qui est très « prenante ».

(Extrait du journal d'enquête, 23/08)

Ce comportement contraste avec la nature relativement proche des liens interpersonnels dans les murs de l'établissement. La « coupure » au moment de franchir la porte, c'est également l'image mobilisée par cette aide-soignante dans le cadre d'un entretien, afin d'évoquer la nécessité de marquer les limites de l'activité :

c'est un métier usant, ça c'est sûr. Ça je suis d'accord, usant. Il faut faire autre chose à la sortie. C'est usant. On fait peut-être beaucoup la même chose, mais après... Ça fait partie de notre travail. Il faut savoir couper, une fois qu'on prend la porte.

(Extrait d'entretien, aide-soignante10, EHPAD francilien1)

Plus précisément, la « coupure » consiste, une fois à l'extérieur des murs de l'établissement, à ne plus penser aux situations difficiles vécues dans le cadre du travail. Cette nécessité de marquer une rupture résulte, comme l'a déjà montré BADEY-RODRIGUEZ (2003), de l'intensité de la vie en institution.

Un aide-soignant enquêté m'explique ainsi qu'il faut mettre une barrière au moment de la sortie de l'établissement, afin de ne pas continuer à souffrir pour le résident ou se demander s'il sera toujours là le lendemain. Les professionnels ne peuvent continuer à se soucier, par exemple, d'un résident en fin de vie, sans entraîner un coût émotionnel qu'il est impossible de soutenir sur le long terme. Il faut donc savoir se détacher,

comme l'explique cette aide-soignante :

Après il faut savoir faire la coupure aussi, quand on sort, quand on part d'ici on part d'ici quoi, on a fini notre journée on a fini notre journée. Si on sait qu'il y a quelqu'un qui va pas bien, il faut pas se bouffer la vie à l'extérieur. Même si on peut y penser, en se disant « bah j'espère qu'elle... ». Y en a qui le font, et y en a dès qu'ils savent que y a une patiente qui est pas bien, ils ont du mal à se dire... est-ce qu'elle va être encore là demain. Et moi je sais que j'essaye, quand je sors d'ici, je sors d'ici. Je reste chez moi, je rentre chez moi, je fais ce que j'ai à faire à l'extérieur, sans penser au travail.

(Extrait d'entretien, aide-soignante1, EHPAD parisien1)

Les soignants évoquent la dimension « attaquante » de la démence, pour toutes les raisons déjà présentées dans le troisième chapitre. La limite du temps de travail représente, de ce point de vue, une protection, car il limite une exposition qui serait difficilement supportable sans elle. Une aide-soignante explique de cette manière la différence avec les proches, qui ne peuvent se soustraire à l'instabilité du comportement. Cette observation a par ailleurs été décrite par MOLLARD (2009), pour qui cela explique le déficit d'autorégulation au sein des familles et le basculement vers le « trop ou trop peu », comme par exemple trop d'intimité ou pas assez.

Les soignants font généralement référence à une expérience passée douloureuse pour expliquer la mise en place de cette barrière entre les sphères privées et professionnelles. Cette expérience peut être extérieure au secteur de la gérontologie, mais structurer la manière de mettre des limites en unité spécifique. Ici, cet aide-soignant évoque son expérience en psychiatrie pour expliquer la coupure :

*c'est strictement professionnel, je vais pas m'investir plus que ça non plus.
(...) Enfin je suis sorti du boulot, voilà quoi, je suis sorti du boulot, y a pas*

de... Je pense pas à eux. (...) j'ai quand même un certain recul là-dessus, une fois que je sors du boulot, comme je t'ai dit, c'est fini, enfin je vais pas... Si la journée elle s'est mal passée, ça va pas affecter le reste de ma vie, en dehors du boulot. Donc ouais ça c'est un truc... En psychiatrie, c'est là que je me suis dit ça, parce qu'en psychiatrie, des fois je ressortais de psychiatrie j'étais, voilà j'étais perdu, des fois je me disais, « comment ça se passe, ça arrive à tout le monde », enfin... C'est pour ça que je me suis mis une certaine barrière. (...) Une fois que je sors du boulot, bah je pense plus au boulot, je pense qu'à ma vie en dehors. (...) pour moi ça se fait facilement, ça me pose pas de problème. Après je sais pour d'autres personnes, y en a d'autres non, qui arrivent pas, mais moi... Sans plus. (...) ça s'est fait tout seul, pour me protéger moi-même, enfin je me suis dit « voilà, ça se passera mieux comme ça », j'ai pas pensé boulot une fois sorti, ou je vais pas essayer de chercher plus.

(Extrait d'entretien, aide-soignant9, EHPAD francilien1)

La limite du temps et du lieu de travail représente, dans des milieux difficiles comme celui des unités spécifiques, une ressource précieuse afin d'ériger un rempart autour de son individualité propre. L'atteinte par les résidents est limitée grâce à la mobilisation de cette barrière légitime entre le travail et le hors travail. Un autre levier de la distanciation consiste à se référer à une idée très générale de la position de « professionnel ».

5.2.2 « Rester professionnel »

La place de « professionnel », dans une conception très générale, justifie et rend acceptable une limitation de l'investissement personnel. Etre « professionnel », c'est savoir rester à sa place, ne pas s'engager outre-mesure dans l'activité. Le quatrième chapitre a présenté les formes que prenait cet investissement, tout en précisant qu'il s'orientait toujours vers la réalisation des tâches.

Le « professionnalisme » représente un « garde fou » pour les professionnels, qui peuvent le mobiliser afin de légitimer une mise à distance d'une situation de prise en charge trop impliquante émotionnellement. Le professionnalisme apparaît, ici, comme un concept lointain, qui semble traduire à la fois une application au travail et un détachement, le professionnel n'y mettant plus une part de soi, comme ce pouvait être le cas auparavant. En tant que ressource, sa lecture par les acteurs est relativement souple et extensive.

Les enquêtés expliquent que la fonction de « professionnel » offre un rempart à un investissement trop important. C'est en cela que leur situation diffère de celle des proches, et notamment des aidants familiaux. Comme me l'explique une aide-soignante, les enjeux sont différents, et c'est précisément « ce qui les sauve ». Le personnel cite d'ailleurs régulièrement cette phrase, afin de marquer la distance avec les résidents : « je ne suis pas sa fille, et c'est pas ma mère ». La position des soignants leur permet de marquer une distance, et de limiter ce qu'ils donnent d'eux-mêmes aux résidents.

Tout le problème vient, comme il en a déjà été question, de l'investissement personnel nécessaire à la réalisation des tâches. La proximité à la relation rend acceptables les difficultés et donne la force nécessaire au prendre soin. Mais elle est également à l'origine de situations où la « limite » a été dépassée, conduisant le professionnel à un surinvestissement personnel le mettant en danger.

Le discours sur la limite à maintenir est souvent rattaché à un événement passé de ce type, et ayant conduit à se « protéger » des relations avec les personnes âgées. Le plus souvent, il s'agit du décès d'un résident avec qui un lien fort s'était noué. C'est le cas de cette aide-soignante déjà citée, qui évoque la « barrière » érigée suite à une dépression, liée au décès d'une résidente avec qui elle avait entretenu un lien de proximité particulièrement fort :

j'évite de trop m'attacher à la personne, de trop lui apporter, je lui apporte ce que je peux lui apporter, mais je me mets une barrière maintenant, et je

me dis j'évite d'apporter trop l'amour entre guillemets, que j'ai pu apporter à cette dame. Mais j'évite, j'évite ça maintenant.

(Extrait d'entretien, aide-soignante7, EHPAD francilien1)

Une autre aide-soignante évoque, elle, la belle image du « rideau », qu'il faut tirer afin de se désengager à temps. La capacité de recul est d'ailleurs souvent associée à une certaine expérience. Le travail de distanciation est, en effet, plus compliqué à certains moments de la carrière, et notamment au début, pour les nouveaux arrivants, a fortiori lorsqu'ils sont jeunes. C'est l'expérience et le recul sur les choses qui manquent aux jeunes, et qui les empêchent de « faire la part des choses ».

Cette gestion différentielle de l'investissement personnel a également été relevée par AVRIL (2003) à propos des aides à domicile pour personnes âgées, qui ne s'engagent pas de la même manière dans le travail relationnel selon leur position sociale, la manière dont elles se projettent dans le métier, leur trajectoire professionnelle, leur capital scolaire ou encore leur socialisation familiale. Elle relève notamment que les aides à domicile qui prévoient de rester dans l'emploi sur le long terme s'investissent davantage « dans la définition des contours » de leur travail, c'est-à-dire dans le travail des limites.

La fonction de « professionnel » légitime le fait de ne pas donner au-delà d'un certain niveau, et de limiter l'affect investi dans la relation. Une aide-soignante m'explique qu'il n'existe pas de « don de soi » et que les soignants ne sont pas des bonnes sœurs. Ce qu'elle donne, ce sont ses compétences, ses aptitudes professionnelles, mais en aucun cas une part de soi.

L'extrait d'entretien suivant s'articule également autour d'une expérience passée douloureuse, qui a conduit à un encadrement de l'investissement personnel. Il illustre l'idée d'équilibre entre, d'un côté, un affect nécessaire à la prise en charge et, de l'autre, la distanciation. Rester « professionnel » permet de limiter un investissement qui, sans cela, n'aurait pas de limite, car la relation met aux prises avec une confrontation directe à la personne. Les efforts consentis par le soignant ne sont, ici, pas questionnés,

et semblent tout à fait « naturels », parce qu'ils résultent des conditions mêmes de l'interaction. En revanche, le travail de distanciation doit être pensé et intellectualisé, et nécessite d'analyser ce moment où la limite est dépassée :

Il faut savoir faire la part des choses, et rester... prendre le recul professionnel. (...) Et quand on s'est laissé submerger à un moment donné, c'est tellement difficile, après on est en souffrance soi-même, que on apprend, pour prendre cette distance, sinon on peut pas continuer. On peut pas continuer. Il faut savoir faire la part des choses. (...) Oui par contre on s'implique énormément, parce qu'on les aide. Même si on n'a pas, on nous dit qu'en tant que soignant on doit pas être dans l'affectif, avec des gens dont vous vous occupez tous les jours et pendant des années, vous êtes obligé d'être dans l'affectif. Mais cet affectif a des limites. Parce que ce ne sont pas des gens de votre famille, déjà, vous êtes professionnel avant tout. Donc vous allez mettre en œuvre tout ce qui est possible en tant que professionnel pour les aider à continuer leur vie (...). On s'investit forcément, on investit une part de soi. Mais ce qu'il faut c'est savoir se protéger en tant que soignant, sinon on n'y arrivera pas.

(Extrait d'entretien, aide-soignant2, EHPAD parisien1)

Cette « distance professionnelle » n'est jamais acquise, et doit par conséquent faire continuellement l'objet d'un travail de la part du soignant. Malgré les mauvaises expériences passées, il semble illusoire, dans la pratique, d'envisager n'entretenir qu'un pur rapport de *statut à fonction* avec les résidents. Bien plus, le travail de distanciation consiste à mobiliser la position de « professionnel » afin de ne pas se laisser engoutir par une situation trop impliquante. Dans l'extrait d'entretien suivant, se retrouve l'idée d'un amour nécessaire au travail. Mais cet amour doit être limité, et la fonction de « professionnel » vient en aide dans ce travail de distanciation :

Quand je sens que l'émotion devient beaucoup trop importante, spontanément je prends du recul. Ça m'empêchera pas de pleurer dans certaines situations, notamment quand un résident ou une résidente qu'on aimait particulièrement, avec lesquels on avait passé vraiment de très très bons moments, vient à disparaître, oui effectivement l'émotion est là, on va pleurer, mais... on était là pour ça, une page s'est tournée, eh bah on continue. Voilà. Il s'agit de... c'est pas pour autant qu'on les oublie, mais voilà, ils avaient besoin de nous à un moment donné, on a été là, on a donné ce qu'on avait à donner, et on l'a fait, le plus professionnellement possible. C'est vrai que j'emploie beaucoup le mot professionnel et efficace, mais... parce que c'est ça le but. Mais y a quand même ce côté humain, humain, émotion, affection, qui est là. Si on les aimait pas, on pourrait pas faire ce travail-là, parce qu'on est tout le temps dans le relationnel. Et c'est vrai que c'est ça qui complique les choses.

(Extrait d'entretien, aide-soignante7, EHPAD francilien1)

Le fait de rester « professionnel » permet d'opérer ce travail des limites, même s'il reste difficile à appliquer au jour le jour. Bien que la réalisation des tâches confronte aux émotions, celles du résident et celles du professionnel en retour, le rôle formel marque une limite. Rester « professionnel » revient, finalement, à ne pas « craquer ». La fonction « aide-soignant » instaure ces limites, mais c'est également le cas de l'idée plus large de « service », parfois mobilisée par les enquêtés. La relation de service cadre les échanges, en offrant ce référentiel objectif dont parle Simmel.

La posture du soignant se résume à une acception bien précise du terme « empathie », qui se caractérise par une double dimension, être à la fois capable d'affection et savoir mobiliser la règle pour fixer des limites. Comme me l'explique un aide-soignant, l'empathie consiste à « comprendre et entendre ce qu'il ressent, mais ne pas le ressentir », sous peine de souffrance. Voici la réponse d'une aide-soignante à une question portant sur la manière d'atteindre l'équilibre entre engagement et distanciation dans

la relation aux résidents :

Bah moi je dirais l'expérience. Le but de tout soignant c'est d'arriver à l'empathie. L'empathie c'est clairement ça, c'est-à-dire je suis avec les gens, je suis quand même capable d'affection, je suis humaine. Je suis humaine. Mais en même temps, j'ai des règles à respecter, ce ne sont pas mes parents, ça n'est pas ma famille, je n'ai pas avis sur tout, je suis là pour un travail, pour un service. J'essaye de le faire le mieux possible, avec ma conscience, mon humanité, mais ça s'arrête là. Ça s'arrête là. Sinon vous pouvez pas, vous pouvez pas continuer. Y a des règles, c'est-à-dire le devoir du soignant, le droit du patient, mais le devoir du patient et le droit du soignant. On est chacun soumis à des droits et des devoirs, c'est ça les règles.

(Extrait d'entretien, aide-soignante4, EHPAD parisien1)

Cet extrait illustre le pendant de la référence à l'idée de « professionnalisme ». S'il y a un « professionnel » d'un côté, c'est que de l'autre il y a une personne qui doit tenir celui de « résident ». Rappeler que l'échange s'inscrit dans un cadre formel qui en formalise les contours est un autre moyen de se mettre à distance.

5.2.3 Le rappel du contrat

Dans les situations où le résident est en capacité d'avoir un échange verbal, le professionnel peut lui rappeler le contrat qui les lie, c'est-à-dire le cadre formel de l'échange qui définit la place que chacun est supposé y occuper. Parmi les marques de la position occupée dans l'interaction, le vouvoiement. La question du vouvoiement fait généralement l'objet de débats animés entre l'encadrement et les soignants. Ces derniers appellent généralement les résidents, qu'ils côtoient quotidiennement et dans des situations d'intimité importante, par des noms affectueux. Ce peut être le prénom, ou parfois « mamie » ou « papi ».

L'encadrement voit généralement cette pratique d'un mauvais œil, la considérant

comme le marqueur d'une proximité dangereuse, à la fois pour le soignant et pour le résident. J'ai pu assister, dans le cadre d'une observation non participante, à une discussion quelque peu tendue entre un médecin coordonnateur et une aide-soignante, cette dernière défendant son droit à appeler de manière affectueuse des résidents dont elle partage la vie depuis plusieurs années. Mais les professionnels utilisent également, à certaines occasions, le vouvoiement, afin de signifier au résident qu'il est actuellement sollicité dans le cadre d'une relation de soin et d'accompagnement.

Au moment de la toilette, cela permet notamment de mettre à distance l'intimité, en l'inscrivant dans une action de soin. Soumettre la vision du corps nu à une personne est plus acceptable lorsqu'il est question d'un acte médicalisé. Les psychomotriciens sont régulièrement en situation de confrontation à une intimité nouvelle, dans le cadre des toilettes thérapeutiques qu'ils réalisent occasionnellement pour les résidents considérés comme difficiles. Le vouvoiement apparaît alors comme une ressource précieuse pour normaliser la situation, et rendre la confrontation à la nudité acceptable, à la fois pour le résident et pour le professionnel :

On doit garder cette distance professionnelle, mais même pour l'intimité de la personne. Heureusement que quand je suis à une toilette thérapeutique, et que je suis avec une personne nue devant moi, bah heureusement que j'ai cette distance professionnelle qui fait que bah la personne, finalement ça la dérange pas d'être nue devant moi, parce qu'on n'est pas si proches que ça quoi. Elle sait que je garde mon rôle de soignant, que je suis pas là pour la regarder, ou je ne sais quoi. Voilà. C'est ça aussi, c'est que... C'est comme le vouvoiement, ça permet de mettre un... Moi les personnes qui veulent me tutoyer, ça me dérange pas quoi, les résidents qui me tutoient. Enfin c'est clair que c'est des personnes qui ont quatre-vingt dix ans, moi j'en ai vingt-cinq, j'irai jamais leur dire « nan vous me vouvoyez », ça ça me dérange pas. Mais j'irai pas appeler, on tutoie pas les résidents. C'est plutôt ça, je trouve que cette distance elle permet de continuer à faire son

boulot quoi. Si on est trop pris par les sentiments, par la proximité avec un résident, après c'est même dur d'être objectif quoi. (...) la distance professionnelle, bah oui, en même temps pour une toilette, c'est sûr, c'est paradoxal, parce que la personne elle est nue devant toi, et donc du coup tu te dis t'es quand même dans un moment d'intimité très fort. Mais, bah la distance tu la gardes aussi avec le vouvoiement, avec le madame, avec les explications, tout ça. Tu sais pourquoi t'es là quoi.

(Extrait d'entretien, psychomotricienne3, EHPAD parisien3)

Cette même psychomotricienne évoque une autre ressource, le « cadre thérapeutique », spécifiant les actes allant être réalisés et le rôle de chacun au cours de la toilette thérapeutique. Elle m'explique que le travail qui consiste à mettre des limites est largement inconscient et « automatique ». Plus précisément, elle n'y pense pas à chaque instant, à chacun de ses actes, puisqu'il s'agit de quelque chose de naturel dans le cadre de l'interaction. Outre la mise à distance de la gêne occasionnée par la confrontation à la nudité, cette ressource permet, en situation, de refuser des demandes d'aide de la part du résident, en les rapportant à une sortie du « cadre thérapeutique » :

Clairement ça au début tu poses ton cadre thérapeutique quoi. Tu viens voir la personne avant, tu lui dis quels vont être les objectifs, pourquoi t'es là, ce que tu vas faire, ou ce que tu vas pas faire. Moi je dis toujours « moi je viens pas pour vous laver, j'évalue. Et puis après je vous accompagne. Je suis pas là pour vous laver ». Parfois ils ont la flemme, des fois ils sont là... « bah faites, faites ». Mais non, c'est pas mon rôle. Et tout ça, je trouve que quand ton cadre thérapeutique il est posé, bah après... Ça fait beaucoup quoi. Ça fait que chacun sait. Et après, pendant la toilette, bah... Je sais pas, ça se fait un peu naturellement mais... Bah si les choses sont bien claires au début, je pense que ça permet d'être au bon déroulement. (...) Nan mais faut les mettre en confiance en fait aussi, y a la mise en

confiance quoi.

(Extrait d'entretien, psychomotricienne3, EHPAD parisien3)

Le rappel du cadre de l'échange est particulièrement utile au moment de la toilette, afin d'atténuer la gêne occasionnée par la nudité et donner un cadre formel à la situation. Voici le récit du début de la toilette de madame L. dans le cadre de l'observation participante, où intervient le rappel de la fonction de professionnel :

Une fois tous les deux dans la salle de bain, elle semble préoccupée par quelque chose. Je ne comprends pas très bien ce qu'elle me dit, et j'interprète tout ça comme une gêne du fait que c'est moi qui lui fais la toilette, quelqu'un qu'elle n'a jamais vu, et un homme. Ca me gêne de me dire qu'elle n'est pas bien dans cette situation. Mais je dois faire le travail, et je lui dis « ne vous inquiétez pas madame, je suis aide-soignant. Je suis là pour vous faire la toilette ». Lui dire que je suis AS, c'est comme pour justifier la situation, justifier ma présence, et justifier les actes que je vais réaliser sur son corps par la suite. C'est comme une manière de légitimer la situation.

(Extrait du journal d'enquête, 13/08)

Ce même procédé est utilisé, dans l'extrait suivant, au cours d'une toilette en compagnie de l'aide-soignant P.. Il rend acceptable que deux hommes s'occupent de la toilette d'une femme, ce qui implique de voir son corps dénudé :

Lorsqu'elle nous dit « pourquoi vous êtes deux ? C'est pas normal deux hommes devant moi, nue », P. lui répond que si elle ne veut plus d'homme pour faire sa toilette, elle n'a qu'à demander. Puis avec P. nous lui disons que nous sommes des soignants, sous-entendant qu'il n'y a rien de « déplacé » là-dedans. Notre posture est identique, et j'ai ressenti ce même

sentiment qu'il fallait se « défendre » en se « cachant derrière la blouse » : en lui expliquant que nous étions des soignants, et que nous étions là pour la toilette, cela levait toute ambiguïté à la situation. Nous avons joué nos « professionnels » en marquant la barrière par le statut.

(Extrait du journal d'enquête, 08/08)

La blouse représente un outil précieux dans le processus de distanciation. C'est le cas, plus généralement, des objets qui rendent visible la position de soignant et qui posent une barrière avec le résident.

5.2.4 Le pouvoir de la blouse blanche

Les objets physiques permettent également de mettre une distance dans la relation, en rendant visible l'appartenance au corps des soignants de l'établissement. Une nouvelle fois, ce pouvoir des objets est à replacer dans un contexte où les résidents sont en capacité de percevoir la symbolique leur étant associée. L'exemple typique est celui du « pouvoir de la blouse blanche », positionnant le soignant sur un autre niveau que celui des relations interpersonnelles ordinaires.

Le « pouvoir » en question, je l'ai ressenti de deux manières. Le pouvoir sur le professionnel qui la porte d'une part, puisqu'il va adopter un certain comportement qu'il imagine en accord avec la tenue, et le pouvoir donné d'autre part, puisque la blouse légitime un certain nombre d'actions. Tout comme pour l'exemple du vouvoiement précédemment évoqué, la blouse blanche rend acceptables des situations qui mettent en jeu l'intimité du résident. Elle légitime la présence dans les lieux et la vue des parties du corps qui, sans cela, seraient vécues comme inappropriées :

M., à propos de la discussion sur le pouvoir des professionnels, nous dit : « la blouse est un instrument de pouvoir. Lorsqu'on a la blouse, on acquiert du pouvoir ». J'ai moi-même ressenti ce pouvoir : une fois qu'on a la blouse, on « devient » professionnel. On adopte la posture, mais on joue

également le statut auprès de l'extérieur, des autres soignants, de la famille, etc. (...) Ca permet de légitimer certaines actions, comme le fait d'entrer dans la chambre des résidents. Dans ces moments gênant où l'on entre dans l'intimité des gens, la blouse donne une image de probité : si on est là c'est pour faire le travail, et pas autre chose.

(Extrait du journal d'enquête, 08/08)

Se changeant dans un vestiaire, les professionnels n'apparaissent jamais en tenue civile dans les étages. Il y a une volonté, que j'ai moi-même ressentie, de ne se montrer qu'en blouse à l'étage, comme pour marquer son appartenance au groupe des professionnels. Le fait d'évoluer en tenue civile place dans une sorte d'inconfort, et plus précisément dans la position de ne pas pouvoir agir librement, puisque les mêmes actes pourraient être interprétés différemment. Je l'ai notamment ressenti durant un moment de « crise » à l'étage, à la fin de la journée de travail.

Au cours de mon dernier jour, je passe un moment assis avec les résidents dans la salle de la télévision, après ma journée de travail, habillé en civil. C'est alors qu'une résidente attire mon attention vers le poste de lingerie, endroit réservé aux professionnels où est entreposé le matériel nécessaire à la prise en charge (serviettes, gants, etc.). Madame D. se trouvait debout, le pantalon et la protection baissés, et était en train de s'essuyer le sexe avec l'une des serviettes propres destinés à essuyer les résidents après la toilette. La fille de cette résidente était également présente à l'étage lorsque cet évènement est survenu.

Mon premier réflexe a été d'appeler M., l'une des aide-soignantes, et d'entrer dans le poste de lingerie, pour constater que madame D. y a uriné, l'urine dégageant une forte odeur. M. inspecte les lieux, et me dit que madame D. a « en plus uriné dans une boîte de gants », et qu'elle va chercher ses gants pour nettoyer. Durant tout le processus, je ressens une gêne particulière à agir, dans une situation où j'aurais agi sans hésiter avec une blouse. Je pense notamment aux remarques que pourraient me faire la fille de madame D. sur ma légitimité à agir. J'entreprends malgré tout de

remonter la protection et le pantalon de la résidente, et de la mettre hors du poste de lingerie.

Madame D. se dirige alors vers la chambre d'une autre résidente, madame F., entre dans ses toilettes et se met à uriner à nouveau. J'ai une nouvelle fois des appréhensions à agir, et n'ose pas, cette fois, entrer dans les toilettes, alors que je l'aurais fait sans hésiter avec une blouse légitimant mon intervention. J'attendrai que ma collègue entre dans la chambre pour reprendre les choses en main.

La blouse blanche protège également en matérialisant la position de professionnel et, ce faisant, en justifiant de ne pas s'investir sans limite sur le plan émotionnel. Ainsi, elle légitime l'action, mais également l'absence d'action, en étant le signe visible de la place de professionnel. C'est ce qu'explique cet aide-soignant enquêté :

Je sais que le côté blouse blanche, moi ça me protège. C'est comme si je me disais « bon ben, lui il est à droite, et moi je suis à gauche ». La blouse blanche me permet, me donne le droit de ne pas souffrir, c'est normal, mais mon devoir c'est de l'aider. Ça c'est le côté blouse blanche. (...) Mais je sais, moi le côté blouse blanche... C'est plus que ça me protégeait, c'est comme si ça me donnait le droit de, enfin je me sentais pas coupable grâce à ça de pas m'impliquer à cent pourcent. Oui c'est bon, bah c'est normal, je n'ai pas à faire ça. Donc je me sens pas coupable, je ne suis pas quelqu'un de lâche, ou de insensible, qui va laisser cette personne souffrir. Non, c'est normal, on s'implique pas, ça me protégeait de ce côté-là. (...) On se protège comme on peut.

(Extrait d'entretien, aide-soignant13, EHPAD parisien4)

Tout comme pour la blouse, les gants sont une marque d'appartenance au corps soignant et à la catégorie des professionnels exerçant des actes sur le corps. Les gants font partie de ces objets mobilisés par les soignants afin de mettre une distance avec

les résidents, notamment lors des actes confrontant à l'intimité (SCHAUB *et al.*, 2012). Ils font l'objet d'une véritable fétichisation par les soignants, ce qui apparaît d'autant plus surprenant que les gants sont jetables, et abondamment fournis par l'établissement. Ceux-ci sont stockés dans une salle à chaque étage, et librement accessibles aux soignants grâce à une clé placée dans le poste de soins.

Malgré cette apparente banalité de l'objet, une attention particulière lui est accordée, la boîte de gants devenant un bien personnel auquel les professionnels font particulièrement attention. Les aide-soignants placent ainsi leur boîte de gants avec leurs objets personnels, vêtements, chaussures et sac. Ils le rangent dans leur casier personnel au moment de partir, pour le retrouver le prochain jour travaillé. J'ai, à plusieurs reprises, entendu des remarques témoignant du caractère personnel et sacré de la boîte de gants. L'aide-soignante A. a ainsi demandé à l'une de ses collègues de « bien » déposer ses gants sur son sac, m'ayant amené à vérifier qu'il s'agissait bien de la boîte de gants jetables fournis par l'établissement.

Intrigué, je demande des précisions aux aide-soignants à propos de ces démarches. Il s'agit, tantôt, de mettre de côté une boîte de gants, car il arrive qu'elles n'en trouvent pas le matin en arrivant, tantôt de garder des gants d'un type particulier, plus doux, ce qui renseigne du même coup sur l'existence de deux types de gants. L'une des soignantes m'a, elle, expliqué « personnaliser » ses gants, en y mettant du talc pour éviter la sudation. La préciosité des gants est ici interprétée, à l'image de SCHAUB *et al.* (2012), en rapport avec son rôle de limite avec le corps des résidents, mais également avec le pouvoir qu'ils confèrent.

Les gants représentent l'objet de réalisation des actes de soins, mais également le rempart contre les matières sources de dégoût. L'utilisation de gants ou de plusieurs couches de serviettes permet en effet de ne pas ressentir la consistance ou la tiédeur de ces matières (MARCHÉ-PAILLÉ, 2010). Il est également possible de couvrir le plus rapidement possible la matière, afin qu'elle ne soit pas visible et qu'elle dégage le moins d'odeur possible, technique que j'ai pu observer dans le cadre de l'observation participante.

Marché-Paillé évoque également des techniques que je n'ai pas observées, comme

l'utilisation d'un masque, aussi bien pour ne pas sentir les odeurs que pour masquer les éventuelles marques de dégoût sur le visage, ou encore le prétexte d'aller chercher du matériel et profiter de ce temps pour se départir de l'expression du dégoût. Il est à noter que l'usage des gants porte également une symbolique concernant le contact avec les résidents. Une aide-soignante m'explique ainsi qu'il lui a été dit, au centre de formation, que l'utilisation des gants était considérée comme un acte de maltraitance, en matérialisant la saleté, la maladie et le dégoût. Elle m'explique ne les utiliser que rarement, pour cette raison.

Le travail de distanciation peut consister, à l'inverse, à mettre en scène le rapport à la matière, en utilisant l'exagération afin de rendre plus visible le dégoût. Faire face à un contexte où la matière est omniprésente et fait l'objet de tout un ensemble de considérations péjoratives, suppose de la rendre plus visible qu'elle n'est habituellement. Parmi les pratiques de mise en visibilité, certaines mobilisent des objets, tels que les gants de toilette.

Dans le cadre de l'observation participante, l'aide-soignante K., en accompagnant une résidente jusqu'à la salle à manger après une toilette, pose l'un de ses gants sur le plan de travail de la cuisine, en le retirant immédiatement et en levant les yeux au ciel, pour montrer qu'elle avait commis une faute. Une autre scène de ce type a été observée lorsque je me suis rendu dans la chambre où l'aide-soignante C. réalisait une toilette, afin de lui demander s'il restait des serviettes dans la chambre de stockage. Elle interrompt la toilette et m'accompagne jusqu'au poste de soins pour récupérer la clé de cette chambre. En cours de route, elle s'exclame « c'est dégueulasse ! », enlevant les gants qu'elle avait gardés de la toilette, dont le gauche était souillé.

Le caractère exagéré de sa réaction est ici rapporté à une volonté de mettre à distance la matière considérée comme dégoûtante, en la rendant visible de manière théâtrale. Cette aide-soignante est d'ailleurs reconnue par les autres membres du personnel comme exagérément à cheval sur l'hygiène. Elle manifeste continuellement son dégoût, par des gestes, des mouvements de son visage ou des expressions. Sa manière d'enrouler les protections et les gants souillés, particulièrement marquée, rend visible

sa mise à l'écart des matières jugées dégoûtantes, à l'image de ce qu'a mis en évidence Marché-Paillé (2010). Son exagération à propos de l'hygiène apparaît dans l'extrait de journal d'enquête suivant :

C. est dans la cuisine avec A., et elle nous précise qu'elle a vu qu'il n'y avait plus de serviettes, et qu'il fallait aller voir dans la « réserve secrète » s'il y en avait. Je lui dis que j'avais déjà remis des serviettes, que j'étais allé récupérer aux toilettes. Elle fait une grimace exprimant le dégoût, et dit « beurk, aux toilettes ? C'est sale ! ». A. rebondit immédiatement : « ça y est, C. et sa psychose habituelle ! T'inquiète c'est dans une boîte aux toilettes ». Je reprends l'argument : « mais oui, c'est dans une boîte aux toilettes ». Puis C. nous montre qu'elle n'est pas convaincue, en disant « non moi j'aime pas, c'est sale ! », puis ajoute cette phrase surprenante : « déjà qu'il y a de la matière fécale partout ! ». A. rigole en disant « ohhhh ! N'importe quoi ». Elle lui dit qu'elle exagère, en lui rappelant sa manie de nettoyer les portions individuelles de beurre et de confiture au robinet. C. m'avait dit, à ce propos : « je sais pas pourquoi, je fais toujours ça. Ça sert peut-être à rien mais bon. ».

(Extrait du journal d'enquête, 21/07)

Le contenu même des tâches peut également avoir une fonction de distanciation, comme il en est question dans la sous-section suivante.

5.2.5 Le contenu des tâches

Les professionnels font également appel au contenu des tâches afin de se mettre à distance des émotions. Rappeler le protocole et les conditions de réalisation de ces tâches offre, dans certaines occasions, l'opportunité de se détacher de relations trop impliquantes. L'origine du protocole peut être diverse. Il peut provenir de la fiche de poste de l'aide-soignant et de la formalisation des tâches associées à sa fonction, d'une

information diffusée dans le cadre des études en école, ou encore d'une formation à une méthode. Dans la perspective de Simmel, c'est, ici, l'extériorité de la référence qui lui confère un poids et une légitimité.

S'en tenir aux limites prescrites des tâches rend par exemple acceptable la fin d'une interaction qui met les nerfs du soignant à rude épreuve. Ainsi, au cours d'une toilette difficile, une aide-soignante explique parfois mobiliser le protocole qui stipule qu'une toilette doit durer vingt minutes, non pas afin de le suivre à la lettre, mais pour justifier de ne pas investir toute son énergie dans la tâche et de ne pas y passer deux heures.

Bien que souvent décriées pour leur aspect trop technique, les méthodes de prise en charge sont mobilisées dans le même but. Le concept de ressource prend ici tout son sens. Alors que les guides de bonnes pratiques imposent une manière d'agir aux professionnels, en les enjoignant à être « humains », ceux-ci peuvent être mobilisés dans un tout autre objectif que celui qui était initialement visé, puisqu'ils servent également, paradoxalement, à limiter l'investissement personnel.

Ce point est illustré par le cas de l'un des établissements enquêtés, L'EHPAD francilien¹, qui applique officiellement l'une des méthodes de prise en charge. La situation est celle d'une résidente incontinente, refusant systématiquement la toilette, ce qui oblige les professionnels à réaliser cet acte malgré l'opposition. Le personnel exprime se sentir « maltraitant » avec cette personne, partageant leur sentiment de culpabilité auprès de la psychologue de l'établissement.

La direction de cet établissement a décidé de former une partie de son personnel à l'une des méthodes de « bientraitance », et d'organiser des réunions afin de diffuser cette technique en interne. Faire appel à ce qui s'est dit au cours de ces réunions permet de mettre à distance ces situations ou, comme le dit la psychologue, de « calmer la culpabilité ». Ce qui autorise ce travail, c'est la présence de ce cas de figure dans une méthode partagée et reconnue, et la formalisation d'une solution qui devient, dès lors, légitime, celle du « lâcher-prise », qui justifie l'abandon de la tâche :

dans nos réunions, il a suffi de dire « mais il me semble qu'à [méthode],

vous vous souvenez », en fait on a parlé de la maltraitance etc., mais, à un moment donné, pour calmer un peu le jeu, pour calmer la culpabilité, etc., je dis « mais rappelez-vous, à [méthode], il m'a semblé qu'on avait dit qu'il fallait faire comme ça avec ce genre de gens, est-ce que c'est possible de le faire avec madame G. ? ». Donc, moi je reviens à quelque chose, que les gens ont entendu. On peut se référer à ces propos-là, parce que on a tous les comptes-rendus de nos réunions qui sont dans un classeur, le classeur contient également la formation [méthode], écrite. Donc on peut s'y référer. Je pourrais tout à fait, ça m'est arrivé de le faire avec M., avec un soignant, bah de reprendre le classeur, et de dire « regardez, on a dit ça. Qu'est-ce que vous en pensez ? ». Parce que M. a du mal avec le lâcher-prise. « Qu'est-ce que vous en pensez ? ». Donc pour moi c'est devenu une référence. On s'en sert, on s'en sert d'un point de vue théorique, et c'est pas mal, c'est pas mal finalement. C'est quelque chose d'objectivable, et d'objectivé, par des mots, dans un classeur, et tout le monde est d'accord.

(Extrait d'entretien, psychologue2, EHPAD francilien1)

Cette utilisation des méthodes peut d'ailleurs être considérée comme « inappropriée » par les personnes qui en promeuvent les principes. La fonction de « mise à distance » est explicitement décrite en ces termes par la responsable d'un centre de formation à l'une de ces méthodes, rencontrée dans le cadre de l'enquête. Un exemple concret de « mauvaise appropriation » est donné par cette responsable. En effet, certains soignants ayant suivi la formation ne respecteraient pas la « philosophie » la soutenant. Ainsi, l'un des principes de la méthode/philosophie est celui de ne réaliser aucun « soin de force ». Des professionnels ont mobilisé cette règle afin de cesser tout acte de soin, le justifiant en disant « on est [méthode] ! ». Ce type de dérive a conduit des patients à souffrir d'escarres, du fait de l'absence de soin.

La responsable n'en reste pas à cette analyse, puisqu'elle explique que c'est une manière pour les soignants d' « ériger des murs » face à des actions d'une extrême

violence pour eux et de situations difficiles à vivre, se protégeant derrière des règles afin de ne pas affronter la réalité de manière trop directe. A elle d'en conclure que la méthode ne doit pas être appliquée de manière mécanique, mais doit être perçue comme un support, une philosophie, un guide, demandant aux professionnels de la « faire vivre » à travers une application en contexte.

La dimension technique des tâches protège également contre le sentiment d'impuissance vécu dans certaines situations. Cette utilisation fait directement écho au caractère attaquant que représente le refus de soin, précédemment décrit. Ainsi, la réalisation d'actes concrets rassure le soignant, en lui donnant l'impression d'être « utile » dans les situations de confrontation à la souffrance présumée des résidents, comme l'explique cet infirmier enquêté :

La technique, personnellement, c'est un peu l'idée de... Voilà, je fais pas que lui tapoter dans le dos, je sers à quelque chose. Je l'encourage avec mes mots, je l'écoute, parce que souvent ils ont besoin de parler, et pas simplement que je leur dise « oui, mais courage, je vous comprends ». Non, on comprend pas. C'est mentir de dire on comprend. Et c'est presque minimiser sa souffrance que de dire « je vous comprends, moi aussi, ma grand-mère ceci ». Parce que chaque personne vit la situation de manière très très différente. Mais au lieu tout simplement de lui faire un travail entre guillemets psychologique, parce qu'en plus je suis pas psychologue, c'est vrai que la technique, on se sent utile. On se dit « bah tiens on fait quelque chose qui va au moins diminuer sa douleur, ça participe du traitement », etc. Maintenant, est-ce que ça me protège... Dans ce sens-là peut-être. Donc dans le sens où je me dis « bah je sers à quelque chose, donc je vais pas être... Me sentir complètement débordé par la culpabilité », ou je sais pas.

(Extrait d'entretien, infirmier2, EHPAD francilien1)

L'idée d'optimiser la réalisation des tâches est également mobilisée afin de rendre acceptables certaines situations jugées inconfortables. C'est par exemple le cas pour les situations de dégoût face à la matière. La double référence à la morale (« il ne faut pas laisser la personne comme ça ») et à l'activité (« ce sera plus de travail si je ne le fais pas ») est présente dans cet extrait d'entretien avec un aide-soignant, bien que hiérarchisant la première au-dessus de la seconde. Voici sa réponse à une question relative au dégoût durant les toilettes :

Bah écoute je vais te dire clairement, parce que la merde ça pue, et que je supporte pas ça (rires), ouais c'est clair, c'est clair. Nan mais voilà, c'est ça, c'est l'odeur et tout. Mais au final, je sais pas, on s'habitue. Comme quand on change un enfant, on s'habitue. En fait on pense plus vraiment à ça, bien que l'odeur reste, mais elle devient secondaire. Ce qu'on se dit c'est que bon, il faut les changer, parce que si on les laisse macérer dedans, ils souffrent, et ils vont développer des escarres, des infections. Donc à force, quand on est moins agressé par ça, on essaye en tout cas de penser plus à leur bien-être, qu'au mien. C'est mon devoir quoi de le faire. Mais voilà. Le fait de laisser dedans, ça va... déjà ils sont fatigués, ils ont les sphincters dilatés, si en plus on se dit « bon bah ça a été changé, je passe à autre chose... ». Parce que quand ça macère, c'est infection, surtout pour les femmes, mais escarres quoi, c'est-à-dire... trous dans la peau, et si ça guérit pas, au bout de... il faut des mois et des mois, enfin des semaines de traitement. Donc prévention avant tout. Bon, après ça devient... (...) on fait un calcul. Et puis ce sera plus d'effort pour moi, et plus de souffrance pour elle. La technique c'est l'outil. Mais le moteur, c'est le côté « c'est pas bien quoi », c'est pas bien de laisser les gens.

(Extrait d'entretien, aide-soignant17)

Autre cas de figure : la redéfinition du contenu des tâches légitime une action qui pouvait auparavant apparaître comme risquée pour l'acteur. La référence aux propos ou à l'action de supérieurs hiérarchiques justifie ainsi des actes allant à l'encontre d'une certaine conception du « respect de la personne » circulant en institution.

Ce phénomène a notamment été observé dans le cadre de l'observation participante. Le cas est celui de monsieur A., l'un des résidents les plus difficiles à prendre en charge, précédemment évoqué. Alourdissant particulièrement notre charge de travail, par exemple en jetant de la nourriture mâchée sur les autres résidents durant le déjeuner, nous affrontions quotidiennement la situation en le laissant dans la salle à manger.

Durant l'un de ces déjeuners, l'infirmière C. est venue nous aider à l'étage. Face au comportement de monsieur A., elle n'a pas hésité à le renvoyer dans sa chambre en le prenant par le bras, ce qui n'a pas manqué de provoquer un sentiment de soulagement au sein de l'équipe. Ce renvoi de la part d'une supérieure hiérarchique va rendre légitime cet acte, lorsque jugé nécessaire par les aide-soignants. C'est ainsi que, le lendemain, monsieur A. a été renvoyé une nouvelle fois :

Au moment du déjeuner, A. se met à cracher et à envoyer de la nourriture sur les résidents. A ce moment-là, M. dit à P. : « on le renvoie dans sa chambre si c'est comme ça ». Puis elle ajoute : « C. l'a renvoyé dans sa chambre hier, et ça nous a fait du bien », recueillant l'approbation de P.. Elle s'exécutera quelques minutes plus tard, suite au jet de nourriture mâchée sur la table à côté de la sienne. (...) L'intervention de C. a été comme un soulagement : quelqu'un d'extérieur est venu faire ce travail de mise à l'écart, sans qu'on se sente coupable, endossant la responsabilité de l'acte. C'est ce dont nous a parlé M. il y a quelques jours : il faut aussi quelqu'un d'extérieur qui vienne réguler la situation, afin qu'elle soit plus ou moins saine pour tout le monde, et surtout pour aider les soignants

étant continuellement en contact avec les résidents.

(Extrait du journal d'enquête, 08/08)

Le contenu des tâches protège, enfin, contre les dérives en matière de « non respect du résident ». S'obstiner à donner du pain à monsieur A., malgré le fait qu'il le jette sur les autres résidents, s'explique par un respect scrupuleux de la règle dans les moments où, justement, on a le plus envie de s'en écarter. L'extrait suivant revient sur une intervention de l'infirmière, qui a renvoyé dans leur chambre deux résidents :

Pendant le déjeuner, les résidents étaient également agités, mais c'était néanmoins moins la « confusion » qu'hier. C. est venue nous aider pour le déjeuner, et a mis hors de la salle à manger F. et A., renvoyant ce dernier à sa chambre sans avoir mangé, du fait qu'il a à nouveau envoyé de la nourriture sur les autres résidents. Je dois dire que ça nous a fait un bien fou. La salle à manger était tout de suite beaucoup plus calme, plus vivable. C'est M. qui me l'a fait remarquer, disant à deux reprises : « c'est fou comme c'est plus calme sans les deux là », je confirme. Il a fallu l'intervention de quelqu'un d'extérieur, en l'occurrence C. : je pense que lorsqu'on est tous les jours avec eux, on se « protège » contre la maltraitance, et on accepte plein de choses en se disant « il a le droit à ça ». C'est par exemple le cas du pain avec A. : P. est d'avis pour qu'on ne lui en donne pas, car c'est ce qu'il lance principalement sur les résidents. Mais on s'obstine à lui donner du pain : « juste un bout ». M. continue à lui donner machinalement, et je crois comprendre ce qui la guide : A. a le droit d'avoir du pain lorsqu'il en demande.

(Extrait du journal d'enquête, 06/08)

Le contenu de la tâche constitue, de ce point de vue, une protection contre l'emportement émotionnel, qui pourrait conduire, ici, à décider de ne plus donner de pain

à ce résident.

Comme il en a été question jusqu'ici, le rappel des limites de l'activité évite de réaliser certains actes jugés comme particulièrement coûteux sur le plan émotionnel. Un exemple caractéristique est celui de la mise à l'écart de la mort, et de la mobilisation de toutes les stratégies possibles afin de n'avoir aucun contact avec elle. La dernière sous-section est consacrée à ce cas de figure.

5.2.6 Mise à distance de la mort

La phrase « c'est pas à moi de faire ça » est courante dans le monde du travail, qui superpose un cadre formel à une activité qui, elle, est toujours en mouvement. Il est intéressant de regarder le contexte dans lequel elle est formulée, et le rôle qu'elle joue dans le processus de régulation. Poser des limites peut avoir une visée très pratique, et relever de la simple gestion de la charge de travail. ARBORIO (1995) évoque, à propos des stratégies d'évitement du sale boulot, la manière dont les professionnels justifient le refus de réaliser certaines tâches par le rappel des priorités et des urgences qu'ils doivent traiter de leur côté.

Dans le cadre de l'observation participante, c'est par exemple le cas de cette aide-soignante qui fait remarquer à une collègue en stage qu'elle ne doit pas trop « aider » les résidents qui peuvent encore réaliser certaines tâches, comme se nourrir ou se déplacer, car ils seront constamment en demande par la suite. Elle explique qu'il faut parfois refuser d'accéder à certaines demandes, afin de ne pas augmenter la charge de travail à un niveau qui ne pourra pas être soutenable lorsqu'il y aura moins de personnel à l'étage.

Rappeler les limites de l'activité offre également la possibilité d'éviter certaines tâches particulièrement coûteuses sur le plan émotionnel. L'exemple de l'évitement de tout ce qui a trait à la mort en institution en offre une illustration.

Le constat généralement admis est celui d'une mise à l'écart de la mort dans les établissements pour personnes âgées. Les décès en institution sont en effet envisagés

comme des moments difficiles pour les professionnels, de par leur attachement aux résidents, la gestion du rapport aux familles ou encore la projection de leur propre situation. Pour autant, la mort ne peut être ignorée en établissement et représente, de ce fait, un processus structurant la rationalité des soignants (HÉDOUIN, 2004). Pour rendre la mort visible, il faut permettre un travail efficace du deuil du côté des professionnels.

L'« étayage institutionnel » est considéré comme l'un des moyens pour y parvenir, en tant que réponse à ces situations difficiles. Des groupes de travail « fin de vie » sont ainsi mis en place, avec pour objectif d'analyser le vécu des équipes afin d'en retirer des recommandations et des guides de bonnes pratiques au sein de l'établissement. Le travail d'« apprivoisement de la mort » est, plus généralement, associé à l'action des directions d'établissement et à la quantité de ressources mises à disposition. Ainsi, le projet de création d'un « mémorial » marquant le passage des résidents ayant vécu dans l'établissement est considéré comme l'un des outils permettant le deuil¹²⁶. Il est également question d'un « projet de mort », à l'image du projet de vie, visant à assurer la gestion des décès au sein des établissements¹²⁷. MALLON (2005) fait également le constat d'une faible visibilité de la mort, qu'elle impute au manque de formation des professionnels en matière d'accompagnement des mourants.

La reconnaissance institutionnelle de la mort, au lieu de sa mise à l'écart actuelle, permettrait de réaliser le travail de deuil. DOUTRELIGNE (2006) soulève également ce paradoxe entre l'omniprésence de la mort en institution et sa faible visibilité. Bien que réguliers, en particulier dans les unités de soins de longue durée, la mort est entourée d'un silence de la part des professionnels, justifié par la préservation du « bien-être » des personnes hébergées. Sa gestion, explique Doutreligne, est quasi clandestine et exclusivement technique. L'absence de rituels restreindrait l'acceptation individuelle et sociétale de la mort, puisqu'il n'y a plus de moment jouant le rôle d'apaisement des malaises psychiques et physiques accompagnant nécessairement cet événement (LE DOUJET, 2005).

126. Lettre de l'Observation des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, numéro 28-29, novembre 2013

127. Mensuel des maisons de retraite, décembre 2012

Malgré la banalité de la mort, les soignants font en sorte d'éviter de se confronter à elle, à travers le silence, la froideur dans les procédures, un désengagement du personnel et une absence de ritualisation. L'évitement est notamment justifié par les limites de la fonction, qui n'imposent pas aux aide-soignants d'être en contact avec la mort.

Cette manière de se distancier de la mort a été observée à de nombreuses reprises dans le cadre de l'observation participante. A propos de la fin de vie de madame B., le comportement de l'aide-soignante M. m'a frappé par ses efforts d'évitement de ce sujet auprès de la fille de la résidente. Alors que nous avons appris la nouvelle le matin même, M. n'inscrit pas le rapport avec la fille dans l'émotion. Bien au contraire, elle s'emploie à parler le plus normalement du monde, comme s'il n'y avait aucun évènement particulier. Elle va même ne parler que d'elle, expliquant qu'elle venait de passer un scanner pour ses poumons et qu'une infection avait été décelée, mais que l'hôpital avait perdu le scanner, ce qui lui a causé beaucoup de soucis, etc. Elle invite la fille à boire quelque chose, tout en continuant à raconter ses histoires sur le scanner perdu. Cet échange pourrait apparaître comme entièrement déconnecté de la situation, si M. n'était pas venue me dire, juste après cet échange, que les interactions avec les proches dont le parent est en fin de vie ou décédé était « le côté le plus dur du métier ». Or, c'est précisément parce que le métier ne l'y force pas que l'évitement du sujet est acceptable.

L'évitement s'applique également à la mort elle-même. Le même type de mise à distance de la souffrance de la fille de madame B. s'observe après la mort de la résidente. En voici le récit, tiré du journal d'enquête :

La fille de B. est venue dans la matinée, visiblement affectée, puisqu'elle avait les larmes aux yeux. Elle est allée voir M., en la remerciant chaleureusement : « en tout cas merci pour tout, vraiment ». Elle va la remercier à plusieurs reprises et lui dire qu'elle reviendra la voir, manifestant une véritable gratitude à son égard. M. prend cette effusion de gratitude de

manière relativement distante, comme si elle voulait maintenir à distance toute cette émotion. Elle répond à B., mais sans implication, du moins pas autant que la fille B., ce qui contraste fortement. Elle reste ainsi à une certaine distance, de deux mètres environ, en répondant à B. de loin, ce qui les conduit à parler relativement fort, comme pour ne pas enfermer une émotion trop forte à garder dans la relation de face à face. Elles vont d'abord échanger dans le couloir, puis se diriger vers la salle à manger par un mouvement engagé par M., dans l'endroit où il y a du monde. M. lui explique qu'elle va changer de bâtiment, en réponse au fait que la fille B. lui ait dit qu'elle viendrait la voir à nouveau. Elle ne donne pas le nom du bâtiment, alors qu'elle le connaissait déjà.

(Extrait de journal d'enquête, 30/08)

Les aide-soignants évitent tout contact, visuel ou physique, avec le corps du résident décédé. Cela passe par le refus de réaliser certains actes. L'aide-soignante C., à qui j'ai demandé si la mort était un événement difficile à vivre, m'explique qu'elle ne « les lave plus », faisant une moue signifiant que la mort ne lui faisait plus grand-chose depuis. Elle poursuit en m'expliquant qu'elle ne fait pas la « toilette mortuaire », en me précisant qu'elle « n'aimerait pas ». En lui demandant des précisions, voici sa réponse : « moi je les vois pas après. Je préfère garder une bonne image d'eux ». Les soignants sont généralement peu prolixes sur ce thème. L'aide-soignante A. m'a, elle, indiqué qu'elle n'avait pleuré qu'une fois pour une résidente, qu'elle appréciait tout particulièrement, tout en me précisant qu'il ne fallait pas s'attacher, sous peine de rendre l'exercice du métier impossible, et même « invivable ».

Les décès ne font pas l'objet d'annonce particulière dans l'établissement. Plusieurs heures, voire même plusieurs jours peuvent passer avant d'apprendre la mort d'un résident. Parmi les cinq décès dont j'ai entendu parler au cours de mon observation participante, seul un m'a été annoncé, par une aide-soignante habituellement affectée

à un autre étage, MR.. Elle est venue vers moi, en me mettant en garde : « j'ai une mauvaise nouvelle à t'annoncer », puis m'annonçant le décès de madame S..

MR. raconte que cette résidente aidait les jeunes de son quartier, leur préparait à manger, et que c'était « quelqu'un de bien ». Elle précise qu'elle n'avait que soixante-et-un ans, ce qui n'est pas vieux, puisqu' « on est vieux à soixante-cinq ans ». De manière surprenante, elle prend le soin de me préciser qu'il ne fallait pas que je m' « inquiète », car le corps était déjà à la morgue. Dans le même sens, une aide-soignante d'un autre étage, ayant appris la mort de la résidente, n'a posé qu'une seule question : « le corps est encore là ? ». Ce décès a été l'occasion d'une précision de l'une des aide-soignantes, expliquant, comme pour l'aide-soignante A., qu'elle n'avait pleuré qu'une fois pour une résidente qu'elle « aimait beaucoup ».

La référence à l'attachement unique mais particulièrement coûteux sur le plan émotionnel est généralement évoqué par les soignants afin d'expliquer la prise de recul face à la mort. Le cas de madame S. sort de la norme, puisque sa mort a été annoncée aux soignants. Cette annonce peut être rapportée au caractère atypique de madame S., dont l'âge et le type de pathologie alimentent le caractère arbitraire de la perte d'autonomie. Ces cas particuliers, caractérisés par une association peu commune entre l'âge et la pathologie, amènent une gestion particulière de la part des soignants, comme des discussions ou des actions sortant de l'ordinaire. Ce fait est également observable dans les unités de soins palliatifs (VINANT, 2006).

Pour ce qui est des actes afférant au décès, tout est fait pour les éviter, comme l'illustrent ces récits tirés des notes de terrain de l'observation participante.

Vers onze heures quinze, nous recevons la visite de l'une des sœurs de madame S. à l'étage, accompagnée de son mari. Elle explique vouloir voir le corps de sa sœur à l'une des aide-soignantes, MR., qui lui répond qu'elle va appeler le cadre de santé, LF.. Celle-ci, en arrivant, demande confirmation auprès du couple, et leur demande de patienter devant les ascenseurs.

Elle se dirige ensuite, d'un air paniquée, vers la table où nous nous trouvions, les deux aide-soignantes de l'étage, deux autre aide-soignantes d'autres étages et moi-

même : « qui vient m'accompagner ? Moi je peux pas le faire toute seule. . . ». Personne ne répond, les aide-soignantes se regardant entre elles. LF. poursuit : « c'est pas toujours à moi de faire ça, alors qui vient ? », l'aide-soignante MR. répondant « ah moi je peux pas, ah non vraiment moi je peux pas la voir comme ça, c'est pas possible », répétant à plusieurs reprises qu'elle ne « pouvait pas », ce même argument étant repris par les autres aide-soignantes.

C'est finalement moi qui accepterai de descendre avec elle. La rapidité d'exécution du cadre s'agissant du placement du corps dans la chambre froide mortuaire témoigne de sa volonté de se libérer de cette besogne au plus vite. Le lendemain, elle m'expliquera, avec dépit, avoir dû accompagner une nouvelle fois des proches de la résidente jusqu'au corps.

Pour ce qui est des autres décès, je n'ai été informé qu'indirectement, comme c'est le cas pour monsieur D., un résident alité et sous respirateur. Ce n'est que vers quatorze heures que j'apprends sa mort, lorsque l'aide-soignante de l'après-midi interpelle celle du matin en lui disant « et monsieur D. ? », la deuxième répondant sèchement « monsieur D. décédé », prenant le chariot contenant les récipients de nourriture et criant à une collègue de l'attendre pour prendre l'ascenseur. Je réalise donc avoir passé la matinée sans savoir que ce résident était décédé, puisqu'il ne s'alimentait que par sonde et que je n'avais pas réalisé sa toilette.

L'aide-soignante de l'étage, M., n'a donc pas pris de moment pour m'annoncer le décès. Elle évite non seulement d'être en contact avec le corps des résidents, mais aussi d'évoquer leur mort. Ainsi, lorsqu'une autre aide-soignante téléphone à l'étage pour annoncer le décès d'une résidente à un autre étage, MR. lui répond « ah non je veux pas en entendre parler, je vais me mettre à pleurer. Je raccroche MR. », raccrochant le combiné.

L'ambiguïté de la terminologie désignant les décès vient alimenter l'idée d'une mise à l'écart de la mort. Un résident qui « n'est plus là » ou qui « est parti » peut être soit hospitalisé, soit retourné à son domicile, ou soit décédé. Ainsi, une aide-soignante, dans les rares échanges autour de la mort d'un résident, estime que « madame B. est

partie assez vite, en trois jours », appelant la formule consacrée « c'est peut-être mieux pour elle », sous-entendant qu'il vaut mieux décéder que souffrir.

Pendant l'une des distributions du linge, je demande à une aide-soignante l'emplacement d'une chambre que je n'arrive pas à trouver : « ah, il est plus là... Attends on va donner à quelqu'un d'autre ». J'en déduis, sans certitude, que le résident est décédé, sachant qu'il pourrait très bien n'avoir que changé d'établissement. En expliquant que les vêtements de ce résident n'avaient pu lui être donnés car il n'était « plus là », l'une des personnes travaillant à la lingerie m'a indiqué qu'il était certainement décédé.

Dire du résident qu'il n'est « plus là » représente finalement la solution la moins coûteuse émotionnellement. De même, donner les vêtements à un autre résident plutôt qu'à la famille permet d'éviter de la contacter, et d'entrer dans le registre émotionnel. La polysémie des termes employés est également évoquée par cette psychologue enquêtée, sa logique consistant à amener les soignants à exprimer clairement s'il s'agit d'un départ ou d'un décès :

Et d'ailleurs quand elles disent « partir », « monsieur untel est parti », on fait toujours préciser « mais c'est décédé ou parti du service ? », parce que parfois les mots qu'elles utilisent, c'est la même chose, c'est les mêmes termes, parti du service ou mort, ça sera le même terme. Donc on fait préciser à chaque fois ce qu'il en est. Même si j'ai une idée, même si j'ai une petite idée en tête, je sais qu'il est mort par exemple, c'est important qu'ils nous disent « mais non, il est mort ». Mais elles en parleront parfois de la même façon que si c'était quelqu'un qui avait changé de service. Et c'est ça qu'on veut un peu éviter, c'est-à-dire que quand la personne change de service, elle est pas morte, on peut continuer d'aller la voir, parce que c'est qu'un changement de service. Mais du coup en en parlant, je pense qu'elles s'autorisent un peu plus à y aller quand même, il me semble.

(Extrait d'entretien, psychologue2, EHPAD francilien1)

L'activité n'est pas le seul rempart contre les émotions. D'autres types de ressources sont mobilisés par les professionnels, comme les étiquettes accolées aux résidents, celles-là même qu'ils construisent afin de guider leurs actions.

5.3 La double fonction de l'étiquette

Parmi les ressources à disposition des professionnels, l'étiquette associée aux résidents. Le terme fait bien évidemment référence à la théorie de l'étiquetage, notamment décrite par GOFFMAN (1975). L'étiquette est, ici, entendue au sens large, comme tout résultat de la qualification d'un individu. Cela prend par exemple la forme d'une catégorie nosographique, d'un statut, d'un trait de caractère ou d'une particularité physique. Une nouvelle fois, et dans la perspective de l'ethnométhodologie, le contenu de ces étiquettes importe peu.

Cette affirmation, qui fait l'objet d'une attention particulière dans ce chapitre, n'est pas aussi anodine qu'elle n'y paraît, en particulier lorsqu'il est question des classifications proposées par la médecine ou la psychiatrie. Dire qu'une maladie sert à autre chose que la description des troubles dont souffre un malade peut, en effet, paraître surprenant. Plus encore lorsqu'il s'agit d'utiliser une même catégorie nosographique pour décrire différents comportements, et peut-être même des manifestations qui n'ont rien à voir avec la description « officielle ».

C'est pourtant fréquemment le cas avec les pathologies dans lesquels sont rangés les résidents. L'utilisation de la « maladie » sert à autre chose qu'à décrire des troubles, puisqu'elle peut, par exemple, servir à mettre à distance le comportement du résident. De manière provocatrice, cette utilisation pourrait même avoir une « efficacité sociale », alors même qu'elle se référerait à des manifestations physiques ou comportementales qui n'ont rien à voir avec la description originale.

Ce qui est vrai pour, par exemple, la maladie d'Alzheimer, l'est aussi pour des pathologies qui semblent en apparence se fonder sur des critères plus tangibles. La notion de *catégorie aménagée* (BASZANGER, 1986) caractérise ainsi le travail de redéfinition des limites de maladies telles que l'insuffisance rénale, à la fois pour les médecins et les patients. De telles catégories, explique l'auteur, « ne sont pas immuables et leur contenu est objet de négociation au cours de la dynamique sociale du traitement » (p. 16). Pour les médecins, il s'agit par exemple d'exclure certains effets de la maladie afin de ne pas avoir à les gérer avec le malade et avec d'autres services. Pour les patients,

il est question de réintroduire des problèmes centraux de la maladie qui ont été exclus de sa définition clinique.

Cette section s'intéressera à deux types d'étiquettes. Les étiquettes médicales tout d'abord, notamment la maladie (5.3.1) et l'état de la fin de vie (5.3.2). Ensuite, celles relatives au comportement associé au résident, c'est-à-dire son « caractère » (5.3.3).

5.3.1 Lorsque la maladie s'exprime

Les catégories nosographiques, et plus généralement les catégories élaborées par la science, sont autant d'outils permettant de mettre à distance le comportement du résident. Face à des agissements jugés perturbateurs, il est fréquent d'entendre un soignant dire « c'est pas lui, c'est à cause de la maladie qu'il fait ça », ou « c'est la maladie qui parle ». Les professionnels semblent suivre le conseil de ce site internet face à un comportement sexuel agressif : “It is important to try not to take the person's behaviour personally. Remember that it is caused by the illness, rather than the person”¹²⁸.

Il est difficile d'associer des comportements déviants, tels que le fait de cracher ou de salir l'eau de la carafe, à la personne. Ils ne peuvent que résulter d'une « pathologie », sans quoi ils seraient inexplicables et donc potentiellement dangereux puisque pouvant toucher n'importe qui. Plus encore, ils seraient alors pris comme des actes d'agression personnelle et ciblée, envers d'autres résidents ou des professionnels. Rapporter ce comportement à la maladie permet de le mettre à distance, en le sortant du champ de l'atteinte personnelle et des émotions. Il devient alors totalement déconnecté de la situation qui se joue, et des personnes en présence.

La médicalisation de l'apparition d'érections permet, par exemple, de banaliser leurs survenues, et donc de les intégrer dans le scénario professionnel convenu et identifié (GIAMI, MOULIN *et al.*, 2013). Ce que les guides de bonnes pratiques et entrepreneurs de morale condamnent – dissocier les troubles du comportement de l'environnement immédiat – est pourtant une pratique centrale dans la régulation de la vie de

128. http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=129

l'étage, puisqu'elle permet de désarmer des situations conflictuelles et à risque sur le plan émotionnel, mais également de rétablir une définition convenable et acceptable de la situation.

Tiré du journal d'enquête de l'observation participante, le cas de monsieur A., au cours de l'un des déjeuners particulièrement « animés » déjà décrits, est à ce titre éclairant. Monsieur A. est l'un des résidents les plus difficiles à gérer de l'étage. Non seulement au cours des toilettes, où il refuse systématiquement cet acte et va même jusqu'à uriner pendant son déroulement, mais surtout dans les moments de vie commune, et en particulier les repas. Il rend ces moments particulièrement difficiles à gérer pour les professionnels, puisqu'il va continuellement crier et cracher de la nourriture par terre, sur les murs et sur les autres résidents.

A vrai dire, il ne se contente pas de cracher, puisqu'il se racle la gorge et mélange ce qui en sort avec de la nourriture, notamment du pain, avant de jeter la composition sur d'autres tables. Lorsqu'il crie, c'est parfois pour demander du vin, et souvent pour être ravitaillé en pain, afin de poursuivre ses œuvres. L'expression de ces demandes ne manque pas de mettre les professionnels dans une situation inconfortable, puisqu'il a fallu justifier à plusieurs reprises la décision de ne pas lui donner plus de deux morceaux de pain, alors qu'il était en demande.

Ce comportement rend les moments de vie commune, et en particulier le déjeuner, tout simplement invivables. Monsieur A. est d'ailleurs arrivé à l'établissement suite à de nombreux déboires avec d'autres structures, notamment des ruptures de contrats d'hébergement en raison de l'« inadaptation des moyens humains et matériels de la structure d'accueil aux troubles dont souffre le résident », ou un isolement total dans la chambre, ce qui a conduit sa fille à rechercher un autre EHPAD.

Ce résident génère une tension à l'étage, qui se concrétise fréquemment par une exaspération des professionnels et des gestes d'énervement de leur part. Après plusieurs demandes l'enjoignant à arrêter de cracher par terre et de lancer du pain, l'aide-soignante MC. a perdu son calme, et s'est mise à crier sur monsieur A. « non monsieur A., non ! C'est comme ça tous les midis, il faut pas lancer de la nourriture comme ça ! »,

puis à déplacer sa table à quelques dizaines de centimètres de la chaise sur laquelle il était assis et à lui prendre le bras pour le déplacer. Elle termine en lui disant « vous allez nettoyer maintenant ! ». Monsieur A., qui semblait tout d'abord apeuré en se protégeant derrière ses bras et en restant calme, est reparti sur le même rythme qu'avant l'admonestation au bout de quelques minutes.

C'est précisément pour éloigner ce type d'énervement qu'est mobilisée la « maladie ». Au cours d'un autre déjeuner, monsieur A. a lancé du pain mâché sur la table voisine, autour de laquelle l'aide-soignante M. aidait une résidente à s'alimenter. Arrivant habituellement à garder son calme dans ces situations, elle s'est retournée vers le résident, afin de lui crier dessus et le bousculer physiquement, visiblement sous l'emprise de l'énervement. Après quelques minutes de calme, monsieur A. envoie une serviette en papier pleine de glaire, puis du pain mâché, toujours à la table voisine. L'aide-soignant P. se rapproche alors de la table de monsieur A., comme pour intervenir, et je m'énerve à mon tour, en lui demandant d'arrêter, sachant que je m'occupe du nettoyage de la nourriture jetée et de la glaire crachée, ce qui ne manque pas de me donner des haut-le-cœur.

En réaction à mon injonction, l'aide-soignante M., qui venait pourtant de le réprimander il y a quelques minutes, est intervenue dans l'objectif de calmer la situation, sentant l'énervement monter parmi le personnel de l'étage. Mettre le comportement du résident sur le compte de sa maladie permet, dans ce type de situations, de le mettre à distance. Ainsi, ce n'est pas la personne qui s'exprime, mais la maladie qui s'exprime à travers lui :

Puis M. me dit : « tu sais c'est pas lui, c'est la maladie, c'est à cause de la maladie qu'il fait ça ». Je lui demande des précisions : « il a une démence, il a une démence frontale, il est Alzheimer ». Puis le comportement de M. change, et semble prendre pour elle l'information qu'elle venait de me fournir. Elle va parler calmement à A., et même prendre soin de lui : elle

lui demande calmement de manger, de manger son plat avant le dessert et de boire son verre de jus de raisin, « parce qu'aujourd'hui il faut boire monsieur A., il fait chaud ». Je suis impressionné par le calme de M., et par sa capacité à dépasser sa désapprobation du comportement de A. pour continuer à prendre soin de lui, comme « s'il le fallait ». Bien que continuant à jeter de la nourriture et à cracher, plus personne ne lui fera de remarque au cours du déjeuner.

(Extrait du journal d'enquête, 24/07)

La mobilisation d'une catégorie nosographique permet également de mettre à distance des situations d'agression verbale, comme pour le cas de madame L., déjà évoqué. Au cours de l'une des journées où elle était en « crise », cette résidente a demandé son plateau de petit déjeuner afin de manger seule, et ne s'est pas rendue au déjeuner. L'origine du changement de comportement est située au moment où l'une des aides-soignantes lui a fait une réflexion à propos d'un acte de prise en charge, lui disant « il faut dire s'il vous plaît madame, et merci ».

Cette réflexion est à l'origine de la « crise » de madame L., qui s'est alors mise à agresser verbalement les soignants en tenant des propos racistes, comme par exemple « y a trop de noirs là-bas », expliquant par là sa désertion des parties communes pour s'enfermer à clé dans sa chambre. Mais cet évènement ne sera pas retenu afin d'expliquer ce comportement. Si madame L. agit comme elle le fait, c'est avant tout en rapport avec ses troubles démentiels, ceux-ci ne se voyant pas de prime abord :

Finally, on va mobiliser un autre type d'explication que l'altercation avec une soignante, à savoir qu' « elle est malade de démence ». M. dit d'elle qu'elle est « atteinte », sous-entendu psychologiquement, et reprend P. lorsqu'il déclare qu'elle était « Alzheimer », en lui répondant que « non elle est pas Alzheimer. Elle est démente, mais pas Alzheimer ». Lorsque je lui dis qu'elle paraît « normale », M. me répond que « c'est que de la

façade, c'est en façade ». Puis elle poursuit : « elle est gravement atteinte madame L. ».

(Extrait du journal d'enquête, 03/08)

La qualification même de « crise » permet de décharger les professionnels de toute responsabilité. Durant ces moments, les soignants se demandent mutuellement « comment va madame L. », pour s'entendre dire qu'elle va mal. Ce processus permet de légitimement ranger le comportement de la résidente derrière l'une de ses « crises ».

La fonction de mise à distance de troubles du comportement et de l'agressivité d'un résident est évoquée par les enquêtés, et notamment par l'infirmière dont est tiré l'extrait d'entretien suivant. La catégorie médicale « hallucinations » permet, ici, de dépersonnaliser le comportement. Si le résident est agressif envers un membre du personnel, ce n'est pas envers la personne, puisque la pathologie dissocie les actes du temps présent et de la situation qui se joue :

Et par rapport à l'agressivité c'est pareil. Sauf si... Si la personne a tout, elle n'a rien fait en criant, en voilà, en s'agitant en salle à manger, et que la personne est devenue agressive, en se disant c'est par envers elle, que la personne est devenue agressive, c'est parce qu'il y a quelque chose, des hallucinations, ou des choses qui ont fait que elle s'est à ce moment-là, elle était agressive, peut-être envers un soignant à ce moment-là, qui était présent, mais c'était pas envers la personne elle-même qu'elle est devenue agressive.

(Extrait d'entretien, infirmière1, EHPAD parisien1)

Dire d'un résident qu'il a une maladie psychiatrique justifie également l'expression directe d'une préférence d'un soignant par rapport à l'autre, ce qui peut toucher émotionnellement le professionnel en remettant en cause ses compétences ou sa manière de faire. Dans le cas suivant, évoqué par une psychologue enquêtée, cette expression

renvoie à la préférence d'un soignant par rapport à l'autre, ce type de situations ayant été fréquemment observées dans le cadre de l'observation participante. Un résident exprime une préférence qui conduit à une vexation du soignant, qui prend cette décision personnellement.

La maîtresse de maison du PASA de l'un des établissements enquêtés a sollicité la psychologue au sujet d'un « problème » avec une résidente, celle-ci participant aux activités avec la maîtresse de maison de la contre-équipe, mais pas avec elle. Cette situation est mal vécue, du fait d'une remise en cause personnelle, la maîtresse de maison se sentant une « mauvaise soignante ». La psychologue et l'infirmière, recevant les pleurs et les doutes de la maîtresse de maison, mobilisent les catégories « troubles de la persécution » et « épisodes délirants » afin de mettre à distance le comportement de la résidente. Une nouvelle fois, il n'exprime pas une inimitié envers la professionnelle, puisqu'il est déterminé par la ou les pathologies :

La maîtresse de maison qui a un problème avec une résidente, qui est venue me voir de suite, elle est venue me raconter. Parce que la résidente se sent un peu persécutée (...) et donc là nous avec l'infirmière on l'a rassurée, on lui a dit « attends, on te connaît, on sait que tu travailles bien, c'est pas de ta faute. Madame machin elle a des épisodes délirants, alors... ». Et là normalement y a une cadre qui devait aller se faire une petite réunion avec la résidente et cette personne. Et essayer d'arranger les choses, ce matin.

(Extrait d'entretien, psychologue1, EHPAD province est)

J'ai expérimenté, dans le cadre de l'observation participante, le soulagement procuré par l'évacuation d'une responsabilité personnelle dans le comportement jugé déplacé d'un résident, à travers la mobilisation d'une catégorie nosographique. J'évoque avec l'aide-soignante K. mes déconvenues avec madame M., qui m'avait traité de « petit cochon » au moment de lui apporter son petit déjeuner dans sa chambre. La référence aux troubles du comportement et à la folie donne une interprétation ménageant le soi

en évacuant toute responsabilité personnelle :

Avec K, nous parlons de la résidente madame M., qui m'a traité de « petit cochon ». Je partage avec elle l'inconfort que j'ai ressenti. K. m'explique qu'elle a des troubles du comportement, et qu'elle est parfois agressive. Elle a ainsi donné des coups de pied à l'infirmière, comme celle-ci le confirme en se rapprochant de nous entre deux distributions de médicaments. K. explique que madame M. peut être violente. Je replace mieux la résidente : elle a un « problème » qui explique son comportement, ou plutôt conforte l'idée qu'il s'est passé quelque chose « d'anormal » quand elle m'a traité de « petit cochon », et que ça ne venait pas de moi. Lorsque j'ai pour la première fois parlé de cet épisode à l'équipe, et notamment à K., personne ne semblait étonné. K. a même dit de madame M. qu'elle était « tarée ».

(Extrait du journal d'enquête, 11/07)

Dans un registre proche, le basculement du résident dans la « fin de vie » permet de mettre à distance des situations difficiles à vivre sur le plan émotionnel.

5.3.2 Le basculement dans la « fin de vie »

La mort, comme il en a été question dans la section précédente, représente l'un des moments les plus difficiles de la vie des étages. Il requiert donc tout naturellement des efforts de mise à distance afin de se préserver. Plusieurs étiquettes sont à disposition des professionnels pour ce faire. La mort est ainsi rapportée à un ordre naturel, le recours à une dimension transcendante permettant de « symboliser la réalité quand les autres ressources, notamment médicales, se révèlent inefficaces » (SCHEPENS, 2015, p. 54). Sans que cette observation n'ait fait l'objet d'un recueil systématique, il est à noter que la majorité des soignants étaient croyants. Ils y faisaient cependant rarement référence dans le cadre des interactions. Seules quelques phrases laissaient apparaître cette clé de lecture des événements, notamment lorsqu'ils mettaient en jeu la mort.

Ainsi, un résident peut « partir pour le grand voyage ».

Il est peut-être un moment encore plus difficile à vivre que le décès lui-même et le contact avec les proches du défunt, celui de la période qui précède la mort et qui est généralement marquée par une dégradation plus ou moins longue de l'état de santé. Les manifestations de douleurs durant les actes de prise en charge sont à la limite du soutenable. Accompagner une aide-soignante durant la toilette d'une résidente gémissant de douleurs à chaque contact sur le corps a sans aucun doute été la situation la plus difficile que j'ai eue à vivre dans le cadre de l'enquête. Peu de mots permettent de se mettre à distance de ces situations. Il s'agit, au mieux, de ménager l'atteinte générée.

Les catégories issues du monde médical représentent une alternative possible pour y parvenir. Elles permettent, plus précisément, de « redéfinir la situation du patient » afin de la rendre plus acceptable et faciliter sa prise en charge (SCHEPENS, 2015). Dans l'univers des unités de soins palliatifs, la qualification de « mourant » permet de « normaliser » la situation de malades souffrant de dégradations particulièrement lourdes, comme c'est le cas de ce patient souffrant de nécrose faciale et qui était fui par les soignants lorsqu'il était dans un service d'oncologie. Le qualifier ainsi rend acceptable sa prise en charge, puisqu'être « mourant » intègre les dégradations les plus avancées du corps.

Une autre qualification est celle de la « fin de vie ». La période de « fin de vie » annonce la survenue du décès du résident dans un délai relativement court, et permet d'opérer une mise à distance face à ces situations difficiles. Lorsque les soignants l'utilisent, c'est pour signifier que l'état d'un résident s'est aggravé et que le décès est envisagé dans un délai allant de quelques jours à quelques semaines tout au plus. Cette étiquette « normalise » la dégradation du corps et des facultés cognitives, mais également la mort prochaine. Certains récits évoquent cependant des cas exceptionnels de « fins de vie interminables », pour désigner ces résidents en fin de vie dépassant ce délai, comme l'illustre cet extrait de journal d'enquête, à propos de la fin de vie de madame B. :

Puis M. et l'AS parlent des décès qui ont été durs pour elles, de résidents qu'ils appréciaient. Elles évoquent des fins de vie particulièrement difficiles, de résidentes qui sont restées dans la catégorie « fin de vie » pendant très longtemps. M. nous parle d'une résidente qui est « restée pendant des mois à la limite de la mort », et qui « n'en finissait pas de mourir », en expliquant que c'était particulièrement difficile à vivre pour elle.

(Extrait du journal d'enquête, 26/08)

Les sorties de « fin de vie » sont, elles, extrêmement rares, et reconnues comme des guérisons quasi miraculeuses. Ces personnes n'en sortent jamais véritablement, puisqu'elles continuent à recevoir un traitement particulier, quand bien même leur état de santé ne présente pas de signe inquiétant. L'une des résidentes, bien qu'étant miraculeusement sortie de la fin de vie, n'est pourtant jamais sortie de sa chambre par les soignants. Son état restera considéré comme « fragile », quoi qu'il advienne.

La « fin de vie » est une catégorie institutionnelle, qui suppose le déploiement exceptionnel de ressources humaines et techniques. Le résident est ainsi placé sous perfusion de morphine afin de diminuer la douleur, ou encore se voit changé ses pansements anti escarres quotidiennement. Les aide-soignants prennent un soin particulier lors des actes de prise en charge, l'infirmière et le médecin rendant visite au résident de manière plus régulière, notamment au début de la phase.

Plus encore que le déploiement de moyens, la catégorie « fin de vie » permet d'objectiver la situation. Le résident bascule soudainement dans une nouvelle classification, modifiant le rapport des soignants à son égard. Le caractère de soudaineté provient du passage relativement rapide au statut de « fin de vie », en quelques jours. L'information est apprise le matin, au détour d'une conversation, alors même que le résident ne présentait aucun signe avant-coureur, du moins extérieurement. Voici le récit de la découverte de la « fin de vie » de madame B., le lundi matin, alors qu'elle s'alimentait le vendredi et ne présentait pas de signe extérieur de dégradation. Une « simple »

infection à la jambe fera basculer l'état de madame B. en un week-end :

Aujourd'hui, B. va mal. M. nous décrit, à l'AS de l'étage et à moi-même, la situation de B. : elle a les yeux vitreux, qui se retournent ; elle a vomi ; elle a trente-neuf virgule deux de fièvre ; elle a le pied noir, ce qui montre un problème de circulation sanguine. M. a appelé l'infirmière, ainsi que le médecin. Je rentrerai à plusieurs reprises dans la chambre, car le fait de savoir que B. va mal me rend triste. J'apprécie cette résidente. Elle a effectivement le pied noir, et je me rends compte qu'elle va mal lorsque je réalise qu'elle tremble. J'étais allé dans sa chambre le matin : elle dormait, et je n'avais pas vu qu'elle allait mal, bien que je me disais qu'il y avait quelque chose d'étrange dans sa manière de se tenir. Je suis même retourné dans la chambre afin de vérifier que B. respirait bien, car elle était recroquevillée dans son lit sans bouger. Finalement, le fait que M. me dise qu'elle va mal, en appuyant son propos par une mesure objective, la température, me fait voir qu'elle va mal, et de quel type de mal elle souffre. L'infirmière viendra lui changer ses pansements, et le médecin l'ausculter pendant la matinée.

L'AS présente à l'étage dira cette phrase, qui m'a paru d'une grande violence : « depuis quand B. elle est fin de vie ? ». M. répond que vendredi ça n'allait déjà pas, avec sa jambe qui était visiblement infectée. Ce qui m'a choqué dans cette phrase, c'est le fait de basculer B. dans la catégorie « fin de vie », comme une évidence, comme si elle ne pouvait pas s'en sortir. J'émetts maladroitement l'hypothèse que ce n'est peut-être pas sa « fin de vie », mais personne ne réagit. Je ne pouvais pas me résoudre à la cataloguer comme ça, du jour au lendemain, en « fin de vie ». C'est difficile d'accepter qu'on puisse basculer aussi facilement en fin de vie, du fait d'une infection. Puis une discussion s'en suivra. M. dira cette autre phrase d'une violence inouïe : « de toute façon après deux il y en a toujours une

troisième. Ca se vérifie très souvent ». Je reformule sa phrase pour bien comprendre, et il s'agit bien de ça : elle parle des deux décès qu'il y a eu à l'étage, en disant que généralement les résidents partent par séries de trois, et que B. sera la prochaine. La rapidité avec laquelle une résidente bascule en « fin de vie » est d'une violence incroyable, et je me dis que l'étiquette « fin de vie » est une manière très violente de dire que les résidents vont bientôt mourir, et que cette étiquette s'accroche rapidement. De la fièvre, être alitée et ne pas manger de la journée fait basculer en fin de vie. On prend également en compte, je pense, l'état général de la personne, en se disant qu'elle est plus ou moins susceptible de succomber à l'infection.

(Extrait du journal d'enquête, 26/08)

La distanciation ne s'opère pas exactement de la même manière pour la personne qui découvre ce que représente la « fin de vie ». Mes réactions contrastent avec le détachement des soignantes, car je ne comprends pas immédiatement tous les enjeux de cette nouvelle étiquette. Elle permet, précisément, de préparer au décès.

L'étiquette « fin de vie » peut précisément être utilisée afin de corriger la naïveté de collègues qui cherchent encore à percevoir des signes d'amélioration de l'état de santé du résident. Elle permet plus précisément de disqualifier ces signes, car ils prennent un tout autre sens lorsque rapportés au moment de la fin de vie. En insistant sur les déficiences plutôt que sur les améliorations, un collègue tente de « protéger » le professionnel qui manifeste un enthousiasme jugé dangereux, mais également de se protéger lui-même. C'est ce qu'illustre l'exemple de Madame S.. Elle est une résidente entièrement paralysée, qui s'inscrit dans une fin de vie relativement longue, puisqu'elle a été étiquetée « officieusement » il y a déjà plusieurs mois, avant mon arrivée à l'établissement. Il arrive que l'étiquetage prenne appui sur le diagnostic médical, mais également sur une qualification plus informelle, entre soignants qui utilisent cette terminologie pour désigner la personne.

Chaque visite à cette résidente est une épreuve. Son corps entièrement rigidifié ne s'exprime que par une respiration difficile, et un regard qui reste, lui, très vif et expressif. Lors d'une aide à l'alimentation, madame S. a déplacé la tête dans ma direction et m'a regardé dans les yeux. En partageant cette « bonne nouvelle » avec l'aide-soignante C., celle-ci a, contrairement à mes attentes, immédiatement invalidé le caractère positif de mon observation, en se référant à la paralysie restante. Insister sur les troubles restants limite l'enthousiasme d'un collègue, afin de lui éviter d'être atteint émotionnellement en cas de dégradation de l'état de santé du résident :

Je croise C. un peu plus tard. Je lui fais part de ma surprise, en lui disant « madame S. va mieux ? ». Elle répond « elle va mieux ? Oui... », l'air de dire qu'on ne peut pas véritablement parler d'amélioration de son état. Elle poursuit : « elle bouge un peu les jambes c'est vrai, mais le haut reste rigide ». Elle semble ne voir que les aspects négatifs, ce qui me surprend, car c'est pour moi une grande avancée, sachant qu'elle se laissait mourir la dernière fois que j'étais allé la voir.

(Extrait du journal d'enquête, 12/07)

Cela s'est révélé tout à fait « approprié », puisque madame S. décédera quelques jours après l'amélioration de son état. Ces situations font l'objet d'une qualification de la part des soignants, parlant « d'amélioration avant le décès ». En effet, dans de nombreux cas, il peut être observé une amélioration de l'état général du résident, avant une détérioration soudaine et généralement fatale.

Toujours avec madame S., la réalisation d'un acte qui semblait auparavant impossible et qui marque une « avancée » est une nouvelle fois disqualifiée par l'inscription dans la pathologie. Le fait d'avoir réussi à donner à manger à cette résidente, alors qu'elle ne s'alimentait presque plus depuis plusieurs semaines, ne peut être un signe d'amélioration, car madame S. est en « fin de vie », condamnée à mourir dans un avenir proche :

M. fait une remarque très directe, comme à son habitude, à propos de madame S. : « mais madame S., elle va rester comme ça toute sa vie ? », sous-entendu paralysée et sans s'alimenter. MY. sourit, cette remarque semble l'amuser. Elle répond « tu veux qu'elle aille où ? », en plaisantant. Elle lui précise qu'elle est paralysée, et qu'on ne peut pas faire grand-chose. Elle explique que c'est une maladie dégénérative, son état allant empirer, et que sa gorge paralysée empêche qu'on puisse lui donner à manger. J'en profite pour dire ce que je voulais dire au moment de la transmission, à savoir que j'avais réussi à donner à manger à S., et que j'avais observé que son état s'était amélioré, contrairement à l'idée de maladie dégénérative. MY. ne semble pas vouloir relever cette information, et me dit à nouveau qu'elle est paralysée, en me précisant qu'elle a toute une partie du corps paralysée. La discussion s'arrête là.

(Extrait du journal d'enquête, 17/07)

D'autres étiquettes sortent du domaine médical. C'est le cas de la « personne », dans son identité construite dans le cadre de la réalisation des tâches. Ces mêmes constructions qui permettent de donner du sens à l'action servent également à se mettre à distance des émotions.

5.3.3 La référence à la personne

La mobilisation d'informations sur la personne, ses caractéristiques ou sa vie personnelle, joue le même rôle que celui des catégories nosographiques. Finalement, ce n'est pas la personne qui s'exprime, mais des événements relatifs à sa vie à travers elle, ou un trait de caractère déviant. Afin de mettre à distance la sexualité, comme par exemple la vision de l'érection d'un résident, les professionnels peuvent ranger la cause de cette agression derrière la « perversité » de la personne, et justifier la non réalisation d'actes. Un même comportement peut donc à la fois être médicalisé ou

rapporté à la « personne », selon les besoins (GIAMI, MOULIN *et al.*, 2013).

Dans le cadre de la prise en charge à domicile, rendre acceptable que la personne âgée défèque et crache partout dans sa pièce à vivre nécessite un détour par le passé de la personne, ancien clochard, qui ne devait donc pas avoir l'habitude de faire ses besoins aux toilettes (DONIOL-SHAW, 2009). Imputer un comportement perturbateur à la personne met donc à distance de situations jugées coûteuses sur le plan émotionnel et affectif.

Ce procédé a été couramment observé dans le cadre de l'observation participante, par exemple au sujet du « sonné ». Les résidents ont la possibilité de sonner les soignants, un bouton étant placé à l'entrée près de la porte, et un autre près du lit. Lorsque les résidents appuient sur ce bouton, une lumière s'actionne à l'accueil du bâtiment et près de la cuisine, avec un écran indiquant le numéro de chambre du résident. Le personnel voyant la lumière doit se rendre dans la chambre, afin de vérifier que tout va bien et déterminer l'origine de l'appel. Le résident est supposé appuyer sur ce bouton en cas de situation de danger, ou lorsqu'un besoin ne peut être satisfait seul et nécessite l'intervention d'un soignant. Un membre du personnel de l'étage doit se rendre dans la chambre du résident afin de mettre un terme à l'appel, auquel cas l'agent d'accueil pourra interpréter son prolongement comme un signe d'anormalité.

Dans les faits, les appels répondent à des besoins n'étant pas tout à fait en accord avec leur fonction initiale. Ainsi, des résidents actionnent continuellement le bouton, sans qu'il y ait de besoin particulier. Le bouton près du lit peut alors être débranché. Loin de toute urgence, d'autres résidents appellent pour avoir une simple information : « y a-t-il un déjeuner aujourd'hui ? ». D'autres encore font une demande, mais qui ne rentre pas dans le cadre formel de l'appel : tel résident demande à ce que lui soit apporté un plateau dans sa chambre, alors qu'il est tout à fait en capacité de se déplacer.

Le cas suivant est celui d'une résidente qui, au dire des aide-soignantes, se met à « être chiant » avec les soignants lorsqu'elle a une contrariété d'ordre personnel. Dans l'extrait de journal d'enquête suivant, l'absence de visite de sa fille explique le « harcèlement » à l'appel, ce qui permet de prendre la situation avec légèreté :

Les soignantes ont parlé de madame R., qui a appelé quatre fois ce matin. Elle les a apparemment « harcelées ». C. fait une plaisanterie en servant l'assiette de R. : « ah il faut qu'elle sonne elle si elle veut son plateau, elle elle fonctionne que en sonnant ». C. et K. semblaient dire qu'elle avait « décidé d'être chiante », puis A. a précisé que sa fille n'était pas venue, et que ça avait sûrement contrarié R.. On a eu une explication de son comportement, ce qui a mis fin aux plaisanteries.

(Extrait du journal d'enquête, 11/07)

L'histoire de la personne est également mobilisée afin de mettre à distance son comportement. Une enfance difficile permet, dans l'extrait d'entretien suivant, de dissocier les « sentiments de persécution » du résident et la prise en charge des professionnels, comme l'explique cette psychologue :

Quand monsieur G., par exemple, nous dit « mais ici on s'occupe pas bien de moi », parfois il le crie ici, « on s'occupe pas bien de moi, vous m'en voulez, vous me voulez du mal », ça c'était y a quelques mois qu'on en avait parlé, « vous me voulez du mal, et puis de toutes les façons vous allez le dire à mes parents, et qu'est-ce que j'ai fait de mal, et on va me tuer », enfin, il a des sentiments de persécution très très forts ce monsieur. Et quand, moi j'ai été amenée à le suivre au tout début, il a eu une vie difficile, ce monsieur, dans son enfance, y a eu des choses complexes, difficiles, et du coup il a suffi de dire aux collègues, parce qu'elles étaient blessées d'entendre ça, « mais il nous fait pas confiance, mais il nous en veut, mais c'est pénible de travailler avec lui », enfin elles étaient blessées. Et de reconnaître qu'elles étaient blessées, moi ça m'a permis de travailler avec elles sur « mais qu'est-ce qui vous blesse en ce que vous dit ce monsieur-là », bon déjà, « bah c'est la non reconnaissance de nos compétences et de

notre travail, et de ce qu'on fait pour lui, et on en fait beaucoup pour lui », « mais pourquoi vous faites beaucoup pour lui, qu'est-ce que vous faites ? », bon, d'aller assez loin. Et puis après de ramener ce que ce monsieur, lui, a vécu, et de se dire « mais ce que vous ressentez c'est votre histoire, mais ce que dit ce monsieur n'a rien à voir avec votre histoire. Ce que dit ce monsieur, ça lui appartient, c'est son histoire à lui, c'est son passé, qu'il revit là dans le temps présent.

(Extrait d'entretien, psychologue2, EHPAD francilien1)

Le passé du résident, en tant qu'élément explicatif du comportement présent, peut également coexister, ou être en concurrence, avec la pathologie. Dans le cadre de l'observation participante cette fois, le comportement perturbateur de madame L., auparavant mis sur le compte de la maladie, est rapporté à son passé dans l'extrait suivant. Cette explication est avancée suite à la scène où madame L. jette son jus de fruits par terre, en demandant de manière provocatrice aux soignants de nettoyer et en tenant des propos racistes à leur encontre. La référence à son passé d'alcoolique et à ses problèmes familiaux met à distance ce comportement :

L. est un véritable problème, et je me rends compte de ce que peut être une « crise » chez elle. M. dit à plusieurs reprises d'elle qu'elle est « psy », c'est-à-dire qu'elle a des problèmes psychiatriques. Elle m'explique que c'était une ancienne alcoolique, et que ça permettait d'expliquer sa pathologie. Elle aurait, selon elle, des délires de persécution, mais ne serait pas démente, comme le sont les autres résidents. M. me dit qu'avec L., on ne sait jamais si c'est uniquement la pathologie « psy » qui parle ou si elle a véritablement la volonté d'être désagréable et vexante. M. pointe ici un doute qui, je pense, nous habite tous dans ce type d'institution : est-ce que les personnes agissent selon leur propre volonté ou est-ce qu'il faut mettre ce comportement sur le compte de la pathologie. (...) Elle rapporte à nou-

veau ces troubles à l'histoire personnelle de L. : ancienne alcoolique, elle avait « des problèmes » à la maison avec son mari, mais également avec sa belle-fille, ou encore son voisinage.

(Extrait du journal d'enquête, 18/08)

Un trait de caractère est également utilisé pour mettre à distance les réflexions déplaisantes des résidents, pour ceux qui sont en capacité de verbaliser. Les cas de marquage du rapport de servilité sont, à ce titre, parlants. Ces situations sont courantes dans le secteur du service : le bénéficiaire accentue le caractère « dû » des actes de service, évacuant leur dimension intentionnelle. La conséquence en est le sentiment de réduction à une simple fonction d'exécution mécanique des tâches.

La relation professionnel/résident n'échappe évidemment pas à ces situations. Un résident manifeste ainsi de l'impatience au moment du petit-déjeuner, et fait une remarque indirecte envers l'ASH : « c'est pas trop tôt. Encore un peu et c'était le déjeuner ». Pour ces résidents, une explication abondamment mobilisée est celle d'un trait de caractère, résultant d'une habitude de vie passée. Il est ainsi question du caractère « hautain », vestige d'une vie bourgeoise durant laquelle la personne avait l'habitude d'être servie.

Le train de vie présumé du résident, établi à partir des diverses informations dont disposent les soignants, appuie le propos. C'est par exemple le cas pour madame W., manifestant fréquemment une insatisfaction à l'égard de la prise en charge : tel résident n'est pas bien positionné à la table, la toilette est réalisée trop tard, etc. C'est également le cas de madame R., après avoir signalé à l'aide-soignante K. que la carafe d'eau était vide à leur table : « on a le droit de boire nous ? ». En venant à la cuisine pour remplir la carafe, K. me dit « elle est hautaine elle, tu trouves pas ? On voit qu'elle a l'habitude d'être servie elle ».

Les volontés supposées du résident permettent également d'établir les limites de l'investissement personnel. Les bénéficiaires de la prise en charge peuvent être présentés

comme n'attendant pas que le soignant ressente les mêmes émotions qu'eux, comme l'explique cet aide-soignant enquêté, interrogé en dehors des murs de l'établissement dans lequel il travaillait :

Et même si je suis là-bas [en établissement], je me dis le mieux pour lui, c'est que je fasse au mieux mon travail. Et non pas de pleurer pour lui. Au final, c'est pas ce qu'il attend. Ce qu'il attend c'est qu'on soit un support pour lui, mais pas... On n'est pas... Voilà. Qu'on joue pas le rôle de sa famille quoi, je pense pas qu'il attende ça.

(Extrait d'entretien, aide-soignant17)

Rapporter les agissements du résident à la manifestation d'une volonté évacue la réponse émotionnelle spontanée. Les situations caractérisées par une violence de la part du résident sont, à ce titre, particulièrement parlantes. Comme l'explique cette psychologue, le fait de rapporter la violence à sa fonction du point de vue du résident la met à distance :

c'est vrai qu'une personne qui s'agrippe comme ça, moi ce que je me dis dans ces moments-là c'est que voilà, c'est que voilà, ça a une fonction. Alors c'est arrivé cette femme qu'elle me frappe aussi (rires). C'est arrivé à un moment qu'elle me frappe, parce que elle était dans une situation, pareil, d'angoisse, où il y avait des choses qu'elle ne pouvait pas intégrer, qu'elle ne pouvait pas verbaliser, et du coup... Alors qu'elle me frappe non, qu'elle m'agrippe comme ça, et qu'elle sert pour presque arracher, voilà. Bon voilà, moi dans ces moments-là je dis pas « aïe vous me faites mal, lâchez-moi », machin et tout. C'est pareil, je me dis « il y a une fonction », elle fait pas ça pour rien. Si elle me fait mal à ce moment-là, c'est qu'il y a quelque chose qui se passe pour elle, donc j'essaye de lui dire « mais qu'est-ce qui se passe ? Vous me faites mal, vous êtes en colère, vous voulez

me pincer, pourquoi ? ». Donc c'est toujours du coup mettre des mots sur ce qui se passe.

(Extrait d'entretien, psychologue1, EHPAD province est)

La même idée se retrouve à propos d'une toilette difficile. Si la résidente est agressive, qu'elle insulte, tape, crache et griffe jusqu'au point de faire sortir de la chambre le soignant, c'est parce qu'elle avait l'habitude que les gens autour d'elle l'obéissent. Cette conclusion résulte, ici, d'une analyse des photos accrochées au mur de la chambre de la résidente :

Et puis cette dame-là je la connaissais pas très bien, et je suis retournée la voir par la suite, et là j'ai pris un peu plus de temps à observer sa chambre, et j'ai regardé ses photos, et j'ai fait attention aussi à son nom de famille, c'est un nom de famille qui, c'est pas un nom à particule, mais c'est un nom de famille, genre pas de l'aristocratie, enfin ouais tu sens que c'est un nom de famille quoi. Et puis les photos, je la voyais étant jeune, très très bien habillée, très classe, très coquette. Et puis, je pense que c'est une dame qui est d'une classe sociale assez aisée. Et en fait je me suis dit, mais ça doit être d'autant plus dur en fait pour elle d'accepter de l'aide (...). Et puis du coup dans les toilettes, je pense que ça doit être d'autant plus dur pour elle en fait. Parce que, enfin c'est ta personnalité, c'est toi, et là pour le coup c'est une personne qui est hautaine, t'as besoin d'aide, enfin une personne qui a besoin d'aide pour s'essuyer les fesses, ou pour la toilette, ouais c'est... Je pense que l'estime en prend vraiment un coup quoi.

(Extrait d'entretien, psychomotricienne3, EHPAD parisien3)

La construction du sens à partir d'informations du passé de la personne met ici à distance la violence. Celle-ci ne s'exerce pas contre le professionnel, mais contre une situation, perçue comme dégradante. Un autre procédé de distanciation ne relève pas

d'une catégorisation de l'individu. Elle prend appui sur une dimension courante des interactions en milieu professionnel, en particulier lorsque les conditions de travail sont difficiles, à savoir l'humour.

5.4 Le rôle de distanciation de l'humour

Cette ressource n'a évidemment rien de spécifique à la vie en unité Alzheimer, puisqu'elle se retrouve dans tous les univers sociaux. L'utilisation de l'humour pourrait, à elle seule, résumer le propos de ce chapitre, puisqu'elle se caractérise précisément par une prise de distance sur une réalité vécue comme trop oppressante.

L'adversité conduit naturellement à mobiliser l'humour afin de la mettre à distance, la vie en unité spécifique en faisant abondamment usage. L'humour permet notamment de prendre du recul face à ce qui est indicible (TAUZIA, 2005). Son usage se retrouve, par exemple, dans les institutions totales. GOFFMAN (1968) fait ainsi référence aux propos tenus sur les reclus à l'occasion des échanges informels, au moment du déjeuner ou de la pause café. Sans être à proprement parler moqués, ils sont néanmoins critiqués et décrits comme des personnes qui ne sont pas « achevées ». Ces moments soudent le collectif en permettant de faire « corps » face à cette autre population dont il a la charge.

Ce travail de distanciation est généralement réalisé en coulisse, là où il est possible de faire tomber le masque et de plaisanter avec les collègues (JEANTET, 2003). L'humour permet également de se mettre à distance des matières qui sont source de dégoût (MARCHÉ-PAILLÉ, 2010). Il est à la base du travail de « désensibilisation », déjà évoqué en début de chapitre. Ironiser sur la vision des déjections, en rappelant à son collègue combien son travail est enviable, en est un exemple.

Il s'agit également de tourner en dérision un acte d'agression de la part des résidents, l'équipe pouvant par exemple rire à une insulte, ou de dire à une professionnelle qu'elle est dorénavant devenue une « véritable » aide-soignante maintenant qu'elle s'est faite griffer le bras, soulignant par cette plaisanterie la banalité de ce type de violence. Un autre exemple est l'imitation d'une résidente qui se plaint que l'eau de la douche est trop froide, cela soulignant qu'il est difficile pour tous les soignants de régler l'eau (SCHNEIDER *et al.*, 2010). Afin de mettre à distance les situations mettant en scène de manière gênante la sexualité, l'humour apparaît également comme une ressource précieuse lorsqu'il s'agit, par exemple, de banaliser un acte considéré comme

pervers (GIAMI, MOULIN *et al.*, 2013).

Les plaisanteries peuvent évidemment apparaître comme dégradantes et choquantes lorsqu'isolées, ce qui complique leur analyse. L'objet n'est pas ici de provoquer ce sentiment, ni de prendre un ton dénonciateur. La « lourdeur » fait partie du processus même, puisque les plaisanteries portent généralement sur ce qui est le plus difficile à supporter. Faire preuve d'humour noir ou d'exagération est une réponse à des situations difficiles à vivre pour les professionnels. Comme le disait régulièrement une soignante de l'unité, « il faut rigoler ici, sinon on s'en sort pas ».

La limite avec l'acceptable est parfois franchie, en particulier lorsque les plaisanteries viennent à l'oreille d'une personne extérieure à l'interaction. Comme l'explique une psychologue, les professionnels font parfois appel à un humour mal placé, mais qu'il faut rapporter à des moments extrêmement difficiles, lorsque les soignants ont par exemple le sentiment de réaliser une toilette de force. L'humour « mal placé » n'a pas pour objectif de dégrader, mais de rendre acceptables des situations difficiles à vivre. Les quelques exemples suivants n'ont d'autre but que de mettre en évidence les types de plaisanteries à l'œuvre, et d'envisager leur fonction de mise à distance. Ils illustrent la mobilisation de l'humour noir (5.4.1), l'ironie (5.4.2), la dérision (5.4.3), le récit (5.4.4), et enfin l'humour mal placé (5.4.5).

5.4.1 L'humour noir

Les plaisanteries gratuites, moquant par exemple le comportement étrange des résidents, leur pathologie ou leur fragilité, sont courantes, et ont pour principal objectif d'égayer la vie de l'étage, à l'image des observations réalisées par SAINSAULIEU (2014) et ROY (1959). Plus précisément, elles ont pour fonction d'alléger le poids des aspects les plus difficiles de l'activité, le plus souvent maintenus tabous. Leur dimension « choquante » doit donc se lire en miroir des difficultés causées par ces aspects dans la gestion de la vie de l'étage.

Un exemple, tiré de l'observation participante, est celui de cette résidente, mutique, balançant sa tête de gauche à droite toute la journée, faisant dire à plusieurs reprises

à l'aide-soignante C. qu'elle faisait « comme si elle regardait un match de tennis. Peut-être que dans sa tête elle regarde vraiment un match, on sait pas ! ». Une autre résidente, recherchant une nourriture inexistante sur la table alors que son plateau venait d'être débarrassé, fait dire à une infirmière « ici tu peux prendre ta caméra, tu peux filmer et envoyer à Vidéo Gag », affirmant que la victoire serait assurée.

Un technicien de l'établissement fait, lui, preuve d'humour noir à propos d'un étage uniquement accessible grâce à une clé. Lorsque je lui fais remarquer qu'il y avait un niveau « 1 » noté sur le panneau de l'ascenseur, il me précise que c'est un étage où est stocké le matériel de maintenance et de réparation. Je note qu'il faut une clé pour accéder à cet étage, le technicien me répondant « ah bah oui, sinon y en a qui sécheraient là-bas ». Même type d'humour lorsque je fais remarquer que l'ouverture des fenêtres de l'UVP est bloquée, l'aide-soignante M. me disant « c'est au cas où ça prendrait à l'un d'eux de se jeter par la fenêtre ».

Dans la situation suivante, l'humour permet de relâcher la pression d'un déjeuner particulièrement difficile, marqué par la chute de deux résidentes :

La journée a été particulièrement riche en émotions. En fin de matinée, M. [aide-soignante] vient nous apprendre qu'elle a vu que F. était à nouveau tombée dans sa chambre, et qu'elle saignait du crâne. Juste après, une autre résidente, qui jusque-là n'était jamais tombée, a fait une chute. Nous nous sommes levés avec M. pour la relever. Ca fait partie des moments où on sent une agitation monter chez les résidents, sans pouvoir l'expliquer. C'est souvent le cas au moment du déjeuner, de nombreux résidents se mettant à avoir un comportement perturbateur. M. dit alors : « décidemment, aujourd'hui c'est une grande journée ! Qu'est-ce qui se passe ? ». Puis elle ajoute : « c'est la chaleur ou quoi ? ».

(Extrait du journal d'enquête, 22/07)

La mort, comme il en a été question dans ce chapitre, apparaît comme un sujet

tabou, rarement abordé. Il peut l'être dans le cadre de l'humour noir, qui permet d'en parler avec légèreté. Ces plaisanteries ne sont évidemment formulées que dans des circonstances bien précises, et en particulier lorsque le décès est relativement lointain, c'est-à-dire qu'il touche un résident qui ne fait pas partie du même étage ou d'un étage à proximité. La plaisanterie portant sur la dangerosité de la chaleur, précédemment citée, a également pour objectif de dédramatiser un décès, comme dans le cas suivant, au moment de l'arrivée de l'équipe de l'après-midi :

L'infirmière a également appris à l'ASH qu'une résidente du deuxième étage était morte. Après un semblant de compassion, l'ASH a commencé à plaisanter en parlant de « la chaleur qui tue les vieux ». Je n'ai pas trouvé ça déplacé sur le moment.

(Extrait du journal d'enquête, 22/07)

Un autre procédé utilisé est celui de l'ironie.

5.4.2 L'ironie

L'ironie permet également de dédramatiser une faute professionnelle. Parmi elles, l'allusion classique à l'internement des professionnels : « fais gaffe, tu perds la boule, tu vas finir comme eux ! », ou encore « tu veux qu'on te réserve une place ici ? », sous-entendu dans l'établissement.

Dans la situation suivante, toujours tirée de l'observation participante, une aide-soignante a oublié de donner à manger à madame B., une résidente alitée, tenant des propos déconnectés du présent et étant donc totalement dépendante de l'équipe pour se nourrir. Je partage ici mon analyse au moment de réfléchir sur le caractère amusant de la phrase de l'aide-soignante. C'est une connaissance de la quantité de travail abattue par l'aide-soignante en question qui permet d'en percevoir le caractère ironique :

A la fin de la journée, C. s'exclame : « Ah, madame B. ! J'ai oublié de lui donner à manger ! En plus il reste plus rien... Ah si, il y a son assiette. Quelle mauvaise soignante je fais ! ». Ironie sur un détail de la prise en charge, lorsque rapporté au travail réalisé par ailleurs, notamment la toilette. C'est le moins visible, le caché, ce que les proches ne voient pas, qui permet de rigoler à la plaisanterie : nous savons, entre nous, ce que la prise en charge implique comme travail, et l'investissement de C. à la tâche. C'est parce que nous avons cette information que nous trouvons cette plaisanterie amusante.

(Extrait du journal d'enquête, 06/07)

Le cas de la contention de madame F., la résidente se levant continuellement et s'étant ouvert le crâne après l'une de ses chutes, est parlant de ce point de vue.

La contention est un acte particulièrement sensible en EHPAD, puisqu'assimilé à une restriction de la capacité de mouvement, et par extension à la maltraitance. Ces situations sont évitées autant que possible, la décision de contention faisant l'objet de tout un ensemble de précautions afin de se « couvrir ». Bien que le cas de madame F., se levant continuellement de son fauteuil et se blessant en tombant au sol, appelait légitimement une contention sur le plan pratique, il a fallu attendre l'ordonnance du médecin pour que cet acte soit réalisé. Le risque d'être taxé de maltraitance est à ce point redouté qu'il conduit à l'absence d'action dans les moments critiques.

Même lorsque légitimée par une écriture médicale, la contention fait l'objet de nombreuses précautions afin de la rendre « acceptable ». L'humour participe à ce processus, en distanciant le caractère socialement préjudiciable de ce type d'actes. Ainsi, au moment du placement de la première contention, l'aide-soignante M. fait une remarque à une autre aide-soignante : « on a bien une ordonnance pour la contention ? Ok. Qu'on finisse pas à Fleury tu vois », faisant référence à la maison d'arrêt de Fleury-Mérogis.

Le système de contention n'ayant pas donné entière satisfaction, il a fallu faire

preuve de débrouillardise, comme le montre l'extrait suivant. La contention s'est accompagnée de nombreuses plaisanteries, ici interprétées comme des marques de mise à distance d'un acte unanimement perçu comme critiquable dans un référentiel extérieur à l'action. Je venais, ici, de confectionner une contention de « fortune » à partir d'un drap attaché au fauteuil de madame F., après le constat que le système de contention fourni par la cadre de santé ne permettait pas de maintenir la résidente attachée, celle-ci s'en libérant en passant par-dessous :

Cette solution m'a procuré un plaisir intense, comme une libération, « on peut enfin respirer ». Et ce sentiment a été ressenti par P. et M. : nous sommes restés plusieurs minutes à nous dire « ah c'est beaucoup mieux comme ça ! », « ah on respire enfin », « ah ça fait du bien de plus l'entendre », etc. M. et P. me dirons « merci Mounir » pour la solution du drap au milieu des jambes, et M. fera une plaisanterie « osée », alors que ce n'est habituellement pas son genre, en me disant « on se demande où t'as appris à attacher comme ça Mounir ! », et nous rigolons en plaisantant plusieurs minutes là-dessus. Ça nous procure une satisfaction intense, ce qui est quand même surprenant. La situation me paraît quelque peu malsaine en y repensant : on vient de contensionner une résidente, celle-ci ne pouvant plus bouger, et on s'en réjouit. On va plaisanter là-dessus avec P. pendant plusieurs minutes, P. disant « ah elle peut plus bouger là », « elle a trouvé son maître, ça y est, elle a trouvé plus fort qu'elle », « c'est un KO technique », etc.

(Extrait du journal d'enquête, 13/08)

Cet exemple est bien évidemment « délicat » à présenter, et les entrepreneurs de morale n'hésiteraient certainement pas à y voir un acte de maltraitance absolument abject et condamnable. De nombreux guides de bonnes pratiques présentent d'ailleurs l'absence de contention comme l'un des principes fondamentaux à respecter pour les

soignants. Au-delà du jugement de l'acte en lui-même, cet exemple n'a d'autre objectif que de souligner, justement, le caractère sensible de la contention, et la manière dont l'humour le met à distance.

Le procédé suivant consiste à tourner en dérision le comportement ou le propos d'un résident.

5.4.3 La dérision

En cas de propos attaquant de la part des résidents, il est possible de le tourner en dérision ou de montrer son aspect grotesque afin de désarmer sa portée potentiellement explosive au regard de la probité des soignants. Un manquement à la prise en charge formulé par un résident peut ainsi être tourné en dérision afin d'être dédramatisé.

Dans la situation suivante, une nouvelle fois tirée de l'observation participante, l'une des médecins de l'établissement était venue ausculter madame F., saignant de l'arrière du crâne suite à de multiples chutes. Elle en « profite » pour ausculter les autres résidents présents autour de la télévision, et notamment l'autre résidente ayant chuté ce matin. L'humour permet, ici, de tourner en dérision l'accusation de cette résidente, alors que l'une des aide-soignantes de la matinée en question était présente :

Beaucoup d'agitation vers quatorze heures, de nombreux professionnels entrant et sortant de la salle de transmission. Nous sommes dans la salle de la télé, avec l'hôtesse et l'aide-soignante qui tiennent madame F., l'une lui tenant les mains, et l'autre tenant un sac plein de glaçons derrière la tête ensanglantée de F.. Le médecin est également présent. Elle ausculte une autre résidente tombée ce matin, et touche ses os en disant « elle est tellement maigre qu'il n'y a pas besoin de radio, je peux sentir si elle a quelque chose de cassé ». Puis elle écoute la respiration de la résidente avec le stéthoscope. Se référant à une information donnée plus tôt par l'autre aide-soignante de la matinée, elle demande à la résidente pourquoi elle n'a pas mangé, celle-ci répondant « ils m'ont pas donné à manger », en poin-

tant du doigt l'élève aide-soignante. Le médecin ne prend pas au sérieux son accusation, infantilisant la résidente en lui disant « ah ils vont ont pas donné à manger ! C'est pas bien ça ! Qu'est-ce qu'ils sont méchants ces soignants dis-donc ! ». Elle passe ensuite à une autre résidente, auscultant également ses poumons.

(Extrait du journal d'enquête, 22/07)

Une autre manière de sortir de ces situations est d'exagérer l'accusation afin de la faire apparaître comme absurde. L'hyperbole à visée humoristique consiste à reformuler un propos en employant volontairement un terme considéré comme excessif, afin de diminuer la portée de l'accusation :

C. est venue déjeuner avant sa toilette. Après son petit-déjeuner, M. lui demande d'aller dans sa chambre pour la toilette. C., dont on ne sait pas si elle plaisante ou pas, me dit : « vous viendrez si j'appelle à l'aide ? ». M. répond aussitôt, comme pour lever toute ambiguïté : « ah ben dites que je vous maltraite aussi ! », sur le ton de la plaisanterie. Mais l'idée est bien de « rattraper le coup » : il faut tout de suite montrer qu'il n'y a pas maltraitance.

(Extrait du journal d'enquête, 17/08)

Dans le même ordre d'idée, l'humour dédouane le professionnel de tout acte de maltraitance, lorsque des cris traversent la chambre dans laquelle est réalisée une toilette. C'est le cas pour cette toilette, déjà évoquée, durant laquelle la soignante m'a demandé de repasser plus tard pour distribuer le linge :

En retournant dans le couloir, j'entends des cris provenant de la chambre où l'aide-soignante blanche fait la toilette. C'est la résidente qui crie : « au secours ! Aidez-moi ! », « non arrêtez, au secours, à l'aide, aidez-moi ! ».

Elle va crier pendant plusieurs minutes, la soignante répondant : « calmez-vous madame C. » ; « olala quelle comédienne, mais oui, criez au secours c'est ça » ; « ah vous on peut vous décerner le diplôme de comédienne hein », tout cela dit assez fort, comme pour qu'on entende de l'extérieur. J'attends à la porte, puisqu'il ne me reste plus que ses vêtements à distribuer. La soignante vient à la porte, et me dit « c'est bon tu peux entrer », comme si elle s'attendait à ce que je sois derrière. J'entre, et la résidente était habillée, allongée sur le lit. La soignante lui demande de lever une jambe, afin de lui enfiler une chaussette. La résidente ne bouge pas, ce qui fait dire à la soignante : « cause toujours tu m'intéresses », et je me figure que cette phrase est plutôt destinée à moi, puisque la résidente ne semble pas réagir. La soignante est dans une mise en scène visant à dédramatiser la situation.

(Extrait du journal d'enquête, 24/07)

Dans l'exemple suivant, c'est une collègue qui utilise ce procédé afin de rassurer un aide-soignant sur sa probité. En mimant une résidente, elle déplace ses cris d'un potentiel signe de maltraitance à une manifestation irrationnelle :

Aujourd'hui, P. est revenu de la toilette de B. en se plaignant, en disant que c'était extrêmement difficile avec B. aujourd'hui, puisqu'elle l'a griffé et qu'elle criait. M., entendant P., mime B. : « à l'aide ! Au secours, aidez-moi ! », comme pour dédramatiser la situation, et pour dire à P. : ça n'a rien à voir avec toi, elle fait ça avec tout le monde, ne le prends pas personnellement, c'est elle qui raconte n'importe quoi.

(Extrait du journal d'enquête, 04/08)

Dans un registre proche du précédent, l'humour rend acceptable la non intervention auprès de résidents dont les demandes, si elles étaient toutes honorées, surchargeraient

considérablement les journées de travail. Le cas de madame M., demandant continuellement à être changée, est évocateur. Elle exprime ses demandes par des phrases qui ne laissent pas indifférent, comme « s'il vous plaît, changez-moi, je suis dans la merde ». Lorsque plusieurs professionnels sont à portée de voix, et qu'ils réalisent que chacun a entendu la demande, une phrase de justification de la non intervention doit être formulée. Il s'agit d'annoncer un acte qui ne sera finalement jamais réalisé, comme cette infirmière qui m'avait répondu « oui on s'en occupe » lorsque j'avais signalé que cette résidente demandait à être changée.

Les soignants mobilisent également l'humour pour ce faire, comme lorsque l'infirmière CR., l'aide-soignante C. et moi-même entendons la demande de madame M.. CR. et C. se mettent alors à imiter la résidente, « changez-moi s'il vous plaît », en prenant une voix fluette et pincée. La moquerie décrédibilise les demandes de cette résidente, jugées comme abusives.

Le statut de plaisanterie repose, une nouvelle fois, sur une entente tacite, comme je l'explique dans mon journal de bord : « c'est une manière de dire « nous savons tous ce qu'il en est réellement. Cette résidente fait des demandes à longueur de journée, même après avoir été lavée au lit. Ce n'est donc pas une demande « justifiée », et nous n'avons donc pas à nous en vouloir de ne pas intervenir. C'est un comportement « dérangé », qui n'appelle pas d'acte particulier ». L'entente tacite donne la tonalité humoristique au propos, celui-ci jouant alors son rôle de distanciation d'une situation sollicitant une intervention des professionnels.

5.4.4 Les histoires drôles

La description d'évènements passés sur un ton humoristique est elle aussi présente dans cet univers. Ainsi, le fait de relater des évènements provoquant le dégoût sur un ton léger est un moment incontournable de la vie de l'étage. Chaque soignant possède sa petite histoire à raconter sur ce thème. L'extrait suivant retranscrit la conversation avec L., une aide-soignante intérimaire, travaillant ponctuellement à l'établissement en cas d'absence. Elle relate ici un évènement survenu la veille, dans un autre établis-

sement :

Je lui parle du moment des toilettes. Elle fait une moue, l'air de dire « ah les toilettes, c'est un sacré moment ». L. me dit alors : « j'ai quelque chose à te raconter, mais je vais attendre que tu finisses ton déjeuner, sinon ça va te dégouter ». Après quelques secondes, je lui dis qu'elle peut me raconter quand même. Elle relate un évènement de la veille, son récit étant entrecoupé par nos rires : « alors hier on a une résidente, elle est toute maigre et elle bouge pratiquement pas, elle se lève jamais. Elle était à table, d'un coup elle se lève et crie en se tenant le ventre, en disant « j'ai mal ». Je me rapproche, elle me dit « il faut que j'aille aux toilettes ». Là je l'emmène, et le temps que je la place, en fait il fallait que je la mette debout et que je lui enlève sa protection, et comme je pouvais pas faire les deux... Là j'ai appelé l'autre aide-soignante, c'était sa résidente, mais comme c'était son premier jour à l'étage je l'ai pas laissée faire, je l'appelle, mais le temps qu'elle réagisse c'était trop tard. Là elle en met partout, par terre, sur les murs, partout. J'ai dit « olala ! ». Donc il fallait nettoyer. Et ensuite c'est pas fini. On venait de la nettoyer. Là il fallait recommencer, donc on l'a mise à la douche, et là ça a recommencé. Elle arrêtait pas ! Elle avait la diarrhée. On s'est demandé comment autant de choses pouvaient sortir d'une si petite personne. Ma collègue lui a dit, « mais d'où vous sortez tout ça ? ! » ».

(Extrait du journal d'enquête, 06/07)

Lorsque L. explique que « c'était sa résidente », elle fait référence au partage des toilettes du matin. Les résidents de l'aile réalisée par la soignante sont « ses résidents », dans le sens où elle en a la responsabilité pour la journée. Ce partage aussi net n'a lieu que dans les moments où des travailleurs journaliers ou travaillant rarement à l'étage sont simultanément présents. La division des tâches est alors plus stricte, un soignant

ayant la charge des résidents dont il s'est occupé pour la toilette durant le reste de la journée. La coprésence de soignants habitués à travailler ensemble n'entraîne pas une division aussi marquée, les interventions dépendant davantage de l'urgence de la situation. Finalement, chaque soignant « habitué » est responsabilisé vis-à-vis de l'ensemble des résidents, l'objectif étant que la journée se passe du mieux possible.

Le récit humoristique permet plus généralement de justifier des agissements qui pourraient apparaître comme critiquables dans le registre du respect de la personne. Dans l'extrait suivant, il est question du placement d'une protection alors que la résidente manifeste la nécessité de se rendre fréquemment aux toilettes :

P. arrive dans la salle à manger, en criant, devant les autres résidents et moi-même : « alala cette madame O. ! Elle a pas arrêté de faire caca ! ». Des résidents rigolent, et je rigole également, tout en me disant que ce n'est peut-être pas très « correct » de dire quelque chose d'aussi personnel devant les autres résidents. Puis il poursuit, cette fois en s'adressant à moi plus particulièrement : « elle a pas arrêté, c'était horrible ! Toutes les trente secondes : « faut que je fasse caca », là je l'emmène, et paf elle y va ! Elle a fait ça au moins cinq fois. Au bout d'un moment t'es obligé de dire « stop ! », tu mets la protection et tu dis « vous faites dans la protection la prochaine fois ! Alala c'est horrible avec elle ! En plus elle m'a mis en retard là. » Tout cela sur le ton de la plaisanterie.

(Extrait du journal d'enquête, 03/08)

Les actes à connotation sexuelle peuvent également être tournés en dérision grâce à la mobilisation de plaisanteries formulées par les résidents. Monsieur A. est identifié comme un résident ayant les « mains baladeuses », touchant régulièrement les autres résidentes et les soignantes lors des actes de prise en charge. La gêne provoquée par ce type d'agissement est atténuée par une catégorisation du résident – « il est dragueur » – et l'emploi de l'humour. Au cours du déjeuner, alors que je m'approchais de la table

de monsieur A., je m'aperçois qu'il touche la jambe d'une autre résidente avec sa main, sous la table. Je partage ma gêne de la situation avec les deux aide-soignantes de l'étage, qui plaisantent au sujet du résident en faisant le récit de ses précédents écarts de conduite :

M. explique qu'il a une réputation de « dragueur » au sein de l'établissement. Il touche les soignantes, les drague, et semble également draguer et se faire draguer par d'autres résidentes, faisant dire aux soignantes que « sa femme doit être jalouse ! ». Les soignantes expliquent que lorsque monsieur A. a les mains baladeuses, elles le remettent tout de suite en place, en lui disant : « vous n'avez pas à me toucher comme ça ». Mais ses réponses sont souvent amusantes, faisant rire les soignantes malgré elles. Il répond ainsi « mais y a rien de mal », les soignantes prenant ça sur le ton de la plaisanterie. M. raconte qu'une fois il lui a répondu « ça maintient en forme », ce qui nous fait rire. (...) J'ai le sentiment qu'on objectivise ces situations en en discutant avec les autres soignants : finalement c'est un comportement qu'il a avec tout le monde, et il faut le prendre avec la rigolade, sans se sentir offensé personnellement.

(Extrait du journal d'enquête, 26/07)

Le caractère humoristique des plaisanteries résulte de leur inscription dans une situation bien particulière, où l'investissement des professionnels est connu et permet de percevoir le décalage avec la pratique. Mais il arrive que les plaisanteries soient mal placées, précisément parce qu'elles ne s'inscrivent pas dans la vie de l'étage prise dans sa globalité.

5.4.5 L'humour mal placé

Certaines plaisanteries, particulièrement lourdes, ne font en revanche rire personne. C'est par exemple le cas des infirmiers intérimaires catapultés à l'étage pour remplacer

une absence au pied levé.

Dans le cadre de l'observation participante, l'un de ces infirmiers a ainsi été appelé en urgence suite à l'absence de l'infirmière du bâtiment. Il n'est arrivé qu'à dix heures du matin, alors que la distribution commence généralement dès sept heures. L'infirmière d'un autre bâtiment a assuré les distributions les plus urgentes en attendant son arrivée, notamment les piqûres d'insuline pour les diabétiques. Une fois arrivé, cet infirmier semblait totalement perdu, ne connaissant pas les résidents et ne pouvant leur demander directement leur nom, du fait de leur aphasie. Il a donc dû demander aux professionnels de l'étage quel était le nom des résidents, ce qui n'a pas manqué de perturber le travail et d'instaurer une tension à l'étage.

L'infirmier a joué la carte de l'humour pour dédramatiser la situation, mais un humour « mal placé », pour reprendre l'expression de la psychologue précédemment évoquée. Plutôt que de demander le nom de tel ou tel résident, il a mimé une interpellation ne se destinant à aucun interlocuteur en particulier pour rendre plus acceptable ses demandes : « qui c'est celle-là ? ». Il prononce également le nom des résidents en faisant des grimaces, ou répète le nom d'un résident en cherchant les boîtes de médicaments.

Lorsqu'une résidente signale qu'elle n'a pas eu ses médicaments, il dit à voix basse, mais suffisamment fort pour que l'aide-soignant et moi-même entendions, « elle casse les couilles elle ». Ces plaisanteries, et la dernière en particulier, n'a fait rire personne. L'aide-soignant tente malgré tout de rebondir afin de sauver la face de l'infirmier, en lui demandant si « c'était bien d'être intérimaire ». La réponse était prévisible : « heu non, t'arrives et tu connais jamais personne ».

Des plaisanteries qui pourraient amuser dans le contexte de travail habituel apparaissent soudainement comme choquantes et dégradantes dans un autre contexte. Cette observation renforce l'idée de l'ancrage du caractère humoristique au sein d'un système de partage des efforts et des peines. C'est pour cette raison qu'un même contenu apparaît à la fois comme amusant et déplacé, selon le moment.

J'ai moi-même ressenti ce décalage, ne serait-ce qu'en me déplaçant de quelques

dizaines de mètres pour distribuer le linge des résidents dans les autres bâtiments de l'établissement. Des propos tels que des moqueries ou des expressions de désignation des résidents que je n'avais pas même relevés dans le contexte habituel de travail me sont soudainement apparus comme dégradants.

En assistant à une conversation entre deux aide-soignantes, je note dans mon journal d'enquête qu'elles avaient employé l'expression « faire les résidents » pour désigner la réalisation de la toilette. Ainsi, « j'ai fait tel résident » ou « il me reste lui à faire » sont des phrases qui me sont apparues comme dégradantes, en réduisant les résidents à une charge de travail. J'ai, par la suite, réalisé que cette expression était tout à fait courante dans mon environnement de travail et que je l'employais moi-même dans mon journal d'enquête, sans que je ne la relève comme « dégradante ».

Un autre exemple est celui de cette aide-soignante, regardant dans la chambre d'un résident depuis le pas de la porte pendant qu'elle enfilait ses gants de toilette, et interpellant l'une de ses collègues en lui disant « hey, regarde la position de madame T. », les deux professionnelles se moquant de la position de la résidente sur son lit. Même chose avec cette hôtelière lors de la distribution du petit déjeuner, avec cette phrase adressée à un résident mais destinée en réalité à une aide-soignante avec laquelle elle plaisantait : « bon, vous en mettez pas partout cette fois hein ».

En revanche, certaines plaisanteries apparaissent, dans ce même contexte, comme amusantes, suite à un événement de confrontation. Un résident, monsieur C., m'a interpellé à plusieurs reprises, sur un ton réprobateur, sans que je ne puisse expliquer son comportement. Il me questionne ainsi sur les vêtements que je distribuais, en me racontant que ses vêtements avaient été perdus il y a une semaine et qu'il fallait lui rembourser la perte. Un autre jour, il m'a interpellé pendant que je nettoçais le sol de la salle commune, en me disant « c'est quoi ça ? », questionnant l'objet de ma présence en ce lieu. Je lui ai répondu que je nettoçais le sol, quelque peu déstabilisé par ses propos.

Au cours d'une distribution de linge, je tombe sur une conversation entre une aide-soignante et une hôtelière à propos de ce même résident. Il semble peu apprécié par les professionnels, ceux-ci disant de lui qu'il est « énervant ». L'aide-soignante lui dit « ah

il va me saouler celui-ci. Il commence dès le matin lui », l'hôtesse répondant « et c'est jusqu'au soir ! ». Ces plaisanteries traduisent des sentiments relatifs à des déconvenues auprès de monsieur C., et prennent dès lors tout leur sens : elles mettent à distance un comportement remettant en cause les agissements des professionnels. C'est dans ce contexte que ces plaintes formulées sous forme de plaisanteries, sans pour autant avoir provoqué l'amusement, rassurent sur la probité de ses propres agissements. Alors qu'elles auraient pu apparaître comme choquantes, elles seront reçues et acceptées lorsque rapportées à une expérience personnelle auprès des résidents en question.

L'importance du contexte apparaît également lorsque sont rapportés des récits de la vie en établissement dans un cadre privé. Ceux-ci peuvent déranger les interlocuteurs, de par le décalage entre la réalité des situations et le détachement avec lequel elles sont décrites. C'est par exemple le cas au cours d'une discussion entre amis, où l'une des participantes, psychomotricienne dans un hôpital psychiatrique, expose la situation de quelques-uns de ses patients les plus difficiles à prendre en charge. Présenter de manière humoristique son désarroi face à une patiente qui ne manifeste plus aucune volonté de se maintenir en vie, tout en précisant qu'elle n'a plus d'yeux ni de nez et qu'elle est devenue tétraplégique après avoir tenté de se suicider par défenestration, n'a pas été perçu du meilleur goût.

De l'autre côté de la barrière, j'ai moi-même été surpris de provoquer la gêne de mon interlocutrice, dans le cadre d'une discussion privée au sujet de ma journée de travail :

Je repense à ma discussion d'hier soir avec L. : je racontais mes histoires avec les résidents, en décrivant notamment le cas de M. : elle répète « [prénom de sa fille] » constamment, mais ne reconnaît pas sa fille lorsqu'elle vient. L. fait une tête de désapprobation. Je lui demande ce qui ne va pas, et elle me dit : « ben... tu racontes ça comme si c'était le musée des horreurs ». L. m'a trouvé « horrible » de dire ça, et a semblé affecté. Elle m'a

dit qu'elle n'était pas prête à entendre ce genre de choses. Je réalise que je raconte les choses pour l'impressionner, pour lui montrer que ce qui se passe dans mon travail est difficile, et se rapproche du « musée de l'horreur » comme elle dit. Je comprends également qu'elle est gênée par le fait que je ne sois pas personnellement atteint par ce que je raconte. Je lui explique alors qu'on est forcé de prendre les choses à la rigolade ou, comme ici, à « l'horreur », afin de s'en détacher. Si j'étais personnellement affecté par ce type de choses, ça ne serait pas vivable, j'en pâtirais. Nous convenons de cette explication, et je réalise que, sans même avoir pensé à le faire, je prenais pour objets les cas que je rencontrais en maison de retraite, et je les mettais en « spectacle », comme le « musée des horreurs » : mais c'est une manière pour moi de me protéger de ces situations, de ne pas être affecté personnellement. J'en fais un musée des horreurs car c'est une manière pour moi de mettre à distance ces choses qui peuvent m'atteindre personnellement.

(Extrait du journal d'enquête, 08/06)

Ce constant est finalement d'une grande banalité : le caractère amusant d'une plaisanterie dépend du contexte d'énonciation. Un même contenu pourra apparaître choquant ou drôle, selon que la personne est extérieure à l'interaction ou y participe activement.

La relation de *personne à personne* a un coût émotionnel. La centralité que prend l'affect met en danger la vie de l'étage, car il soumet à l'aléa et à l'incertitude. La routine, de ce point de vue, protège les professionnels, car elle les exempte de l'épuisant travail de définition continue de la situation. Le *care* implique, dès lors, un travail de distanciation afin de rendre l'étage viable pour l'ensemble des acteurs y évoluant. Il prend appui sur tout un ensemble de ressources à disposition des professionnels afin de

se protéger et protéger les résidents de situations trop impliquantes, qui risqueraient de basculer vers un épuisement d'un côté, et une réification de l'autre.

Parmi ces ressources, le cadre formel de l'activité. Bien souvent envisagé comme contraignant ou incomplet dans la classique opposition entre travail prescrit et travail réel, il peut également être utilisé par les acteurs à des moments bien précis, afin de poser les limites de l'action. Rappeler que certaines tâches n'entrent pas dans la fiche de poste revient, dans ce type d'univers, à interrompre le dépassement constant du cadre formel de l'action. Ces mêmes étiquettes qui servaient de guide à l'action se transforment également en ressources afin de réaliser ce travail de distanciation. Ainsi, dire d'un résident qu'il est « malade » peut servir à désarmer un acte d'agression en lui enlevant toute intention de nuire personnellement au soignant. L'humour joue également un rôle central de ce point de vue, précisément parce qu'il permet de s'éloigner des difficultés imposées par le réel.

L'engagement ne peut se comprendre sans envisager son inscription dans une dialectique qui le lie à la distanciation. Le *care* est un travail d'équilibrage entre ces deux dimensions, dont le dosage est subtilement réglé de manière continue.

Ce chapitre a mis en évidence un travail souterrain de distanciation, bien souvent tenu à l'écart des regards extérieurs. Les coulisses de la prise en charge mettent au jour les ressources que mobilisent les soignants, ceux-ci « jouant » avec les catégories formelles de l'action en les arrangeant et en les interprétant afin qu'ils participent au travail de définition d'une situation.

Donner du sens à la réalité observée afin d'assurer le *care* suppose une intelligence sociale qui est bien loin de l'image du professionnel véhiculée dans les guides de bonnes pratiques, pour qui il semble nécessaire de rappeler qu'il faut être respectueux des êtres humains dont il a la charge. La visée d'un acte ne peut être résumée à des caractéristiques formelles, durant un temps donné. Il poursuit un objectif bien plus large, celui de construire une situation qui soit acceptable pour les acteurs.

Le travail de distanciation n'échappe pas à ce paradoxe de l'action en organisation, puisqu'il peut tout à la fois être condamnable pris individuellement, mais d'une

importance centrale lorsque rapporté aux exigences du *care*. Il est nécessaire à une régulation qui suppose, en tant que professionnel, de se ménager, et de ménager par la même occasion les personnes prises en charge.

Ce chapitre montre la portée des approches interactionnistes et ethnométhodologiques quant à l'utilisation des catégories d'action. Nul besoin, comme le propose l'approche pragmatique, d'identifier des régularités dans l'utilisation des arguments, lorsqu'il s'agit d'interroger le maintien de l'ordre social. Certes, tous les arguments ne se valent pas, et il serait malhonnête de ne pas percevoir les déclarations qui font autorité, comme par exemple celles issues du monde médical. L'identification de ces différentes grandeurs représente un projet en soi, répondant notamment à la visée d'accumulation de savoir.

Mais comme l'avaient identifiés les tenants de l'ethnométhodologie, la « validité » se révèle sur le terrain, dans les situations d'interaction. La manière dont les catégories sont mobilisées afin d'assurer l'ordre social s'analyse par leur utilisation, indépendamment de toute considération pour leur contenu ou leur statut. Les développements précédents montrent donc toute l'actualité de cette perspective, et s'inscrivent de plain-pied dans le projet développé par ce courant de pensée.

Il reste, dans le cadre de cette thèse, à interroger la place des instances de contrôle dans ce processus de régulation. Le chapitre suivant montre que l'exercice est difficile, et la position inconfortable. Cette situation conduit les instances de contrôle à elle-même faire preuve de distance dans l'application des règles.

Chapitre 6

Le difficile exercice du contrôle

Le *care* comme pratique repose, comme il en a été question jusqu'ici, sur ce qui est communément dénommé le *systeme social* dans le champ des travaux portant sur le monde des organisations. Il se fonde sur un travail collectif de redéfinition continue de la frontière de prise en charge, entre engagement et distanciation des émotions. Ce n'est, en effet, que collectivement que se construit un équilibre instable et toujours en mouvement, qui empêche de basculer vers un investissement ou un désinvestissement mettant en péril la vie de l'étage.

Cette construction prend appui sur les structures formelles à disposition des professionnels. Les catégories du monde médical ou celles élaborées localement afin de définir la « personnalité » d'un résident sont autant d'outils au service de cet objectif. L'organisation, de ce point de vue, n'est pas une entité désincarnée, surplombante. Elle est faite d'acteurs, élaborant des outils qui peuvent être institutionnalisés ou non, et qui contribuent au travail de *care*. Le risque de rompre l'équilibre des situations vécues ne provient pas des règles en elles-mêmes, ni d'une fantasmée tendance naturelle à la maltraitance, mais dans l'utilisation dogmatique de ces mêmes outils qui permettent le *care*.

L'organisation impose évidemment des conditions d'exercice de l'activité, et il suffit, pour s'en convaincre, de simplement rappeler le poids des moyens humains et matériels sur les conditions de travail. Mais l'analyse de l'activité quotidienne démontre,

comme il en a été question jusqu'ici, des trésors d'ingéniosité afin de rendre les situations acceptables. Le risque d'enfermement dans les outils, en tant qu'ils sont pris au pied de la lettre, uniquement dans leur contenu et non dans leur finalité potentielle, est bien évidemment tributaire des contraintes matérielles auxquelles les professionnels sont soumis, mais également de la lecture qu'en font collectivement les acteurs. Plus précisément, le *care* suppose d'envisager avec intelligence les catégories formelles de l'action. La régulation locale de l'équilibre entre engagement et distanciation n'est rien d'autre, au fond, qu'une lecture distanciée des normes d'action.

Dans les termes de REYNAUD (2004), le *care* complique la tâche de la régulation de contrôle, dans son rôle de production de règles. C'est une régulation extérieure au groupe social, et qui s'impose donc à lui. Comme l'explique ALTER (1993), le contrôle est « une règle extérieure au groupe de base, tant sur le plan de l'efficacité que sur celui de l'organisation : elle tend à réduire l'autonomie des opérateurs ou plutôt à la circonscrire selon ses propres critères » (p. 190). C'est pour cela qu'il y a une concurrence entre cette régulation de contrôle et la régulation interne au groupe social et produite par lui, qu'il nomme la régulation autonome.

La formalisation des tâches est, en effet, particulièrement difficile dans un contexte aussi instable que celui des unités spécifiques. Toute organisation doit cependant produire des règles, afin d'imposer des limites qui ont pour objectif de diminuer l'incertitude, celle-ci empêchant toute prévisibilité de l'action. La définition de l'incertitude ici retenue reprend celle proposée par ALTER (1993), qui la caractérise comme l'écart entre les prévisions et les résultats, produit par la nature même de l'activité. Cet écart est d'autant plus grand que les organisations sont soumises au changement.

Comme le rappelle REYNAUD (2004), la nature sociale a, elle aussi, « horreur du vide ». La rationalisation apparaît alors comme un mouvement nécessaire à la vie sociale, puisqu'il consiste « à réduire la diversité de la matière que l'on traite à quelques catégories pré-définies (...), à en réduire la variété et à rendre les exceptions analysables. Elle consiste à réduire l'autonomie des exécutants en réduisant la quantité d'information pertinente dont ils disposent (ou qu'ils créent) » (p. 238). Tout environ-

nement social cherche à élaborer des critères d'évaluation afin de quantifier la réalité, et donc de lui conférer une stabilité nécessaire à l'action organisée.

La règle constitue un tiers extérieur et objectif, et c'est à ce titre qu'elle permet d'organiser les échanges. Toute entité humaine suppose à la fois un engagement personnel et affectif des individus, et un projet commun, considéré comme rationnel. La vie sociale nécessite en effet des règles, qu'elle produit d'elle-même lorsque cette fonction n'est pas assurée par les instances habituelles. La dimension d'extériorité de la règle est déterminante, puisqu'elle doit se maintenir dans le temps, et donc être difficile à remettre en cause. La règle nécessite, dit autrement, d'avoir un caractère absolu et indétrônable, indépendant de l'action des individus. La « recherche de profit » ou les « valeurs » de l'entreprise répondent à ce critère.

La règle requiert, pour jouer ce rôle organisateur, d'être acceptée par les acteurs. Plus précisément, c'est la négociation autour de la règle qui la rend acceptable, son appropriation lui donnant du sens et de la légitimité. La règle doit tout à la fois être une limite et ou outil à l'action pour jouer son rôle organisateur :

« Une règle est un principe organisateur. Elle peut prendre la forme d'une injonction, ou d'une interdiction visant à déterminer strictement un comportement. Mais elle est plus souvent un guide d'action, un étalon qui permet de porter un jugement, un modèle qui oriente l'action. Elle introduit dans l'univers symbolique des significations, des partitions, des liaisons »
(p. 6).

La régulation renvoie à ce processus d'élaboration collective de la légitimité de la règle. Il passe par une appropriation en situation d'interaction, afin par exemple de marquer l'appartenance au groupe, de solliciter sa reconnaissance, ou de trouver la solution à un « problème ». Plus généralement, ce qui assure la stabilité de la règle n'est pas son poids ou son inertie, mais « les forces qu'elles mobilisent » et donc « l'appartenance à une collectivité qu'elle lui procure ».

La négociation autour de la légitimité de la règle s'établit, dans la pensée de Reynaud, entre une instance de contrôle, renvoyant schématiquement aux producteurs de normes dans l'organisation et l'instance autonome, associée à la réalisation concrète des tâches. Ces instances ne se confondent aucunement aux postes d'encadrement et d'exécution, puisqu'elles touchent à deux dimensions fondamentales du travail organisationnel. Comme l'explique ALTER (1993), « ces deux types de régulation ne peuvent être rapportés à des positions de travail uniques, comme par exemple hiérarchie = contrôle, subordonnés = autonomie » (p. 190). Elles produisent chacune des règles, mais qui peuvent ne pas être les mêmes.

La régulation résulte de la confrontation de ces règles par les acteurs, peu importe leur « fonction », afin de les définir comme « justes et bonnes ». Ainsi, la réalisation des tâches suppose parfois l'établissement de règles jusque-là absentes, mais également de laisser une marge de manœuvre dans l'application des règles par les garants de leur respect, en « fermant les yeux » sur des pratiques qui pourraient être sanctionnées afin de permettre à l'organisation de fonctionner convenablement. Une entente tacite entre l'instance de contrôle et l'instance autonome peut alors se mettre en place, chacune s'entendant pour que les « choses fonctionnent ». Cette entente n'est jamais définitive, et fait donc l'objet d'un effort continu :

« La régulation sociale, telle que nous l'avons analysée, est fondamentalement instable. Nous avons passé en revue (...) les mécanismes, internes ou externes à un système social, qui permettent de comprendre ce qu'il peut avoir de stabilité. Mais tous ces mécanismes lient finalement la régulation à une action collective. La régulation est donc vulnérable à toutes les fluctuations de cette action collective : à ses difficultés ou à ses échecs à atteindre les fins qu'elle s'est fixées (quelle que soit la difficulté à définir objectivement ces fins), à ses rencontres et à ses luttes avec d'autres actions, aux conflits internes entre sources de régulation » (REYNAUD, 2004, p. 263).

C'est pour cette raison qu'elle ne peut être institutionnalisée, contenue dans une norme ou une autorité. Comme le précise Reynaud, « elle s'acquiert et se perd. Elle cherche à se stabiliser dans des structures et des institutions, mais ne peut jamais y être complètement enfermée ». Elle ne peut l'être car elle se définit dans l'interaction et l'engagement dans une action collective.

Ce que Reynaud observe dans le monde de l'entreprise ne fait que se retrouver de manière plus marquée dans le cadre des unités spécifiques. Les instances de contrôle se trouvent face à un problème insoluble, celui d'une instabilité du cadre de l'interaction, causée par le comportement des résidents. Tout protocole apparaît rapidement, lorsque confronté à l'action, comme inadapté et partiel. Et il le sera toujours, en raison des conditions même de l'interaction.

On pourrait dire que la vie des étages « force » en quelque sorte la régulation. Elle questionne constamment les règles et leur application, ce qui confère une place centrale aux instances autonomes, c'est-à-dire la réalité des situations. Il est moins question de l'élaboration de beaux protocoles que de parer au plus pressé, aux urgences qui menacent continuellement de rendre les situations incontrôlables.

La perspective du *care* arrive ici à point nommé afin de décrire ce qui se vit, en comparaison de la classique référence à « l'ordre social ». Il n'est plus question d'un quelconque « ordre », mais simplement de rendre les choses « acceptables » et faire en sorte qu'elles fonctionnent.

Le travail de prescription des tâches est particulièrement inconfortable dans ce contexte, puisqu'il pousse à intégrer, dès le départ, l'idée que la règle ne sera qu'un guide à l'action, pour reprendre les termes de Reynaud, et qu'elle sera détournée. L'instance autonome, c'est-à-dire l'action en situation, est hypertrophiée par des conditions d'exercice toujours changeantes et évolutives.

Les difficultés que rencontre la régulation de contrôle se retrouvent tout d'abord dans la prescription des tâches (6.1). Les émotions échapperont toujours au contrôle, et enjoindre à « garder les distances » semble une réponse de faible portée étant donnée la complexité des situations qui se jouent. L'exercice du jugement du travail est mis à

mal, et le cas des actes de « maltraitance » en fournira un exemple.

Le contrôle est également mis en difficulté par le risque de dogmatisme, d'autant plus fort lorsqu'il est question de dimensions aussi insaisissables que le *care* (6.2). Cette lecture intelligente et distanciée des règles dont parle Reynaud peut se transformer en application stricte de son contenu, indépendamment de la réalité des situations. Elles ne peuvent plus, dès lors, jouer leur rôle de ressource pour les acteurs.

L'étude de la vie en unité spécifique met également en évidence l'application parfois paradoxale des règles, qui peuvent servir des objectifs différents et parfois même contraires à la visée initiale (6.3). Plus généralement, ce chapitre démontre la centralité des instances autonomes dans la gestion du *care* en unité spécifique, à travers le poids de la coopération et l'importance de l'approche distanciée des règles (6.4).

6.1 Les excès du formalisme

L'activité organisatrice a en horreur l'incertitude, puisqu'elle ne peut se construire que sur la stabilité et la mise en évidence de régularités, qui sont les seuls leviers d'anticipation de l'avenir. Or, la nature de la relation de soin et d'accompagnement rend difficile le travail de formalisation. Plus précisément, les instances de contrôle courent constamment le risque de simplification d'une réalité complexe.

Bien que la simplification soit inhérente à la formalisation, il arrive qu'elle soit prise comme une catégorie qui se suffit à elle-même, déniait la distance nécessaire afin de la rendre intelligente. C'est alors que les règles deviennent « absurdes », c'est-à-dire qu'elles perdent de leur sens aux yeux des acteurs qui les mettent en application.

Cette section a pour objectif d'illustrer la forme que prend un formalisme excessif, niant toute la complexité du réel. Les situations ici présentées renvoient à ce que REYNAUD (2004) dénomme le déficit de régulation, c'est-à-dire l'absence de confrontation des différents types de régulation à l'œuvre dans l'organisation.

L'activité, de par son caractère erratique, fait apparaître de manière particulièrement marquée l'incomplétude des règles, qui se retrouve d'ailleurs dans tout univers organisé. Comme me le précise très justement une aide-soignante, il n'y a aucune ligne dans le protocole de prise en charge qui stipule le comportement à adopter dans le cas où un résident se met à frapper le soignant.

Plus généralement, les logiques du *care* s'accommodent mal avec le formalisme. Ne serait-ce qu'à propos de la question du temps, au fondement du processus de rationalisation du travail, puisque le *care* opère dans une temporalité ne pouvant s'accorder avec celle de la logique de contrôle :

« Accorder une attention à l'autre qui soit cohérente avec une visée éthique du travail de care requiert une disponibilité qui a du mal à s'accommoder de calculs étroits du temps autorisé à consacrer à chacun » (MENDELZWEIG et al., 2011, p. 68).

Dans les termes classiques de la sociologie du monde du travail, le décalage entre la définition formelle de la fonction d'aide-soignant et le travail réel est particulièrement important dans le secteur de la santé (ARBORIO, 1995), et encore plus dans un univers aussi mouvant que les unités spécifiques.

Un retour sur la place des émotions en unité spécifique montre, sans surprise, que celles-ci représentent un problème pour l'activité organisationnelle (6.1.1). Les données de terrain mettent en évidence la difficile manipulation de cette dimension de la vie des étages. Le propos sera notamment illustré à travers la difficulté à juger les actes de maltraitance (6.1.2), et les conflits autour des sanctions appliquées aux soignants (6.1.3).

Un exemple illustre également ce phénomène bien connu du monde du travail, celui de la disparition d'une pratique suite à sa formalisation, avec le cas des activités spontanément organisées et conduites par les soignants (6.1.4). Enfin, sera illustré le caractère inopportun que peuvent prendre les dispositifs formels dans la conduite quotidienne du travail, comme par exemple celui qui vise à contrôler le travail de deuil (6.1.5).

6.1.1 Les émotions comme problème

Ce travail de thèse a déjà largement décrit le caractère ambigu des émotions, puisqu'elles sont à la fois nécessaires à l'activité et une source de danger pour la vie de l'unité, ce qui appelle un travail de distanciation. C'est précisément l'impossibilité d'en définir les contours qui en fait un objet particulièrement difficile à manipuler par les organisations. Leur positionnement consiste le plus souvent à écarter cette question ou, lorsqu'elles ne peuvent ignorer son existence comme c'est le cas pour les établissements de prise en charge des personnes âgées, à adopter une position ferme à leur égard. Le discours est souvent tranché : il faut se protéger au maximum des émotions, en les mettant à distance.

Les établissements enquêtés n'échappent pas à ce constat. L'encadrement invite

les professionnels à faire preuve de distance, puisqu'il considère les émotions comme étant uniquement une source de danger, laissant la porte ouverte à toutes formes de dérives. Elles sont un danger pour les résidents, qui n'ont pas « leur mot à dire » sur une proximité qui serait imposée, et évidemment pour les professionnels, qui risquent un surinvestissement affectif.

Cette représentation est évoquée par les professionnels enquêtés. Un médecin m'explique ainsi que les émotions sont une source de « soucis » en institution, le discours officiel étant que les professionnels de santé ne doivent pas s'aventurer sur ce terrain. Dans l'extrait suivant, une aide-soignante évoque ce paradoxe entre la réalité de la prise en charge, mettant en jeu les émotions, et le discours invitant à une neutralité :

C'est un peu le souci, c'est vrai que l'émotion dans les maisons de retraite c'est un peu le souci, parce que d'un côté il y a eu tout un discours aussi à un moment où on disait aux gens « ouais faites attention, vous êtes des professionnels, vous êtes pas là pour justement avoir des émotions », bon bah des émotions y en a.

(Extrait d'entretien, aide-soignante6, EHPAD parisien1)

L'une des tâches des fonctions d'encadrement consiste à mettre en garde contre les émotions. Le cadre de santé peut ainsi faire un « petit topo » au moment de l'arrivée dans l'établissement, expliquant notamment qu' « il faut savoir mettre les distances », et que « le soignant reste soignant ». Ce que les organisations souhaitent éviter, c'est par exemple l'attachement aux résidents, ce qui conduirait à une souffrance émotionnelle du professionnel :

Bah c'est vrai que nous ici, même si on essaye d'avoir une certaine distance, une certaine barrière, parce que c'est des personnes humaines, c'est pas des objets. Mais, nous c'est vrai qu'on nous dit souvent de garder la distance, parce que c'est des gens qui seront amenés à partir un jour. C'est

pas des gens qui finiront. . .

(Extrait d'entretien, aide-soignante8, EHPAD francilien1)

Le personnel d'encadrement fait fréquemment référence au problème de « positionnement » de certains professionnels, qui ont un niveau de proximité qui met en danger la relation de soin et d'accompagnement. D'une part pour le résident, puisque le personnel pourrait prendre des libertés qu'il ne prendrait pas avec des résidents plus « valides », « qui ont leur mot à dire » sur cette proximité, et d'autre part pour le professionnel, qui court le risque de l'épuisement émotionnel. Ce médecin coordonnateur décrit le problème qu'elle rencontre avec le positionnement de certains membres du personnel :

je pense qu'il y a des professionnels qui sont mal positionnés. A mon sens, je pense que c'est plutôt ça le nœud. Moi je le prendrais de ce côté-là. Il y a des gens, dans le personnel, qui ont beaucoup de mal avec la position de professionnel, et ce que ça veut dire, et les limites, et pourquoi. Et qui ont un. . . Ouais, y a un espèce de va-et-vient entre la position de professionnel, et l'envie d'être gentil, ou de je sais pas quoi. Et les choses sont pas claires dans leur tête. Moi je vois, ceux auxquels je pense, c'est ça le problème. Et quand c'est pas clair dans sa tête, eh ben clairement ça peut pas être clair dans ses émotions, ça c'est sûr, ou dans ses affects. Et d'ailleurs les gens qui sont plus vite épuisés dans les soignants, c'est ceux qui ont pas cette bonne position. Moi je pense à une infirmière, qui est très chouette, par ailleurs, c'est pas, c'est pas du tout un jugement de valeur, c'est vraiment factuel, c'est une infirmière qui est capable de s'investir ENORMEMENT, et qui du coup appelle régulièrement certains résidents par leurs prénoms, et qui comme par hasard. . .

(Extrait d'entretien, médecin coordonnateur1, EHPAD province est)

Si les émotions sont un problème, ce n'est pas uniquement parce qu'elles perturbent le fonctionnement de l'organisation, en conduisant à des actes jugés inadaptés et à la souffrance du personnel. C'est, plus fondamentalement, parce qu'il s'agit d'une dimension à la fois au cœur du travail des soignants, et échappant à toute prescription. Elles compliquent, dès lors, l'une des missions centrales des instances de contrôle, celle de la qualification des agissements des professionnels.

6.1.2 Les contours flous de la maltraitance

L'exercice du jugement du travail des professionnels, qui n'est rien d'autre que la qualification de la réalité afin de la faire entrer dans des catégories prédéfinies, est difficile dans ce type d'environnement. L'instabilité des situations de prise en charge conduit à rendre inopérantes, voire même absurdes, certaines règles organisationnelles. Il faut pourtant statuer sur les « bonnes pratiques », dire ce qui est « bon » ou « mauvais », et juger les agissements des professionnels dans ce contexte mouvant, ce qui peut conduire à une utilisation rigide des protocoles afin de les récompenser ou de les sanctionner.

En ne les envisageant que dans leur contenu, ceux-ci perdent de leur sens. Au lieu de participer au travail de *care*, ils ne font que poursuivre des objectifs indépendants de la situation qui se joue. Ou participer au travail du *care* dans une sphère qui n'a pas été identifiée, à l'image du parent qui sanctionne l'enfant pour des raisons absurdes dans l'unique but de manifester l'autorité et de faire prendre conscience de l'existence de limites.

Il est évident que l'analyse qui est ici présentée n'est que partielle, car elle ne présente finalement qu'une « version » de l'histoire, celle des professionnels. Ce qui ne peut être nié, en revanche, est l'existence d'un conflit, qui oppose deux interprétations d'un même phénomène. Il n'est donc aucunement question de juger de la pertinence d'une sanction, mais simplement de pointer le caractère absurde qu'elle peut avoir aux yeux des professionnels, qui y voient une application dogmatique et irréfléchie des règles.

A la lecture des guides de bonnes pratiques, la qualification d'un acte semble aisée et évidente. Ainsi en est-il de la « maltraitance », définie par le Conseil de l'Europe comme « tout acte ou omission commis par une personne, s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou physique, à la liberté d'une autre personne ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à la sécurité financière » (BONAMY *et al.*, 2012). Certains auteurs parlent de « maltraitance ordinaire » afin d'y inclure, par exemple, les situations où les professionnels échangent entre eux en faisant comme si les résidents n'étaient pas là (COMPAGNON et GHADI, 2009). L'acte de maltraitance le plus symbolique reste certainement la contention (DE BELLIS *et al.*, 2013 ; ZWIJSEN *et al.*, 2012).

Les principales causes semblent, elles aussi, évidentes, avec la situation de fragilité de la population prise en charge, le manque de moyens matériels et humain d'un côté, et le manque de formation du personnel de l'autre¹²⁹. Plus précisément, le manque de moyens conduit à une surcharge de travail et à un surmenage (PENIN, 2012). Bien que simplement suggérée le plus souvent, il peut être expressément fait référence à la « perversité » de certains professionnels, qui profitent de la faiblesse de l'autre. La maltraitance serait alors intentionnelle, dans l'unique but de jouir de la souffrance des vieillards (R. MOULIAS et S. MOULIAS, 2012). On cite parfois la « peur irraisonnée de l'accident », qui conduit à une sécurisation excessive (CHARRAS et FRÉMONTIER, 2012). Concernant le déficit de formation, d'autres encore évoquent le manque de compréhension des personnes dont les professionnels ont la charge (CROSSLAND et DOWNS, 2011).

La réalité est, sans surprise, beaucoup moins tranchée que ne le laisse entendre la littérature consacrée à la personnalisation. La qualification d'un acte comme « maltraitant » est plus difficile qu'il n'y paraît, et ce pour deux raisons. D'une part, les actes en question sont évidemment d'une intensité mesurée. Autrement dit, aucun acte

129. CONFÉRENCE DE CONSENSUS (2004). « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité »

aussi violent que ceux que l'on peut voir dans les reportages dénonçant la maltraitance n'a été observé. D'autre part, et peut être plus fondamentalement, un même acte peut à la fois être vu sous l'angle du *care* et celui de la violence envers les résidents.

Les extraits du journal d'enquête présentent des situations où les actes réalisés peuvent aisément être qualifiés de « maltraitants », mais apparaissent comme « normaux » lorsque rapportés à la gestion de la vie à l'étage. Parmi ces actes, d'aucuns condamneraient sans hésiter la contention de madame F., le refus de l'appel de madame M. à être changée ou le blocage des bras de madame B. durant sa toilette. Ils n'apparaissent cependant pas comme violents dans la situation, lorsque celle-ci est prise dans son ensemble et que l'on connaît, par ailleurs, tout l'amour et l'attention portés à ces personnes.

C'est peut-être pour la même raison que la description de GOFFMAN (1968) fait l'impasse sur la présentation de situations de violence envers les reclus, qui sont pourtant à la merci totale du personnel. Tout au plus, il dépeint le comportement de certains membres du personnel comme « dégradant », par exemple lorsqu'ils ne prennent pas la peine de demander au reclus de se déplacer dans une direction, et le poussent en lui prenant le bras. La difficulté à juger des moyens mobilisés pour atteindre une certaine fin est indissociable de l'action humaine, comme l'explique M. WEBER (2001) à propos du jugement éthique :

« Il n'existe aucune éthique au monde qui puisse négliger ceci : pour atteindre des fins « bonnes », nous sommes la plupart du temps obligés de compter avec, d'une part des moyens moralement malhonnêtes ou pour le moins dangereux, et d'autre part la possibilité ou encore l'éventualité de conséquences fâcheuses. Aucune éthique au monde ne peut nous dire non plus à quel moment et dans quelle mesure une fin moralement bonne justifie les moyens et les conséquences moralement dangereuses » (p. 207).

Les catégories sémantiques de « bientraitance » et de « maltraitance » n'auraient

pour objectif que de promouvoir une certaine image de la part des établissements. Elles font comme s'il était aisé de distinguer le « bon » du « mauvais » geste, alors que la réalité montre qu'il est particulièrement complexe de statuer sur la qualité d'un acte (MOLINIER, 2010).

Ce constat amène à proposer une autre définition de la « maltraitance ordinaire », celle qui est rendue nécessaire par des toilettes difficiles qui amènent les soignantes à contraindre le corps, par exemple en tirant sur les doigts de la main afin de nettoyer le creux de la paume, ou soulever les bras pour nettoyer les aisselles. Cette approche montre que ces situations sont non seulement difficiles pour les résidents, mais également pour les soignants, puisqu'elles conduisent à une souffrance au travail (MOLINIER, 2011).

La contrainte en situation de prise en charge fait partie de ces actes particulièrement difficiles à qualifier, puisqu'il est impossible de juger de façon définitive de leur portée exacte (HENNION et VIDAL-NAQUET, 2014). La difficulté de jugement explique ces situations surprenantes, dans lesquelles des pratiques qui n'étaient pas considérées comme « maltraitantes » le sont devenues du jour au lendemain suite à une restructuration du service (LITIM et KOSTULSKI, 2006).

Plus encore, certains actes destinés à assurer le bien-être des personnes prises en charge peuvent être interprétés comme maltraitants. C'est le cas du toucher visant à créer un contact avec la personne âgée, et qui est généralement mal vu par un regard extérieur à la situation car il ne répond pas à la norme de la mise à distance de l'affectif dans les relations de soin (MOLINIER, 2011 ; SCHAUB *et al.*, 2012).

Un autre exemple est la transgression aux règles, qui peut même aller jusqu'à la mise en danger de la santé du résident, afin de lui procurer un plaisir passager. Une petite portion de nourriture sucrée donnée au résident alors qu'il est diabétique entre dans ce cas de figure (PLANSON, 2000).

Un troisième exemple est celui de cette *cuidadora* qui, face à l'état de saleté dans lequel vit une vieille dame et son manque d'hygiène, « ne peut tolérer qu'une personne placée sous sa responsabilité demeure dans cet état » et décide de lui faire prendre un bain de force, ce qui ne manque pas de provoquer des cris qui menacent de faire

« débarquer quelque voisin alarmé » (BORGEAUD-GARCIANDIA, 2012).

En unité spécifique, le travail suppose des actes qui, pris individuellement, peuvent paraître déplacés, mais qui participent à la gestion de l'étage. C'est le cas d'une résidente placée sur une chaise dans un couloir à l'écart des lieux de vie commune, afin de l'empêcher de crier contre les professionnels et les autres résidents. Les professionnels décrivent des situations où des membres extérieurs à la vie de l'unité, par exemple les familles, arrivent à l'étage et concluent instantanément qu'ils assistent là à des abus ou à de mauvaises manières de réaliser le travail, sans comprendre le scénario qui se joue, ni les raisons qui poussent les soignants à agir de la sorte (SCHNEIDER *et al.*, 2010).

La difficulté à saisir la nature des actes se retrouve sur le terrain d'enquête. Elle peut conduire, là encore, à des situations surprenantes. C'est par exemple le cas de l'une des directrices d'un établissement parisien. La structure s'affiche comme respectant l'une des méthodes de prise en charge supposée assurer un meilleur respect du résident. Cela se concrétise par l'affichage de cette méthode dans le livret de l'établissement, et la formation interne des professionnels.

La directrice m'explique qu'ils « sont » la méthode, comme si cela passait avant tout par l'esprit qui animait les professionnels. Concrètement, elle évoque le visionnage de vidéos servant de supports de formations, où l'on voit par exemple une femme âgée souffrant de troubles cognitifs et alitée l'intégralité du temps se lever, et descendre un escalier « très raide » sans aucune aide. C'est en « incluant toujours la volonté du résident », en croyant dans ses capacités et en le valorisant que cet exploit a été accompli. La directrice m'explique que son établissement, même s'il « n'osera jamais faire ça », essaye de se « rapprocher » de ce type de prouesses.

L'échange devient particulièrement intéressant lorsqu'elle compare leur approche à celle d'une autre méthode bien connue dans le secteur, qu'elle considère comme étant « maltraitante ». Cette rivalité entre méthodes illustre la pluralité des interprétations que l'on peut faire d'un même acte. Cet extrait est issu du journal d'enquête, et a été retranscrit quelques minutes après l'échange :

« nous on n'est pas [méthode] par exemple. J'ai assisté à des présentations [méthode], et pour moi ils sont maltraitants. Lorsqu'on les voit faire une toilette, alors ça a l'air très bien tout ça, mais on voit que pour faire la toilette ils coincent un peu le pied de la personne, ou ils lui tiennent un peu la main. Donc pour moi ils sont maltraitants ».

(Extrait d'entretien, directrice⁴, EHPAD parisien⁵)

Dans le cadre de l'observation participante, de nombreuses situations illustrent ces actes qui, tout en ayant l'apparence du mauvais traitement, ont pour visée le bien être du résident. C'est par exemple le cas de l'aide-soignante A. qui ferme à clé la chambre de monsieur B., afin qu'il ne puisse pas y rentrer dans la journée. Cette mesure, condamnable en soi puisqu'elle restreint le droit fondamental de pouvoir se déplacer librement, a été prise afin d'amener monsieur B. à participer à la vie de l'étage en se rendant dans les parties communes, lui qui, sans cela, passe toutes ses journées allongé sur son lit. Tout en sachant que cette mesure a été prise alors qu'elle représente une charge de travail supplémentaire. En effet, quoi de mieux qu'un résident qui ne bouge pas de la journée pour alléger ses heures de travail ?

Cet état de fait rend particulièrement difficile le travail de qualification des actes des professionnels. Cela conduit à des situations de tensions interpersonnelles qui opposent deux interprétations de l'évènement. L'encadrement peut sanctionner un professionnel à partir de l'isolement d'un acte particulier, et de l'application stricte des protocoles de prise en charge. Le décalage entre l'instabilité de la relation de prise en charge et le dogmatisme des règles organisationnelles est illustré par les cas de sanctions des professionnels par le cadre de santé.

6.1.3 Les conflits autour des sanctions

De nombreux protocoles de prise en charge viennent encadrer la pratique des soignants. Ceux-ci, comme le montre la distinction entre travail prescrit et réel, ne sont qu'une approximation de l'activité quotidienne, une simplification nécessaire afin d'assurer l'activité organisatrice. Ce décalage est d'autant plus important dans le cadre d'une situation de prise en charge marquée par son instabilité. Bien souvent, le personnel d'encadrement est conscient de ce décalage, et fait en sorte de lire « intelligemment » les règles, avec le recul nécessaire leur permettant de les rendre « efficaces », c'est-à-dire d'assurer une régulation d'ensemble. Mais il arrive également que ces règles soient appliquées mécaniquement, conduisant dès lors à enfermer le réel, et donc nécessairement à le tordre. Dit autrement, elles ne jouent plus leur rôle d'outil dans le cadre du *care*, mais uniquement celui de contrainte.

Les exemples suivants, tirés de l'observation participante, mettent en scène des oppositions, voire même des conflits accompagnés d'échanges verbaux violents, entre la cadre de santé LF. et les aide-soignants, illustrant la manifestation concrète de ce que JEANNOT (2005) nomme les « tyrannies procédurales ». La description de ces conflits met en évidence l'opposition entre deux logiques, avec d'un côté des contraintes inhérentes à la situation de prise en charge, et de l'autre des protocoles encadrant la pratique des soignants.

La description de ces cas n'a pas pour objectif de défendre la réalité des situations face à l'« absurdité » des protocoles. Ces derniers, comme il en a été question précédemment, sont absolument nécessaires à l'action. En revanche, leur utilité apparaît davantage dans les formes qu'elles permettent de construire, que dans leur contenu. Dit autrement, c'est parce que ces règles peuvent être mobilisées en situation qu'elles sont utiles, et non dans les actes précis qu'elles décrivent.

Les descriptions qui suivent ne visent qu'à éclairer ces cas de figure où la distance à la règle est absente. Elle est, en quelque sorte, prise au pied de la lettre, la croyance en son bien-fondé se transformant en dogme dès lors qu'il s'agit de juger le travail des soignants. Lorsque rapportée à la réalité de la situation, la caractérisation des

agissements des soignants apparaît comme détachée et peu efficace du point de vue de l'objectif initial qu'elle se propose, comme par exemple le « respect du résident » ou « la santé du résident ».

Le premier exemple oppose la cadre de santé LF. à l'aide-soignante M., à propos de la toilette de madame B.. Cette résidente souffrait de diarrhées depuis plusieurs jours, ce qui rendait difficile la réalisation de la toilette. C'est M. qui s'occupe de cette résidente durant cette période. Elle nous explique, à l'aide-soignant P. et moi-même, qu'elle rencontre des difficultés avec cette résidente, qui l'oblige à réaliser la toilette dans la salle de bain. Entre autres déconvenues, madame B., qui a été positionnée sur la chaise en plastique prévue pour la toilette, a déféqué pendant que M. la nettoyait, souillant son pantalon, ses chaussettes et ses crocs. Elle a donc dû aller changer son pantalon, ses chaussettes ainsi que ses crocs.

M. s'est également occupée de madame B. les deux jours suivants. Le lendemain, même scénario : madame B., placée sur la chaise, ne peut retenir ses selles, souillant à nouveau le pantalon, les chaussettes et les crocs de M.. Elle nous explique que « ça commence à bien faire », puisque c'est la deuxième fois qu'elle doit changer de vêtements.

Le jour suivant, elle décide de changer de mode opératoire, comme je l'apprendrai plus tard, après le conflit. Etant donné les problèmes gastriques de madame B., M. décide de la positionner sur les toilettes, afin que ses selles ne viennent pas souiller ses affaires et le sol. Elle fait donc la toilette de la résidente alors que celle-ci a préalablement été positionnée sur la cuvette des toilettes.

Durant la réalisation de cet acte, la cadre de santé LF. entre dans la chambre du résident, puis dans la salle de bain, observant avec effroi que la résidente était positionnée sur les toilettes. Selon le récit de M., LF. l'aurait violemment prise à partie, marquant sa désapprobation quant à ses pratiques soignantes. Le voici rapporté, au cours d'une discussion avec l'aide-soignante MN., A. et moi-même, portant sur la série de « rapports » rédigés par LF. :

« attends mais tu sais pas toi, moi aussi j'ai eu un rapport. J'étais en train de faire une toilette à B., et je l'avais assise sur les toilettes, bon ça arrive. Et là elle rentre, et elle me dit « attendez vous allez pas faire une toilette ici quand même ? », je dis « si si », et là elle me dit « ah mais je suis choquée ! Je suis choquée ! », « vous osez la mettre sur les toilettes ? ». Là je me suis énervée, tu comprends bien, je lui ai dit « bon arrêtez de me faire chier, sortez d'ici ! ». MN. confirme qu'elle fait également des toilettes sur la cuvette des toilettes, et M. explique qu'à une époque elle faisait même des douches sur les toilettes, en rigolant, mais en disant qu'elle ne le faisait plus. Elles sont d'accord pour dire que c'est parfois plus pratique, en particulier lorsqu'il y a des selles. Puis M. dit : « elle a même pas cherché à comprendre tu vois. Moi si je l'ai mise là, c'est parce qu'il y avait des selles ».

(Extrait du journal d'enquête, 17/08)

Un « rapport » est un blâme portant sur ce qui est jugé comme une mauvaise pratique soignante, versé au dossier du soignant et pouvant ralentir son avancement. Plus que l'unique désapprobation, cet exemple illustre une opposition quant à la manière d'envisager le « respect du résident ». Si la position assise sur les toilettes est jugée comme « choquante », c'est uniquement de ce point de vue.

D'un côté, la réalité de la prise en charge, faisant apparaître cette solution comme la plus judicieuse afin de réaliser l'acte de la toilette dans les moins pires conditions possibles. Le respect du résident n'est pas mis en danger, puisqu'il souffre de problèmes gastriques et que son état de santé nécessite des mesures adaptées. De l'autre, un protocole, apparaissant ici dans toute sa rigidité, stipulant qu'une toilette sur les toilettes était un « acte maltraitant », antinomique avec le « respect de la personne ».

C'est dans un tel contexte que les règles apparaissent absurdes. Elles ne le sont pas dans leur contenu, mais dans leur application mécanique, indépendamment de la situation de prise en charge. Ce point est d'ailleurs soulevé par M., « elle a même pas

cherché à comprendre ».

Le fait de ne pas positionner les résidents sur les toilettes oriente l'action des soignantes, puisqu'elles évitent d'y recourir autant que faire se peut, sachant que c'était une pratique auparavant courante. A travers son existence, cette règle porte l'attention sur le positionnement du résident : la toilette ne peut se faire dans n'importe quel endroit de la chambre du résident, certains pouvant être perçus comme dégradants, en particulier lorsqu'ils sont systématiquement choisis. L'éveil qu'elle provoque sur cette question du lieu de la toilette reste finalement son principal apport.

En l'appliquant mécaniquement, à un acte qui plus est isolé, celle-ci perd cette précieuse fonction. Elle apparaît comme dogmatique, suscitant l'incompréhension de la part des professionnels, répondant, eux, à des contingences locales particulièrement difficiles à gérer. Il ne s'agit pas de remettre en cause le principe de la sanction, mais bien de l'envisager comme un acte absurde lorsque le protocole n'est appréhendé que comme contenu, et non comme moyen.

D'autres situations conflictuelles sont en lien avec les « rapports » adressés par cette même cadre de santé. Durant la pause de dix heures, M. et MN. partagent ensemble leur ressenti vis-à-vis de la cadre de santé LF.. Elles racontent qu'au cours de l'un de ses contrôles, elle « surprend » l'aide-soignante A. en train de tourner le dos à un résident pendant une toilette au lit alors que la ridelle était baissée, ce qui entraîne un risque de chute. Petite précision donnée par M. : « et attends, le rapport d'A., elle l'a même pas regardé dans les yeux, c'est « je vous ai fait un rapport » », mimant LF. notant quelque chose en ayant les yeux rivés sur une feuille, sans regarder l'aide-soignante.

Elles s'étonnent que l'aide-soignante A. ait eu un rapport, MN. expliquant que cette décision était incompréhensible étant donné que « c'est quelqu'un de très professionnel ». Plus encore, cette aide-soignante est unanimement reconnue comme l'une des plus généreuses, attentionnées et douces du bâtiment, le surnom que ses collègues lui donnent étant d'ailleurs en lien avec ces qualités, « l'ange ». Elle est appréciée des résidents et des collègues, qu'elle n'hésite pas à aller aider lorsqu'elle a terminé ses

toilettes.

Sanctionner une telle aide-soignante, simplement parce que la cadre de santé est arrivée durant le bref moment où elle avait le dos tourné au résident apparaît, dans ce contexte, comme étonnant, pour ne pas dire injuste. LF., comme j'ai moi-même pu l'observer, cherche à surprendre les aide-soignants en « flagrant délit » d'incompétence ou de maltraitance, en entrant le plus discrètement possible dans les chambres. Il est ainsi possible, lorsqu'elle est à l'étage, de la voir entrouvrir la porte dans laquelle se déroule un soin afin de voir ce qui s'y passe. Il est également à noter que les ridelles doivent obligatoirement être descendues pour réaliser la toilette, acte qui nécessite de se positionner le plus au-dessus possible du corps du résident, entre autres afin de ménager les muscles du dos.

L'aide-soignante MR. a elle aussi eu un rapport, « pour avoir mal parlé à la fille D. », une aidante jugée particulièrement difficile à gérer par l'équipe, puisque remettant systématiquement en cause leurs actions. En demandant pour la énième fois que sa mère soit déplacée, MR. lui a répondu « bon ça suffit maintenant, laissez-moi faire mon travail ! ». D'autres soignantes ont eu des rapports liés à l'élévation de voix. Comme l'explique MN., « dès que t'élèves la voix, t'as un rapport pour maltraitance ». Une discussion avec M. s'ensuit, celle-ci considérant qu'une aide-soignante d'un autre étage a des soucis à se faire, puisqu'elle a tendance à rapidement élever la voix avec les résidents, précisant qu'il faut donc « qu'elle fasse gaffe ».

Elles tombent d'accord sur l'absurdité de ces rapports, et estiment que l'encadrement brandit le mot « maltraitance » uniquement dans le but de faire « pression » sur les aide-soignantes, c'est-à-dire de faire peser le poids de la hiérarchie sur eux et leur faire sentir un contrôle. M. explique que le fait d'élever la voix n'est pas un acte de maltraitance en soi, et qu'il est banal de se retrouver dans ces situations. Le même mécanisme que pour le premier exemple se retrouve ici, puisqu'il s'agit d'isoler un acte pour en faire un contenu autonome. L'élévation de voix s'inscrit dans un cadre relationnel plus large, et peut être mobilisé dans l'objectif d'assurer la gestion du *care*.

Un dernier exemple, portant sur un sujet beaucoup plus léger, a été rapporté par

l'aide-soignante MR., et reprend le conflit qui l'a opposée à G., l'ancienne cadre de santé du bâtiment. Elle lui a demandé s'il lui était possible d'utiliser du vinaigre blanc afin de nettoyer les dentiers des résidents, technique déjà éprouvée. G. lui a répondu un « non ! » catégorique, ajoutant cette phrase faisant évidemment écho au premier exemple décrit : « sans même chercher à comprendre pourquoi. Avec elle c'était tout de suite « non ! » ».

MR. explique que les choses se passaient « très bien » avec l'ancienne cadre de santé, celle-ci lui apportant du vinaigre blanc et lui faisant confiance. Le vinaigre blanc est décrit comme efficace afin de nettoyer les dentiers des résidents, ceux-ci ressortant « tout blanc grâce à ça », en donnant l'exemple du dentier de l'un des résidents, ayant littéralement changé de couleur. Non sans une pointe de sarcasme, MR. rapporte l'explication donnée par la cadre afin de justifier son refus : « j'ai pas eu de formation pour ça ». Elle poursuit en commentant la phrase : « donc elle si elle avait pas eu la formation, c'est que c'est forcément mauvais », terminant par cette assertion : « elle avait pas du tout l'esprit d'équipe G. ».

Une nouvelle fois, cette situation n'offre qu'une entrée du problème, ce qui ne permet pas d'échapper à une vision nécessairement caricaturale. La cadre de santé n'aurait certainement pas la même version des faits, et son positionnement, sans apparaître ici, pourrait aisément être compris et accepté : l'impératif de sécurité amène à une vigilance relative à toute pratique n'entrant pas dans le protocole de prise en charge. L'absence d'évocation d'une pratique en formation la rend d'emblée suspecte, poussant à une vigilance particulière à son endroit.

Le caractère conflictuel de la situation ne peut cependant pas être nié. Pour cette aide-soignante, le caractère offensant de la posture de G. résulte moins de l'interdiction, que de l'absence de discussion. Le savoir du soignant est disqualifié, alors qu'il provient d'une expérience concrète ayant fait ses preuves, ce qui en constitue précisément sa préciosité. Le cadre ne fait donc pas que disqualifier l'utilité du vinaigre blanc parce que son utilité n'a pas été avalisée par la formation ; elle touche à une dimension bien plus profonde, qui est la confiance accordée au savoir du professionnel. C'est en ce sens qu'est ici interprétée cette conclusion, « elle avait pas du tout l'esprit d'équipe ».

Finalement, ce qui est reproché à ce cadre n'est pas l'interdiction, mais l'enfermement dans le protocole, empêchant toute valorisation du savoir des soignantes, et donc tout échange social. La même expression a été mobilisée par l'aide-soignante M. à propos de la cadre LF. et de ses incursions furtives dans les chambres afin de surveiller les pratiques des professionnels. Elle explique que ce n'est pas la « bonne manière de faire » d'être constamment dans la surveillance et le jugement. Ces pratiques ne permettent pas d'instaurer un climat de confiance, et de construire une « équipe » : « on devrait être une équipe, et pas se surveiller les uns les autres comme ça ». Une nouvelle fois, ce qui est reproché est la négation du collectif de travail, et un enfermement dans la régulation de contrôle.

Le caractère parfois absurde du travail de formalisation se retrouve à propos de ces pratiques spontanées qui, une fois inscrite dans un protocole, perdent de leur sens pour les acteurs.

6.1.4 Formalisation et disparition de pratique

L'une des dimensions du travail de contrôle, tout à fait louable en soi, consiste à mobiliser les « bonnes pratiques » observées dans le travail quotidien du personnel afin d'en faire un nouveau protocole, dans le but qu'il soit partagé par l'ensemble des étages. Mais il arrive fréquemment qu'un tel processus d'institutionnalisation conduise à l'effet inverse de ce qui était désiré, c'est-à-dire la disparition pure et simple de la pratique, celle-ci perdant de son sens pour les acteurs.

L'institutionnalisation renvoie classiquement à la légitimation des pratiques locales par l'organisation, qui les inscrit dans les règles organisationnelles. Elle englobe également le travail de « remise en ordre » et de redéfinition du collectif de travail afin de rendre les règles efficaces (ALTER, 1993, 2009). Mais ce processus peut également déboucher sur une perte de sens de la pratique, puisqu'une inscription dans un protocole lui enlève toute valeur sociale.

Ce phénomène s'observe dans les unités spécifiques, la formalisation d'une pratique spontanée conduisant finalement à sa disparition. L'exemple suivant est rapporté par

deux aide-soignantes de l'unité dans laquelle j'ai réalisé l'observation participante, au cours de la pause de dix heures.

Il y a quelques années, des animations avaient lieu tous les jours à l'étage, aux alentours de dix heures, celles-ci étant spontanément organisées par les aide-soignantes, bien avant la mise en place de temps dédiés à cette tâche. Des jeux de société étaient organisés, mais également des ateliers cuisine, durant lesquels les résidents préparaient à manger, avec la participation des soignants. Elles m'expliquent que ces animations étaient de leur initiative, et donc réalisées spontanément : « on le faisait parce que ça nous faisait plaisir ».

Cette pratique s'est ensuite perdue. Au rang des explications, le manque de temps tout d'abord. L'une des aide-soignantes explique que les soignantes pouvaient auparavant prendre le temps de réaliser des animations, car « l'étage était moins lourd », ce qui signifie que le niveau de dépendance des résidents a augmenté au fil du temps, et avec lui le temps de prise en charge devant être consacré à chacun d'eux. Cette évolution est imputée à l'irréversible dégradation de l'état de santé des résidents, associée à une absence d'augmentation du nombre de soignants par étage.

La deuxième explication mobilisée est celle du décès de deux résidentes, celles-ci étant considérées comme des « piliers » de l'étage, puisqu'elles lui donnaient vie : « l'étage est mort lorsqu'elles sont parties ». L'une des aide-soignantes évoque le cas de L., une résidente « qui avait du répondant » et qui « discutait beaucoup », instaurant une bonne ambiance et étant particulièrement bienveillante envers les soignants. Les animations se seraient donc éteintes avec ces « piliers ».

Une troisième explication, intéressant plus directement le propos présent, a trait à la tentative de formalisation de ces instants spontanés. La direction a souhaité encadrer les animations et les systématiser, considérant que la démarche améliorerait le bien-être des résidents¹³⁰. Le temps était désormais cadré – de neuf heures trente à dix heures trente – ainsi que le type d'activité selon le jour de la semaine – jeux de sociétés le lundi, cuisine le mardi, jeux de balle le mercredi, puzzle le jeudi, etc.

130. Ces activités étaient réalisées en dehors des tâches prescrites. Elles représentent une vitrine pour l'établissement, pouvant afficher la réalisation d'animations comme une prestation améliorant le bien-être des résidents.

Dès lors que cette pratique a été formalisée, les aide-soignantes ont décidé d'y mettre un terme, prétextant qu'elles n'avaient plus le temps de la réaliser. Les explications données par les aide-soignantes sont ici particulièrement précieuses. Le cadrage de la pratique l'a en quelque sorte dénaturée, lui ôtant cette spontanéité qui en faisait précisément l'attrait. « Dès que c'est devenu une obligation, ça a perdu de son charme ». Les animations ont cessé quelques semaines après cette tentative de la part de la direction de l'établissement.

Plusieurs remarques à propos des explications proposées par les soignantes. Le « manque de temps » fait partie des sources de contrainte habituellement mobilisées afin d'expliquer l'impossibilité de réaliser une tâche. Les travaux portant sur la nouvelle gouvernance des institutions de prise en charge, et plus généralement sur ce qui est appelé le « new public management », font état de l'impact de l'introduction de logiques gestionnaires sur la temporalité, restreignant les marges de manœuvre des professionnels.

Bien qu'apparaissant comme déterminante dans nombre d'organisations, cette dimension apparaît comme absente dans l'établissement étudié. Tout au plus, la référence à un « projet pour le service », une nouveauté dans le cadre de l'entretien annuel des soignants. Ceux-ci doivent désormais proposer, tous les ans, des idées d'amélioration du service, débouchant sur la fixation d'objectifs et l'évaluation de leur atteinte en fin d'année.

Le personnel a évidemment pris cette nouvelle avec beaucoup de réserve, faisant dire à une aide-soignante qu'elle proposera un projet pour le service lorsque l'établissement aura un projet pour les soignants. Le manque de temps ne provient donc pas directement d'une contrainte organisationnelle, mais plutôt d'une dégradation des résidents de l'étage qui ne débouche pas sur un renforcement du personnel.

Il est également à noter que ce même argument du « manque de temps » est mobilisé plus loin dans la discussion dans une perspective ouvertement stratégique, afin de justifier l'impossibilité de réaliser les animations et leur abandon. Bien que ne disposant pas de suffisamment d'informations afin d'étayer ce propos, il apparaît

cependant que l'étude des différents usages de l'argument du « manque de temps » donnerait des résultats fort intéressants.

La troisième explication mobilisée par les soignantes illustre, elle, l'enfermement dans la formalisation d'une démarche telle que l'animation. En délimitant la pratique, celle-ci perd ce qui en faisait l'attrait pour les soignants. Cet attrait, c'est précisément celui de dépasser sa fonction, de réaliser des actes qui n'étaient initialement pas prévus. C'est là-dessus que se base tout l'édifice social de la vie en unité, les soignants manifestant une volonté propre à travers ces actes qui n'étaient pas « prévus ». En ignorant cette dimension de la relation de prise en charge, la formalisation, en se centrant sur le contenu et ne prenant pas en compte la forme qu'elle permet, s'enferme dans une catégorie niant le sens de l'action pour les soignants.

6.1.5 Contrôle du travail de deuil

Une nouvelle fois, les protocoles en circulation au sein des établissements peuvent tout aussi bien constituer une protection que créer des situations de non sens pour les acteurs. Pour reprendre la terminologie de REYNAUD (2004), l'instance de contrôle perd son rôle de régulation lorsqu'elle impose mécaniquement les règles, sans les rendre intelligentes. La rigidité du protocole apparaît par exemple au sujet de l'annonce du pronostic dans les unités de soins palliatifs (VINANT, 2006). La norme du « tout dire », bien que protectrice pour l'équipe de soin, peut être d'une extrême violence pour les patients si elle venait à être systématisé. Dans le champ des unités spécifiques, l'exemple de la gestion institutionnalisée du deuil illustre le propos.

Le cas suivant, tiré de l'observation participante, démontre le caractère « inconvenant » du protocole stipulant que l'une des deux psychologues de l'établissement, en charge du suivi des soignants, se rende à l'étage où un résident est sur le point de décéder ou vient de décéder, afin d'échanger avec les professionnels et identifier tout problème de gestion des émotions. Tout est fait comme s'il était possible de soustraire le travail de deuil, et d'isoler le ressenti des soignants afin qu'il puisse être

servi à l'instant où il est demandé. Ce travail, qui fait l'objet d'ajustements subtils et souvent imperceptibles, se conjugue mal avec l'étalage et la visibilité imposés par ce dispositif.

La situation suivante met en scène la psychologue, une aide-soignante et moi-même. Elle provoque une sensation désagréable, partagée avec l'aide-soignante à la suite de l'échange. Cette sensation se manifeste par l'évitement des sujets, et le sentiment d'avoir été « poussé » à dire certaines choses. Elle provient de la perception de la situation comme factice, puisque fondée sur la croyance selon laquelle il est possible d'isoler l'émotion. Tout en sachant que cela fait partie des rares moments où les aide-soignants croisent la psychologue, en particulier s'ils ne se rendent pas aux transmissions. De mon côté, c'était ma première rencontre avec elle.

La psychologue L. est venue à l'étage afin d'échanger sur la fin de vie de madame S.. Elle s'est installée à table où l'aide-soignante A. et moi-même étions assis :

Pendant que nous étions assis avec A., la psychologue, L., est venue parler à A.. Elle lui a demandé comment elle ressentait la « fin de vie » de S.. A. est restée très « objective » en lui disant que ça se passait bien, et en renvoyant à des éléments très factuels, comme le fait que sa famille semblait être réaliste sur la situation. Puis, la psychologue s'est dirigée vers moi, et m'a demandé comment je ressentais les choses. La situation était inconfortable. J'ai trouvé que c'était « déplacé » de me demander ça, sachant que c'était la première fois que je voyais cette personne. J'ai répondu que ça allait, avec une certaine gêne. A. est partie de la table à ce moment-là, et la psychologue a continué à m'interroger. La situation était tellement artificielle que j'en suis venu à dire des choses que je ne voulais pas dire, mais pire, que je n'avais pas pensées, et que je ne suis même pas sûr de penser réellement. Le caractère intrusif des questions et artificiel de la situation m'a mis dans un embarras profond. Je lui ai dit que je n'avais pas de difficulté particulière avec les aidants de S., mais qu'il semblerait que

d'autres soignants se soient plaints du rapport avec l'une des aidantes en particulier. En me basant sur la relation des soignants avec cette aidante, je lui ai expliqué que j'avais perçu une certaine tension, les soignantes manifestant une attention particulière à ce que tout se passe bien avec les aidants. J'ai tout de suite regretté ce que je venais de dire, et je me suis dit que ce n'était pas une bonne chose que je lui dise. N'appréciant pas l'échange, j'ai fini par ne répondre que de manière laconique, avec des réponses telles que « pour moi tout va bien », afin de mettre fin à l'échange.

Après le départ de la psychologue, j'en ai discuté avec A., en lui disant que ses questions m'avaient mis mal à l'aise. Elle m'a répondu que c'était la même chose pour elle, la psychologue la mettant mal à l'aise. Elle ajoute qu'elle la trouvait « intrusive ». A. m'explique qu'elle ne lui dit pratiquement rien, et même qu'elle fait tout pour éviter ces échanges, en précisant qu'elle avait profité du moment où la psychologue me posait des questions afin de partir et mettre un terme à l'échange. AT. [autre aide-soignante] arrive et confirme qu'elle n'aime pas échanger avec la psychologue, en précisant qu' « il faut rien lui dire, elle elle va tout raconter à la directrice ». A. précise ensuite que les professionnels n'ont pas besoin d'échanger sur la gestion de la fin de vie. Elle poursuit : « chacun se blinde, avec les années de pratique tu te blindes », et je confirme en disant que chacun gère ça à sa manière, et qu'on n'a pas besoin d'évoquer frontalement le sujet. A. me dit que les échanges avec la psychologue tombent comme un cheveu sur la soupe : « je trouve que c'est bizarre de parler comme ça... Si au moins elle parlait d'autre chose avant, comme une discussion normale, et qu'ensuite... Mais non, elle te parle comme si on pouvait se dévoiler comme ça, directement ». Nous tombons d'accord sur le fait qu'il faut échanger librement, et que c'est dans le cadre de ces échanges qu'on en vient à gérer ces situations. C'est comme si la psychologue essayait d'extraire la confiance, alors que c'est quelque chose de précieux, qui s'inscrit dans une relation de

confiance.

(Extrait du journal d'enquête, 25/07)

L'intervention de la psychologue peut ici être considérée comme un échec, si l'on se place du point de vue de l'aide à la gestion de la fin de vie auprès des professionnels. Elle peut être envisagée comme un succès, si l'objectif est de rapporter une caricature de la perception des professionnels auprès de la direction, comme le suggère AT..

Le caractère gênant de la situation provient de cette conception selon laquelle la confiance peut être soutirée sans aucune contrepartie, et extraite indépendamment du lien unissant à la personne. La remarque de A. est ici précieuse sur ce point : « si au moins elle parlait d'autre chose avant ». En prenant sa fonction dans sa dimension strictement objective – interroger les professionnels sur leur ressenti afin de les aider à gérer la fin de vie – elle crée une situation perçue comme artificielle, conduisant à l'évitement et à la gêne.

L'expression du ressenti ne peut être isolée de la relation. Elle ne s'extrait pas d'un échange de quelques minutes, en posant frontalement des questions touchant à l'intimité et aux émotions. Le travail de deuil se réalise à travers des gestes subtils, qui se vivent dans le quotidien de la gestion des étages. Ce peut être une boîte de chocolats qui ne sera pas touchée par les soignants, car elle appartenait à une résidente. Le travail de deuil se réalise également, et même essentiellement, au moment du basculement dans la « fin de vie », puisqu'il conduit à des visites régulières du résident, le plus souvent en équipe, afin d'accomplir les derniers actes de prise en charge. Ils le sont avec une attention et un soin particuliers, ce qui marque le caractère solennel de ces moments.

Au fond, ce qui pose problème est moins la règle en elle-même que son application mécanique. C'est le cas, comme il vient d'en être question, de l'instance de contrôle. Mais ce risque est également encouru par l'instance autonome. Ce point est développé dans la section suivante.

6.2 De la ressource aux dogmes

Les mêmes outils mobilisés dans le cadre du travail de *care* peuvent se transformer en dogmes (6.2.1). Ils ne sont alors envisagés que dans leur contenu, à des fins qui apparaissent comme éloignées de leur visée supposée. Ce passage de la ressource aux dogmes n'est pas facile à identifier, un même acte pouvant aisément être rapproché du travail de *care* ou s'en éloigner. La complexité du maintien de l'équilibre entre engagement et distanciation rend difficile la délimitation d'un acte, lorsque pris individuellement et de manière isolée.

La section précédente a montré en quoi l'application mécanique des règles pouvait leur conférer un caractère absurde et déconnecté de la réalité. Mais ce risque concerne également l'instance autonome. Les ressources que mobilisent quotidiennement les professionnels dans le cadre du travail de *care* peuvent être envisagées uniquement comme contenu. Elles sont, en quelque sorte, prises au pied de la lettre, comme si elles agissaient d'elles-mêmes, en toute autonomie et de manière indépendante. Elles ne sont alors plus, à proprement parler, des ressources, mais des catégories qui soumettent le réel. Cette section vise à montrer quelques-unes des dérives observées, à travers l'exemple des méthodes de « bientraitance » (6.2.2) et des résultats inattendus que l'on rencontre lorsqu'elles sont mécaniquement appliquées (6.2.3), des étiquettes qui servent à qualifier les résidents (6.2.4) et de la logique d'efficacité (6.2.5).

6.2.1 L'approche en termes de dogme

Il arrive que les catégories de l'action prennent une autonomie qui les amène à soumettre le réel, perdant au passage leur statut initial d'outil permettant de comprendre le monde et de le rendre intelligible. Ce procédé est évidemment conscient, et répond à des logiques qui seraient certainement justifiables si l'on pouvait remonter l'ensemble du cours de l'action. Mais il arrive qu'elles soient perçues, dans un environnement donné, comme en décalage avec la pratique. Les catégories passent alors de ressource à dogme.

Ce processus est décrit par ALTER (2000), lorsqu'il analyse le passage de la croyance au dogme. La mobilisation de croyances apparaît comme inhérente à la vie organisationnelle, puisque c'est sur leur base que l'encadrement prend des décisions. Croire en l'efficacité d'un nouveau plan de formation est nécessaire à l'action organisationnelle, indépendamment de son efficacité réelle, au demeurant bien difficile à évaluer. Le problème se pose lorsque la croyance devient dogme, c'est-à-dire qu'elle s'impose aux acteurs sans prise en compte de la fonction initiale qu'elle avait pour eux.

L'enfermement dans la catégorie est une idée classique en sociologie. Les catégories de pensée créées par les individus peuvent prendre leur autonomie et imposer un comportement à ces mêmes personnes qui en étaient pourtant les créatrices. L'idée d'enfermement se retrouve évidemment chez DURKHEIM (2010) à travers la métaphore de la cristallisation.

Elle renvoie au processus de construction de la conscience collective, celle-ci s'imposant aux consciences individuelles. L'addition des consciences individuelles conduit à l'existence d'une entité les surplombant et déterminant leurs agissements. Cette entité, explique Durkheim, prend la forme de catégories institutionnalisées autonomes, telles que le droit, mais également de ce qu'il nomme des « courants d'opinions », se différenciant par leur caractère éphémère. Un mouvement de foule peut ainsi emporter avec elle ses membres, et les conduire à commettre des actes dans lesquels ils ne se reconnaissent pas a posteriori.

C'est pour cette raison que des actions collectives pouvant extérieurement être qualifiées d'atroces sont apparues comme normales et légitimes au moment de leur réalisation, les individus étant en quelque sorte « pris » dans le mouvement général. Durkheim n'envisage cependant pas l'action continue de maintien de la catégorie cristallisée, précisant simplement que c'est la croyance dans l'indépendance entre catégorie et action humaine qui fait la force de la conscience collective.

La conception du changement social chez M. WEBER (1971) reprend cette même idée. Le charisme comme moteur de la remise en cause de l'ordre établi ne peut s'appuyer que sur le caractère hors du commun des qualités de l'individu charismatique,

et l'institutionnalisation de ses idées à travers la récupération par des disciples s'en revendiquant. C'est l'écart entre l'origine des idées et le moment où elles sont reprises qui leur permet de perdurer.

Ce processus de maintien est exploré par SIMMEL (2010), qui l'envisage dans la circulation d'un contenu à des fins personnelles. Il est certainement l'un des penseurs ayant proposé la systématisation la plus complète de ce processus, à travers la distinction entre contenu et forme. Un contenu peut conduire à une forme lui étant indépendante, et à laquelle il est attaché une importance plus grande encore que le contenu initial. Simmel prend, ici, l'exemple de l'amour afin d'illustrer ce phénomène :

« Les concepts abstraits qui ont permis à certains éléments isolés de cristalliser en se détachant de la réalité individuelle complexe, deviennent d'innombrables fois tout aussi vivants et tout aussi actifs pour la pratique que semblent l'être en fait les seuls phénomènes totalement concrets. Cela commence avec les relations tout à fait intimes. On ne saurait expliquer bien des relations amoureuses autrement qu'en disant que l'un au moins des partenaires n'est pas à la recherche de l'être aimé mais de l'amour, il veut seulement qu'on lui témoigne ce sentiment, alors qu'il est souvent si indifférent à l'individualité de celui qui aime » (pp. 479-480).

L'enfermement se fonde donc sur l'idée même de la relation, oubliant en route l'individualité de chacun des protagonistes. Dans la perspective de Simmel, l'individu est actif dans ce processus. Plus précisément, l'enfermement consiste à utiliser les catégories à des fins strictement individuelles, en les détournant de leur inscription initiale au sein d'un collectif. Le contenu est, en cela, transportable, et joue un rôle indépendant de son ancrage initial, qui était de faire vivre un collectif.

Une précision, tout à fait centrale, montre le caractère relatif du contenu et de la forme. Un contenu peut en effet aisément être envisagé comme une forme, et vice versa, ce qui appuie l'idée que ce qui est perçu comme une simplification abusive de

la réalité dans un contexte peut, dans un autre, servir le dessein de la construction du collectif :

« Partout la forme et le contenu ne sont que des concepts relatifs, des catégories de la connaissance en vue de maîtriser les phénomènes et de les organiser intellectuellement : si bien qu'une même chose se présentera comme une forme dans une relation, vue d'en haut en quelque sorte, alors que dans une autre, vue d'en bas, il faudra la définir comme un contenu »
(p. 437).

La recherche en sociologie portant sur l'univers des organisations s'est évidemment intéressée à ce processus de cristallisation, dans un environnement soumettant tout particulièrement à un ensemble de normes encadrant l'activité humaine. Les cercles vicieux bureaucratiques, identifiés par CROZIER (1963) ou MERTON (1968), illustrent la tendance des organisations de type bureaucratique à enfermer l'activité dans les règles organisationnelles.

Le risque de rigidité des règles organisationnelles se retrouve également chez REYNAUD (2004), pour qui des règles de contrôle strictement appliquées ne permettraient pas une régulation. Reprenant le concept d'anomie, il montre que les dysfonctionnements organisationnels proviennent, non pas uniquement d'une absence de règles, mais également du fait que ces règles ne jouent plus leur rôle, c'est-à-dire qu'elles ne peuvent plus être discutées. Dans ce contexte, la règle est perçue comme imposée, perdant de sa légitimité aux yeux des acteurs de l'organisation.

L'activité collective, comme l'explique Reynaud, se compose d'une multiplicité de rationalités, faisant la richesse des entreprises. L'enfermement dans le contenu de la règle annihile cette richesse, en étouffant toute possibilité de la discuter. Reprenant l'exemple du cercle vicieux bureaucratique, celui-ci n'apparaît pas automatiquement de par le type d'organisation, mais résulte de l'enfermement dans les règles régissant l'action collective. Le déficit de régulation peut provenir d'un « excès d'autorité cen-

trale » ou d'un rejet catégorique de la règle, c'est-à-dire d'une régulation qui serait strictement de contrôle ou autonome.

Dans le champ des institutions totales, l'enfermement peut être la conséquence d'une expérience fâcheuse consécutive au rapprochement interpersonnel. GOFFMAN (1968) évoque le risque de l'enfermement dans les règles administratives et protocolaires par le personnel des hôpitaux psychiatriques, avec une déconvenue consécutive à une proximité trop importante avec les reclus.

Dans le cadre des unités spécifiques, l'enfermement dans la catégorie prend diverses formes. Elle conduit par exemple à l'absurdité des règles organisationnelles, ou tout du moins à leur inefficacité, mais également à un attachement trop important, comme à une réification du résident (ZAWIEJA *et al.*, 2012). La réification consiste à réduire l'autre à l'une de ses caractéristiques formelles, comme le fait d'être « malade » dans un cadre médical. Les catégories, alors qu'elles étaient envisagées comme des ressources, se transforment alors en un cadre rigide enfermant l'autre. Cette idée est présentée par MARCHAL (2013), à la différence que, contrairement à ce travail de thèse, le glissement apparaît comme une fatalité chez cet auteur :

« l'activité de catégorisation de l'autre et de soi n'a rien d'une anomalie ou d'une incohérence de la vie sociale. Elle est inhérente à la vie sociale. Il est néanmoins important de préciser aussitôt que si catégoriser l'autre est une chose, croire en revanche qu'il se réduit réellement aux catégories que l'on projette sur lui en est une autre. Même si l'activité de catégorisation est nécessaire, il n'en demeure pas moins qu'elle tende à se radicaliser, à réifier l'autre dans une seule identité catégorique, stéréotypique, parfois caricaturale et mutilante sur le plan de notre humanité partagée » (pp. 272-273).

L'enfermement, bien loin d'être automatique, fait précisément l'objet d'une atten-

tion quotidienne de la part des professionnels, comme le montre jusqu'ici ce travail.

Contrairement à l'image renvoyée par les guides de bonnes pratiques, la qualification des actes est particulièrement complexe, de par la nature même du travail de *care*. Un même acte pourrait aisément être interprété comme relevant ou non de ce travail, tant le moment du « glissement » vers le dogmatisme est difficile à identifier.

Loin de présenter des situations frappantes par leur netteté, cette section et la précédente ont davantage pour vocation de montrer la difficulté de délimitation de l'enfermement, et le type de situations qu'il provoque. Toutes les fonctions, soignantes ou d'encadrement, sont concernées par le dogmatisme. Il n'est donc pas contenu dans la place occupée en organisation, mais dans l'approche avec laquelle sont utilisées les catégories mobilisables par les acteurs. Voici quelques exemples illustrant la forme que peut prendre le dogmatisme.

6.2.2 Les méthodes qui enferment la pratique

Les méthodes et techniques supposées assurer un meilleur respect de la personne font aujourd'hui l'objet de nombreux débats, à la fois en établissement et dans le champ des recherches portant sur la prise en charge des résidents. Certains y voient une solution quasiment « miraculeuse », d'autres, et ils sont nombreux, la description de banalités qui sont vendues à prix d'or.

Comme bien souvent dans ce type d'affaires, et c'est là une idée classique dans le champ de la sociologie des organisations, ce n'est pas le dispositif qu'il faut regarder, mais ce que les acteurs en font. Le chapitre précédent a ainsi montré que ces méthodes pouvaient être mobilisées afin de se mettre à distance des affects, en se référant à elles afin de rendre légitime le « lâcher-prise ». Mais il arrive que ces mêmes méthodes ne soient envisagées que dans leur contenu, qu'il faut appliquer à la lettre, mécaniquement, parce qu'elles seraient intrinsèquement efficaces. Elles basculent alors dans le dogmatisme, et perdent leur efficacité.

La réalité, une nouvelle fois, est bien plus complexe que cette vision tranchée, puisqu'il a été démontré que l'application stricte du contenu des règles pouvait avoir un

rôle protecteur. Il serait donc plus juste de parler d'une utilisation à des fins extérieures à l'action qui se joue dans une situation donnée, et qui n'ont donc rien à voir avec la logique du *care*. Ou plutôt, elles ont certainement à voir avec cette logique, mais dans une autre scène sociale.

Cette vision mécanique est précisément ce qui est reproché à certains acteurs institutionnels. Comme l'explique MOLINIER (2013), les soignantes n'ont pas besoin de ces « spécialistes » qui viennent leur donner des leçons d' « éthique », mais simplement de respect et de confiance dans leurs pratiques. Plus encore, ces leçons conduisent à l'effet exactement inverse de ce qui est recherché, puisqu'elles font « taire la puissance de la chaîne des affects, celle qui résiste à la marchandisation et à la mise aux normes de qualité » et qui est au centre du travail de prise en charge (p. 177).

L'affect qui était attaché à un contenu perd en effet de sa force à mesure qu'il circule, et qu'il est transmis d'individu en individu. Bien qu'étant au fondement de l'efficacité de la pratique, c'est précisément cette dimension affective qui ne peut être transmise lors d'échanges d'informations. La perte progressive de l'affect dans le processus de transmission est identifiée par SIMMEL (2010) :

« le sentiment qui accompagnait un contenu psychique pour un premier vecteur s'affaiblit en général considérablement quand ce contenu est transmis à un deuxième vecteur. C'est pourquoi les recommandations et les certificats qui doivent d'abord passer par plusieurs intermédiaires, sont si souvent inefficaces, même si leur contenu objectif parvient tout à fait intact à l'instance de décision ; la transmission leur fait perdre en effet ces indispensables affectifs qui non seulement viennent à l'appui de raisons objectives insuffisantes, mais qui apportent aussi à des raisons suffisantes les impulsions nécessaires à leur réalisation pratique (p. 133).

Le risque, dans ce contexte, est de n'envisager que le contenu de la méthode, sans l'affect. C'est ce qui est évoqué par une responsable d'une fédération des établissements médico-sociaux enquêtée, faisant référence dans l'entretien à l'opposition entre une méthode, aujourd'hui considérée comme dominante dans le secteur, et ses opposants, venant du monde associatif, de fédérations ou d'équipes de réflexion et de recherche. L'extrait d'entretien suivant illustre, d'une part, l'existence de cette opposition et, d'autre part, la principale critique émise à l'encontre de ces méthodes, à savoir leur application mécanique :

Ces méthodes, comme la méthode [méthode], c'est vraiment un point sensible, c'est un point sensible. (...) Disons que c'est un sujet délicat. Le problème si vous voulez c'est qu'on en arrive à quelque chose de très dogmatique finalement. Mais c'est des deux côtés en fait, d'un côté vous avez les pro on va dire, mais vous avez aussi les anti, et les deux vont être extrêmes dans leur positionnement.

(Extrait d'entretien, responsable de fédération)

Le risque de dogmatisme se retrouve chez ce médecin, pour qui le danger d'une méthode provient de son application mécanique, en donnant l'exemple de la « posture debout » comme obligation :

Le problème des méthodes, comme la [méthode], c'est qu'elle sont appliquées mécaniquement, sans étude systématique. L'approche est bien hein, y a de bonnes choses dans [méthode], mais pas quand c'est trop technique quoi, quand ça devient automatique... C'est là où ça fonctionne pas. (...) Ben par exemple vous avez, dans [méthode] vous avez ce truc, il faut mettre le patient debout, il faut qu'il soit absolument debout, sinon vous êtes pas dans la bienveillance entre guillemets. Mais c'est totalement absurde ça, c'est absurde. Vous avez des gens, déjà qui ne peuvent pas se mettre debout,

et qui veulent peut-être pas non plus.

(Extrait d'entretien, médecin1, EHPAD province est)

Cette psychologue reprend ce même exemple de la posture debout, le liant plus directement à l'idée de l'enfermement et au processus qui consiste à laisser les codes « prendre le dessus » :

Y a des fois où la norme devient complètement folle, c'est-à-dire qu'on demande à des gens qui ne peuvent plus, on leur demande de faire, parce que normalement... Vous voyez dans [méthode] par exemple, il y a cette idée que... Alors ce qui rend l'être humain « humain », c'est de marcher à deux pattes, et d'être debout quoi. Bon ok, c'est bien. Donc du coup y a des pratiques qui se développent pour dire que jusqu'à la fin il faut être debout, et on peut mourir debout. Bah ok très bien, c'est la dignité. Enfin, y a des gens qui meurent allongés, et ils en perdent pas pour autant leur dignité et leur fierté quoi, il faut arrêter. (...) Bon, c'est là où effectivement les codes, les choses comme ça, quand ça prend trop le dessus, un petit peu sur tout ce qui est relationnel, il faut faire attention, il faut faire attention.

(Extrait d'entretien, psychologue1, EHPAD province est)

Toujours selon cette psychologue, ce n'est pas la méthode en soi qui pose problème, mais son application mécanique. Les « recommandations de bonnes pratiques » entrent également dans ce cadre :

[méthode], là je pense qu'il y a des choses qui sont très intéressantes, et très bonnes dans cette technique. Après là où ça devient un problème, c'est parce que justement ça devient une technique, et parce que ça devient, au-delà d'une technique, ça devient une préconisation. C'est-à-dire qu'aujourd'hui,

on a... alors on a eu tout un temps ce qu'on a appelé des « recommandations de bonnes pratiques », qui préconisaient des choses. Aujourd'hui, les recommandations de bonnes pratiques sont en voie de devenir quand même des techniques applicables, et qu'on va être obligés de mettre en place dans les institutions, parce que on estime qu'aujourd'hui on a les réponses aux questions, et que c'est comme ça qu'il faut faire et pas autrement. Là ça devient dangereux. Là ça devient dangereux, parce que là effectivement on rentre dans un cadre qui vient enlever une part de la dimension relationnelle entre deux êtres humains. Là on est dans une technique, on n'est pas dans une relation.

(Extrait d'entretien, psychologue1, EHPAD province est)

L'un des risques est de considérer certains gestes comme universellement efficaces. Comme dans l'extrait du médecin présenté plus haut, le caractère absurde de cette vision apparaît à travers le simple constat qu'une même préconisation ne fonctionne pas avec tous les résidents. C'est ce qu'explique cet aide-soignant :

on peut être formé à la formation [méthode], parce qu'on en a eu plusieurs, et même moi j'y ai été, c'est assez intéressant quand même de revoir les différentes techniques, les nouvelles techniques qu'il y a. Parce que chaque technique après elle est différente avec... dans chaque situation. Donc... Parce que moi j'ai déjà fait des techniques [méthode] sur certaines personnes, ça marche pas. Voilà donc... Ça dépend des personnes.

(Extrait d'entretien, aide-soignant9, EHPAD francilien1)

Prendre les techniques au pied de la lettre, c'est courir le risque d'aboutir à des résultats tout à fait opposés à ceux qui étaient initialement visés.

6.2.3 Des résultats inattendus

C'est dans ce contexte dogmatique que certains gestes, considérés a priori comme bénéfiques pour les résidents, conduisent à un résultat tout à fait opposé à ce qui était prévu, et se révèlent même délétères. C'est par exemple le cas avec cette étude réalisée par des chercheurs de l'université Griffith de Brisbane en Australie, concernant l'efficacité des interventions de relaxations (MOYLE *et al.*, 2014). Ce type d'étude est relativement rare, peu de chercheurs faisant l'hypothèse d'une absence d'efficacité des gestes de relaxation.

Les chercheurs comparent ici l'efficacité de dix minutes de massage des pieds avec une « présence tranquille », renvoyant à la présence de professionnels ne réalisant pas d'acte particulier à destination des résidents. Après trois semaines, et contre toute attente, les résidents ayant « bénéficié » de massages des pieds sont apparus comme plus agités qu'auparavant, contrairement au groupe soumis à une « présence tranquille ». Ce résultat apparaît évidemment comme étonnant aux chercheurs, qui s'attendaient à observer une diminution de l'agitation, puisqu'un massage des pieds est intuitivement considéré comme un acte plaisant et relaxant.

L'explication donnée à ce résultat contre-intuitif, comme c'est souvent le cas dans ce type de situation, consiste à invoquer les « biais » de l'étude. Les massages ont été réalisés par des « assistants de recherche » qui n'étaient pas « familiers » avec la maladie d'Alzheimer, et l'agitation serait la conséquence des perturbations produites par l'étude dans les habitudes des résidents. Le travail de recherche ici présenté invite à proposer une autre hypothèse d'explication, celle de la possible perception du massage en tant qu'agression par les résidents.

La construction de ce type d'articles, calqué sur les sciences normatives, ne remet pas une seule seconde en cause l'acte lui-même : le massage, qui plus est de « relaxation », ne peut être perçu comme délétère du point de vue du bien-être du résident. Or, des gestes aussi louables que le massage peuvent être vécus comme une violation de ses volontés et de son intimité, et donc un acte d'agression, au sens où ils viennent contraindre le corps en le soumettant à une action. D'autant plus que les conditions

d'enquête ont conduit les assistants de recherche à réaliser cet acte quotidiennement, quand bien même les résidents manifestaient un refus des massages. C'est peut-être ce que les auteurs entendent par la « non familiarité » avec la maladie d'Alzheimer, c'est-à-dire la nécessité de scrupuleusement respecter le protocole de prise en charge pour le bien de la personne malade. Cet exemple illustre l'enfermement dans la technique du massage, ce geste n'étant pas bénéfique en soi, mais uniquement lorsqu'il s'inscrit dans la relation de prise en charge, faisant de lui un acte bénéfique ou délétère selon les moments.

La même idée est évoquée par une aide-soignante enquêtée, à propos cette fois du toucher. Unanimement considéré comme un acte bénéfique par les méthodes de prise en charge, le toucher peut pourtant être vécu comme une véritable agression par les résidents¹³¹. Son application demande donc à être ajustée en fonction des bénéficiaires, ce qui complique toute tentative d'évaluation de son efficacité :

Et du coup, un contact, mais alors voilà, c'est ça, c'est-à-dire que cette femme, moi je me suis autorisée aussi à la toucher, elle, parce que à ce moment-là, le toucher était un besoin pour elle. Il y a d'autres personnes, je n'irai jamais les toucher. Parce que pour ces autres personnes-là, le toucher peut être agressif, ou tout simplement pas demandé, pas voulu, pas souhaité. Et ça c'est pas, effectivement ça s'évalue pas.

(Extrait d'entretien, aide-soignante18)

Les formateurs à ces méthodes se heurtent, de leur côté, à des « dérives » en matière d'application des techniques enseignées. C'est en tout cas ce que rapporte cette responsable d'un centre de formation à l'une de ces méthodes, rencontrée, non pas dans le cadre de l'enquête à strictement parler, mais au sujet d'une possible collaboration.

La rencontre débute par une présentation des bienfaits de la méthode, à partir du visionnage d'une vidéo de quelques minutes montrant un « bain forcé, avec conten-

131. Les défenseurs de ces méthodes invoqueraient, très certainement, le « manque d'implication » des professionnels dans leur manière de toucher afin d'expliquer le refus du résident.

tion ». Trois soignantes entourent une personne âgée placée dans un bain, montrant une agitation et refusant les soins : elle se débat dans la baignoire dès que les soignantes se rapprochent d'elle et la touchent. Une soignante va alors lui tenir les bras, et une autre les jambes, pendant que la troisième nettoie le corps avec un gant de toilette.

La responsable m'explique qu'il s'agit d'un acte forcé, et qu'il existe « d'autres manières de faire ». Le discours habituel sur la personnalisation est alors repris. La personne âgée peut avoir des habitudes particulières, comme faire sa toilette à une certaine heure de la journée, la réalisation de cet acte à dix heures du matin pouvant venir brusquer ses habitudes et donc provoquer un refus de sa part. Il est donc nécessaire de « prendre en compte son histoire, ses habitudes ».

Elle m'explique ensuite que la méthode permet une amélioration de la prise en charge dans quatre-vingt-dix pourcent des cas, les dix pourcent restant nécessitant de « trouver autre chose ». En la questionnant sur les critères d'évaluation permettant de statuer sur l' « amélioration de la prise en charge », elle liste les « signes d'apaisement » systématiquement recueillis après les formations, tels qu'une baisse de l'agitation, un visage moins crispé, la posture du corps, la réaction à certains actes, et plus généralement les « marques corporelles d'une amélioration ». Est également évaluée la pratique des soignants après les formations, et notamment « la manière dont ils font vivre » la méthode.

Après ce premier temps de discours relativement « convenu », la responsable évoque quelques-unes des problématiques auxquelles se confrontent les formateurs. Ces informations, particulièrement précieuses, ont été fournies dans un cadre bien précis, puisqu'une collaboration possible avait été envisagée afin que je réalise une enquête portant sur l'efficacité des formations, qui n'aura finalement jamais lieu. L'une de ces problématiques est au centre de l'attention : les évaluations mettent en évidence que les professionnels, peu de temps après la formation, arrêtent d'appliquer la méthode enseignée. Plus précisément, les actes ne collent plus avec la « philosophie » sous-jacente à la méthode, et les professionnels vont même jusqu'à détourner certains de ses principes afin de justifier des pratiques jugées inappropriées dans le cadre du « respect de la personne ». Les soignantes reprendraient très rapidement leurs habitudes

antérieures en matière de prise en charge, tombant dans les mêmes travers qu'avant la formation. Ce constat d'une incapacité des formations à « modifier durablement les comportements » est très largement partagé par les établissements de prise en charge des malades d'Alzheimer (AMYOT, 2008).

La responsable formule l'hypothèse suivante afin d'expliquer ce qui, dans le vocabulaire du monde de l'entreprise, est communément dénommé la « résistance au changement » : le problème viendrait d'une persistance d'un modèle rétrograde de la médecine, basé sur « une vision chevaleresque » du soin. Il s'agit, dans ce modèle, de combattre la maladie, et non d'inscrire le soin dans une relation interpersonnelle. A cela s'ajouteraient les contraintes organisationnelles et la rationalisation des établissements de soins, empêchant de prendre le temps nécessaire à l'application de la « philosophie » de la méthode, puisqu'elle cherche à inscrire l'acte de soin dans une « histoire de vie ».

La question qui se pose est celle de l'appropriation de la méthode par les professionnels, se jouant, selon la responsable, à trois niveaux organisationnels : personnel, du service et institutionnel. Une appropriation au niveau personnel peut être compliquée par un manque de reconnaissance institutionnelle des pratiques liées à la méthode, ce qui rend difficile leur inscription dans la durée. Au niveau individuel, un exemple concret de mauvaise appropriation est donné par la responsable, déjà présenté dans la sous-section 5.2.5. Certains soignants ayant suivi la formation ne respectent pas la « philosophie » la soutenant. Ainsi, l'un des principes de la méthode/philosophie est celui de ne réaliser aucun « soin de force ». Certains soignants ont mobilisé cette règle afin de cesser tout acte de soin, le justifiant en disant « on est [méthode] ! ». Ce type de dérive a conduit des patients à souffrir d'escarres, du fait de l'absence de soin. Elle en conclut que la méthode ne doit pas être appliquée de manière mécanique, mais doit être perçue comme un support, une philosophie, un guide, et qui demande aux professionnels de la « faire vivre » à travers une application en contexte.

6.2.4 Une étiquette qui contient l'individu

Les étiquettes qui permettent une distanciation peuvent se transformer en dogmes, ce qui se traduit par la réduction du résident à l'une de ses caractéristiques auparavant identifiées. La frontière est mince entre le *care* et la réification, ce qui conduit à des difficultés d'interprétation. Il est possible, afin d'illustrer le propos, de revenir sur les préférences et la maladie.

L'histoire de l'individu, ses habitudes perçues, son mode de vie, ou encore sa manière d'agir, sont autant d'informations précieuses dans le cadre de la réalisation des tâches et de la distanciation. En revanche, il arrive qu'elles contiennent entièrement le résident, et le réduisent aux caractéristiques qui lui sont associées.

Ces informations peuvent être contenues dans un dispositif institutionnel, comme la fiche du petit déjeuner des résidents dont la fonction est de lister leurs préférences. Dans les premiers temps de mon activité d'hôtelier, la fiche était l'objet d'une attention toute particulière de ma part, puisque je me basais sur les informations y étant contenues afin de préparer les plateaux. Ce n'est que progressivement que nombre de ces informations me sont apparues comme relativement éloignées de la réalité des besoins des résidents. Des manquements aux tâches ou des manifestations de mécontentement ont précisément résulté de ce décalage, moins de par le caractère erroné des informations, que de l'évolution continue des besoins et des désirs. Voici le type d'informations que l'on peut trouver sur cette « fiche du petit déjeuner » :

C.	<ul style="list-style-type: none"> ● café lait, 2 verres ● jus d'orange ● 1/2 baguette ● 2 sucres, 1 beurre, 2 confitures fraise ● bavoir
F.	<ul style="list-style-type: none"> ● café lait ● 1/2 baguette ● 2 beurres ● diabétique ● bavoir + aide
W.	<ul style="list-style-type: none"> ● café lait ● 2 biscottes ● jus d'orange ● 1 sucre, 1 beurre, 1 confiture abricot

TABLE 2 – Exemple de fiche du petit déjeuner

Certaines informations peuvent surprendre, du point de vue de la conception de l'action humaine se dégageant d'une telle fiche. Elle pose le postulat d'une identité stable, fondée sur des préférences elles-mêmes inscrites dans la durée.

Alors que cette fiche est parfois mobilisée par les résidents « valides » afin de souligner qu'ils avaient des préférences stables qu'il fallait respecter, elle est rapidement apparue comme obsolète pour les autres à l'exception des interdits alimentaires pour raisons médicales. En effet, elles se révèlent souvent en décalage par rapport aux préférences actuelles, lorsqu'elles peuvent être exprimées (« je pourrais avoir du jus de pomme plutôt? »). Plus encore, elles ne peuvent pas suivre la fluctuation du comportement et l'évolution des besoins. Une fiche peut ainsi ne pas indiquer un besoin d'aide à l'alimentation, alors que l'état actuel du résident l'empêche de réaliser cette tâche seul.

Malgré la consigne de rapporter toute modification sur cette fiche, elle ne pourra jamais contenir l'ensemble des éléments à prendre en compte pour assurer au mieux

la tâche consistant à assurer l'alimentation des résidents. Cette définition des « préférences » peut contenir l'ensemble de l'individu, et empêcher, par exemple, le travail de construction du sens mis en évidence dans le quatrième chapitre. Ainsi, il arrive de continuer à donner la même nourriture à un résident malgré le constat d'une diminution de l'appétit, en excluant tout travail d'interprétation au sujet de l'origine de ce changement de comportement.

Mais il arrive que le résultat de ce même travail de construction du sens, qui permet de guider l'action et de se mettre à distance, englobe l'ensemble des agissements du résident. La finalité du processus se perd pour laisser place à une application mécanique de ce qui était auparavant une ressource. Ainsi, statuer sur le comportement du résident ou ses habitudes peut amener à rapporter l'ensemble des agissements au « comportement » et aux « habitudes », catégories alors érigées en dogmes. C'est en ce sens qu'est interprétée la scène suivante, tirée de l'observation participante.

Une nouvelle aide-soignante est à l'étage. N'y ayant jamais travaillé auparavant, elle ne connaît donc pas les résidents, ce qui l'amène à poser un certain nombre de questions sur leurs habitudes, comme la table à laquelle ils sont généralement assis, etc. Ces moments se révèlent être particulièrement gratifiants pour les professionnels habitués de l'étage, puisqu'ils leur donnent l'occasion de partager avec le nouvel arrivant des connaissances précieuses sur les résidents comme leurs habitudes, ou encore la signification de tel ou tel geste.

En repartant de la salle à manger après avoir accompagné une résidente, elle s'arrête près de madame C., et se tourne vers moi, en me disant « la dame demande quelque chose ». Ma réponse a consisté à lui dire que Madame C. répétait continuellement les mêmes mots, sans signification particulière. Elle m'a alors répondu « ah d'accord », repartant de la salle à manger.

Cette situation, pouvant être interprétée comme une mise en sens des actes du résident – son comportement est « irrationnel » – peut également être envisagée comme une disqualification des agissements de la résidente. Finalement, reprendre l'étiquette accolée à la résidente met ici un terme au travail d'interprétation. Ce type de catégori-

sation limite les efforts consentis dans l'interprétation des gestes : rien ne dit que cette aide-soignante ne pouvait pas proposer une lecture jugée pertinente de la répétition de ce même mot.

La catégorie « habitudes » évacue finalement les actes du champ de l'interprétation, les plaçant dans l'immuabilité du non signifiant. Les résidents, en particulier lorsqu'ils ne peuvent plus participer à la définition de leurs préférences, sont ainsi catalogués comme ayant « peu » ou « beaucoup d'appétit », et ce plus ou moins définitivement. De même, il est rare de discuter l'affirmation d'un soignant qui consiste à dire qu'il faut mettre moins de nourriture dans l'assiette d'une résidente car « elle mange peu ». L'organisation des animations relève du même processus, en définissant des « préférences » qui seront par la suite imposées aux résidents dans un objectif de lutte contre leur « inactivité »¹³².

Certaines préférences sont accordées aux résidents sans que l'information ne soit stipulée à aucun endroit au sein de l'institution. C'est le cas de ce qui pourrait être envisagé comme les « besoins globaux d'une personne âgée en institution ».

Imprégné par le discours général sur cette population, j'ai été tenté de croire que les résidents se sentaient seuls, et apprécieraient que l'on passe du temps à discuter avec eux. Cette conception est loin de se vérifier systématiquement, et il arrive même que les résidents éconduisent frontalement le soignant échangeant artificiellement avec eux. Certains moments s'y prêtent, et d'autres non, comme pour n'importe quelle autre population, à la seule différence que le signalement du caractère inopportun est ici direct. En voici un exemple, tiré de l'observation participante :

Pendant un moment plus calme, je raccompagne une résidente en fauteuil jusqu'à sa chambre. Je décide de discuter un peu avec elle, dans l'optique de sympathiser et d'avoir le point de vue des résidents. Je me dis également qu'elle appréciera avoir un peu de compagnie, étant généralement

132. FONDATION MAISON DES SCIENCES DE L'HOMME (juin 2006). *Rapport d'ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique*

admis que les résidents souffrent de solitude. J'entame la discussion, en lui demandant si ça se passe bien ici. Elle est peu loquace. Un blanc s'installe rapidement, puis elle me dit, d'un ton sec, « bon bah bon après-midi ». Je réalise alors que je la gêçais, et qu'elle me mettait à la porte. Je prends du même coup conscience du fait que les résidents ne souhaitent pas forcément qu'on soit avec eux, contrairement à ce que quelqu'un d'extérieur pourrait penser a priori. Selon les moments, les résidents ne souhaitent pas avoir de compagnie, et veulent plutôt être tranquilles.

(Extrait du journal d'enquête, 02/06)

De même qu'il est résumé à ses préférences, un résident peut se réduire à ses déficiences, n'importe lequel de ses comportements étant alors rapporté à la « maladie ». Ce risque s'inscrit dans le courant plus général de l'antipsychiatrie. En considérant une maladie psychiatrique comme une entité autonome indépendante de l'action, le personnel de prise en charge court le danger de rapporter l'ensemble des agissements de l'individu à sa catégorisation. Ce risque est pointé par GOFFMAN (1968), lorsqu'il explique que toute action du malade peut s'interpréter « comme un symptôme de dérangement mental ou, au contraire, d'amélioration » :

« Le schéma médical peut aussi rendre compte de certains changements subits dans le comportement du malade. (...) On qualifie parfois les aggravations soudaines de rechutes ou de régressions, et les améliorations soudaines, de rémissions spontanées. Par leur seul pouvoir, ces mots permettent au personnel de prétendre que même s'il est impossible de déterminer les causes du changement, il est malgré tout possible de l'interpréter dans une perspective médicale. Lors des prétendues régressions soudaines, la conduite nouvelle de l'individu peut très bien ne comporter ni plus ni moins de signes de « maladie » ou de « santé » que lors de n'importe quelle circonstance de la vie ordinaire, et ce que l'on nomme « rémission

spontanée » peut fort bien venir en premier lieu de ce que le malade n'a jamais été malade » (pp. 431-432).

Les travaux de ROSENHAN (1974) offrent une illustration frappante de la force du diagnostic de démence dans la qualification du comportement des internés, même lorsque ceux-ci sont en réalité « sains » d'esprit. Le célèbre article de GOODWIN (1995) sur la construction d'un échange avec un homme aphasique donne une autre illustration de ce phénomène. Lorsque Rob pointe du doigt dans une certaine direction, les médecins n'identifient pas ce geste comme une désapprobation ou une gêne par rapport à l'acte auquel il était soumis – l'insertion d'une sonde dans l'urètre – parce qu'ils le rapprochent mécaniquement à une manifestation parasite résultant de ses dommages au cerveau.

A dire vrai, les étiquettes décrites dans le cadre de la distanciation pourraient être transposées ici, afin d'illustrer le propos. La frontière est si mince et fluctuante qu'un même acte pourrait aisément être interprété d'un côté ou de l'autre. Tiré de l'observation participante, le cas de madame M., cette résidente qui a réussi à sortir d'une « fin de vie », illustre l'idée : alors que la « fin de vie » permet de mettre à distance des situations particulièrement difficiles à vivre pour les soignants, il arrive que cette catégorisation colle à la peau de la personne, et conduise à ne plus la sortir de sa chambre malgré l'amélioration de son état de santé.

6.2.5 La logique d'efficacité

La norme d'efficacité est généralement associée à la fonction d'encadrement, en charge de s'assurer que le travail est réalisé le plus rapidement possible et avec la meilleure qualité qui soit. En revanche, il est moins fréquent de lire des analyses mettant en évidence la mobilisation de la logique de l'efficacité au sein du système social d'une organisation, indépendamment des injonctions organisationnelles.

A vrai dire, cette question a fait l'objet d'une attention particulière, tant l'introduction de logiques gestionnaires au sein des établissements médico-sociaux faisait

partie des thématiques devant « nécessairement » être envisagées en s'attaquant à un terrain tel que l'EHPAD, de l'avis de chercheurs en sciences sociales s'inscrivant dans le courant du new public management. Sans entrer dans le détail de ces travaux, ceux-ci envisagent généralement les injonctions organisationnelles comme coercitives de par leur existence même, écartant leurs multiples appropriations par les acteurs.

La réalité du terrain analysé est tout autre. Ce type de discours a été entendu auprès de certains acteurs, relatant un durcissement des conditions de travail causé par l'augmentation du nombre de toilettes à réaliser pour un temps donné, ce qui augmente à son tour l'intensité du travail, pour parler comme les psychologues du travail. Le constat ne peut cependant pas être généralisé : certains professionnels, évoluant pourtant dans la même institution, ne faisaient pas état de cette augmentation ; plus encore, ce discours était présent chez des professionnels dont le nombre de toilettes pour un temps donné était inférieur à d'autres dont l'intensité pourrait objectivement être qualifiée de plus forte.

Plus généralement, une pression relative à l'intensification du travail n'a pas été observée en tant que telle au sein du terrain de l'observation participante, bien que l'argument ait pu être mobilisé dans une situation bien particulière, sans que ne soit citée une action précise. C'est le cas lorsque, dans les situations où la tension monte au sein de l'étage, l'aide-soignante M. s'exclame que c'est l'établissement qui conduit les soignants à être maltraitant, en affectant toujours les mêmes personnes aux étages difficiles ou en ne dotant pas suffisamment l'étage en personnel. Malgré tout, aucune action précise allant dans le sens d'une intensification du travail n'a été évoquée.

En revanche, l'efficacité du travail peut faire partie des compétences valorisées en tant que telles par les professionnels, devenant ainsi une norme du travail bien fait et du professionnalisme. Ce jugement apparaît comme relativement détaché des injonctions organisationnelles, pour les raisons précédemment évoquées. Plus encore, il valorise des actions condamnées par l'institution, en outrepassant certaines règles relatives à l'hygiène, la sécurité ou le bien-être.

C'est pourtant sur la base de ces déviances que certains professionnels seront ou

non qualifiés de « bons », d' « efficaces » ou de « professionnels ». D'autres critères interviennent évidemment dans ce jugement, comme il en est question tout au long de ce document : valorisation de l'attention accordée aux résidents, de l'attention accordée aux familles, de l'entraide, etc. Cette partie se centre uniquement sur l'efficacité, celle-ci pouvant être soutenue par le système social lui-même. La norme d'efficacité peut être caractérisée comme la réalisation des actes de prise en charge le plus rapidement possible, tout en donnant l'apparence du travail bien fait.

Un premier exemple est celui du change, devant être réalisé avant le déjeuner. L'extrait suivant, tiré du journal d'enquête, relate une discussion entre deux aide-soignantes, en désaccord sur le contenu du protocole. Dans tous les cas, aucun des actes évoqués, ni le change ni l'accompagnement aux toilettes, n'est réalisé, puisque de toute façon irréalisable :

Le point de départ de la discussion a été la question du change. M. explique que « normalement », c'est-à-dire protocolairement, elles devraient changer les résidents avant le déjeuner. MC. explique que ce à quoi elles sont obligées c'est de les emmener aux toilettes, et de les changer s'il y a des selles. Elles ne sont donc pas d'accord sur le protocole, mais le plus amusant est qu'elles ne font ni l'un ni l'autre, et que c'est une discussion presque « gratuite » sur le protocole. Elles précisent que, dans tous les cas, ni l'un ni l'autre ne serait possible à l'étage, par faute de temps.

(Extrait du journal d'enquête, 31/08)

Un autre exemple est celui de la réalisation de la toilette. Le protocole de la toilette généralement enseigné à l'école d'aide-soignant est le suivant, celui-ci pouvant varier¹³³. Il consiste à partir des zones les plus sensibles vers les plus sales, en changeant de gant de toilette à chaque passage. Ainsi, le visage est nettoyé en premier,

133. Protocole décrit par différents professionnels au cours de l'observation participante, dans le cadre d'échanges sur la « toilette d'école » visant à me préparer au type de toilette positivement évalué aux examens pour devenir aide-soignant.

puis les bras, en partant de la main vers les aisselles, puis le torse, le dos, les jambes et enfin les parties intimes. Chaque partie est d'abord savonnée, puis rincée, pour enfin être séchée. A chaque passage, le gant doit être jeté. Ainsi, le passage de l'intérieur du bras vers l'aisselle « souille » le gant, celui-ci devant être remplacé par un neuf.

Ce protocole, de l'avis des soignants, est tout simplement impraticable, de par le temps et les moyens nécessaires à sa stricte application. Il fait donc l'objet d'aménagements, et plus précisément d'un allègement, parfois considérable. Le même gant peut ainsi être utilisé pour plusieurs parties du corps, et même pour l'intégralité.

La pratique des aide-soignants illustre le type d'aménagement pouvant être réalisé, et valorisé précisément parce qu'il permet d'être « efficace » dans le travail, c'est-à-dire d'aller vite. Ainsi, dans le cadre de l'observation participante, l'aide-soignante C. utilise un même gant pour le haut du corps concernant le savonnage, et un autre pour le rinçage. Même chose pour les jambes, puis pour les parties intimes. L'aide-soignant P. utilise un seul et même gant pour l'ensemble de la toilette.

Voici le récit de la toilette de madame M., durant laquelle P. s'est mis dans la peau du formateur aux techniques de la toilette. Un imprévu est apparu au cours de la situation, puisqu'il n'y avait plus de gant de toilette :

Puis P. me dit de regarder s'il y a des gants de toilette. Je vais dans la salle de bain, et lui rapporte qu'il n'y a pas de gant de toilette. A ce moment-là il me dit : « ok c'est pas grave, système D ». Je vais rapidement constater que le système consiste, comme pour les autres résidentes, à réaliser l'intégralité de la toilette avec un seul gant.

Il commence par mouiller puis savonner le gant, et à le passer sur les bras et le torse de M.. Puis il me dit « ça c'est pas la toilette de l'école, mais ça passe ». Je lui demande « c'est quoi la toilette de l'école ? », et il me montre : il passe le gant sur le bras, et une fois sous les aisselles, et me dit « tu jettes », puis il fait la même chose sur l'autre bras, en me disant « tu jettes », puis il passe sur le torse, en me disant « tu jettes ». Le

« tu jettes » signifie qu'il faut en théorie jeter le gant à chaque passage d'une « zone sale », comme il me l'expliquera par la suite. Le contraste était flagrant entre le « tu jettes » et le fait de garder le gant tout le long de la toilette. Puis P. me dit de mettre M. sur le côté, ce que je fais. M. ne semble pas apprécier, et répète « [prénom] » très rapidement, avec un visage grave, comme si elle avait peur ou qu'elle n'aimait pas. P. passe rapidement le gant sur le dos, la sèche, et nous la remettons sur le dos. Puis P. enlève sa protection ; je remarque qu'elle est souillée par des selles. P. met la protection en boule, en me disant « voilà », comme pour me dire « voilà comment on fait ». Puis il reprend sa démonstration de la technique de toilette au lit : « une fois, une fois, jette », « une fois, une fois, jette ». Il nettoie l'aîne et le bas du ventre. (...) Puis P. reprend : « là une fois, tu jettes », en nettoyant le sexe de M.. Je me dis que c'est très succinct. Puis il prend la serviette, et me dit « là on essuie », et il essuie (...). Puis il me demande de la mettre sur le côté, et une nouvelle fois M. s'agite. Puis il nettoie les fesses, très rapidement ; il retourne le gant, et passe une fois. Il me dit « voilà tu nettoies les fesses... ». Puis il jette le gant, et essuie M..

(Extrait du journal d'enquête, 03/08)

La précision « ce n'est pas une toilette d'école » a également été formulée par l'aide-soignante A.. Elle m'explique que le protocole, tel qu'il est enseigné, est tout simplement impossible à suivre, car il prendrait trop de temps. Comme elle le dit, « c'est pas les toilettes de la réalité qu'on t'apprend ». En particulier lorsqu'il s'applique sur les résidents qui ne participent plus du tout à la tâche, comme c'est le cas de madame S., dont le corps est entièrement rigide. Une toilette d'école avec cette résidente, m'explique-t-elle, prendrait beaucoup trop de temps. Les soignants font également souvent référence à l'efficacité lorsqu'il s'agit d'habiller les résidents. Ainsi, une robe sera « adorée » parce qu'elle est « facile à enfiler ».

La logique d'efficacité, souvent décrite comme une contrainte qui s'exerce sur les individus dans les travaux portant sur le nouveau management public, apparaît ici comme une dimension réappropriée par les acteurs. Dans cette réappropriation, elle semble parfois se transformer en dogme, puisqu'elle sera mobilisée dans l'unique but de diminuer la charge de travail au détriment de sa qualité. Cela illustre la manière dont la pratique peut s'enfermer dans une catégorie d'action, oubliant au passage la personne prise en charge.

L'incomplétude des protocoles est une dimension éprouvée de la recherche sur le champ des organisations, et reste abondamment soulignée par les soignants. Ce qui l'est moins, en revanche, est le processus d'enfermement des acteurs derrière l'impossibilité de suivre à la lettre le protocole. La logique d'efficacité, nullement imposée de l'extérieur, mais produite et entretenue par le collectif de travail, s'impose alors dans la pratique, l'éloignant de la recherche de l'équilibre ambitionné par le travail de *care*.

6.3 L'apparence du travail bien fait

La régulation de contrôle est également rendue difficile par l'utilisation détournée des dispositifs supposés, initialement, être destinés à assurer une prise en charge plus « respectueuse » des résidents. Ils peuvent, au contraire, servir un tout autre objectif, qui n'a rien à voir avec ces personnes, ni même avec la gestion du *care*, si l'on prend pour référentiel la vie de l'étage.

Leur utilisation répond à une autre préoccupation, celle de se couvrir face à un tiers qui ne vit pas dans l'univers immédiat. Une nouvelle fois, une analyse en termes de *care* pourrait tout à fait s'appliquer à ces cas de figure, puisque se couvrir est une activité essentielle afin de se protéger d'attaques visant la probité et les compétences du professionnel. La frontière, une nouvelle fois, est très mince, et seule une vision caricaturale permet de rendre compte de ce type de phénomène.

Plus précisément, ces dispositifs sont utilisés afin de donner l'apparence que tout va bien à l'étage, et que les résidents sont bien traités. L'objectif visé peut apparaître comme strictement dissocié de la vie en institution, puisqu'il consiste à montrer une bonne image, indépendamment des effets véritables sur, par exemple, le bien-être des résidents.

La mise en scène du travail renvoie aux efforts déployés par les acteurs afin de donner l'apparence du « travail bien fait », tout en poursuivant des objectifs en étant éloignés. Dans cette optique, les soignants donnent l'image de professionnels particulièrement attentifs au bien-être des résidents, tout en poursuivant un objectif strictement individuel, comme celui de ménager au maximum ses efforts.

Cet aspect du travail n'est évidemment pas très reluisant. Il faudrait, une nouvelle fois, le rapporter à une gestion plus générale de la vie de l'étage pour être pleinement analysé. On pourrait tout à fait considérer que le *care* intègre également la mise en scène du travail, afin de contrôler l'intensité des tâches et se ménager des moments de repos, absolument nécessaires pour les professionnels.

Le développement précédent a montré que la gestion du *care* était indépendante des injonctions, puisque rendue nécessaire par les conditions même de l'interaction.

L'isolement des pratiques de mise en scène permet avant tout de montrer le positionnement difficile des instances de contrôle, qui doivent se fonder sur des critères tangibles au risque de masquer la réalité de leur utilisation.

Cette présentation démontre également l'illusion qu'entretiennent les guides de bonnes pratiques, qui présentent le *care* comme une dimension qui pourrait être contenue tout entière dans des prescriptions. Les professionnels savent jouer autour des protocoles, et notamment donner l'apparence de leur respect afin de coller à l'image du « bon professionnel ». La représentation doit être convaincante aux yeux de regards extérieurs à la vie de l'étage, que ce soit auprès d'autres professionnels, de l'encadrement, des familles ou de visiteurs ponctuels.

Ce phénomène est couramment observé dans le champ des organisations. Dans le cadre de la vie en usine, SAINSAULIEU (2014) montre qu'il faut parfois « montrer que l'on travaille » pour ne pas subir de remise à l'ordre de la part de l'encadrement, alors même que les ouvriers n'ont aucune tâche à réaliser dans l'immédiat.

Dans le milieu de l'assistance aux soins personnels cette fois, les professionnels expliquent, dans certaines circonstances, faire en sorte que le travail paraisse bien fait, en privilégiant la forme au fond. Comme j'ai moi-même pu l'observer, les soignants peuvent consacrer davantage de temps et d'attention à habiller, raser et peigner les résidents, qu'à s'assurer de leur propreté :

« On triche en consacrant le temps dont on dispose à ce qui se voit, à ce qui se sent, à ce qui ne peut échapper à la visite de la famille. Non sans amertume, les préposées baptisent ces toilettes des « face-fesses », des « signes-de-croix » ou des « ce-qui-pue » » (MARCHÉ-PAILLÉ, 2010, p. 50).

Donner le sentiment du travail bien fait appelle à des dispositifs institutionnels tels que la sonnerie (6.3.1) ou les transmissions (6.3.2 et 6.3.3). Plus généralement, jouer sur les apparences prend la forme d'une attention aux résidents (6.3.4), d'une mise

en scène du travail (6.3.5), ainsi que du renvoi de l'image du « bon professionnel » (6.3.6) ou de celle de l'établissement « modèle » (6.3.7), notamment à destination des familles.

6.3.1 La sonnerie

Certaines règles organisationnelles peuvent être strictement centrées sur le résident, afin d'assurer sa santé, sa sécurité ou son bien-être, mais être mobilisées à des fins totalement extérieures à l'individu, comme par exemple pour donner l'apparence de l'irréprochabilité sur le plan professionnel. C'est le cas de cette règle, déjà décrite, consistant à se rendre dans la chambre du résident lorsque celui-ci actionne la sonnerie, afin de s'enquérir de son état et répondre à un besoin. Ce système de sonnerie a pour objectif d'alerter le soignant en cas de danger ou de besoin ne pouvant être satisfait seul.

Pourtant, sa gestion quotidienne par les soignants peut davantage relever de la couverture que de la véritable préoccupation quant à la santé ou au bien-être du résident. Cette situation est souvent liée à l'utilisation du dispositif par un résident en particulier, dont il est présumé que l'appel ne relève pas d'une véritable situation d'urgence. Dans ce cas, la principale préoccupation des soignants consiste à éteindre la sonnerie, et non à venir en aide au résident.

En effet, la sonnerie retentit dans la cuisine, ainsi qu'à l'accueil du bâtiment, pouvant conduire à une remise en cause du travail des professionnels de l'étage. L'action consistant à se rendre dans la chambre du résident afin de répondre à l'appel peut avoir pour principal objectif d'éteindre la sonnerie, et non d'apporter une aide. C'est ce qu'illustre le passage suivant, tiré de l'observation participante, dans lequel l'une des aide-soignantes m'explique le fonctionnement de la sonnerie, dans le cadre d'une remise à l'ordre face à mon inaction. Ce qu'elle me reproche, ce n'est pas de manquer à l'obligation de venir en aide aux résidents, mais de donner des motifs de sanction à l'encadrement :

A. est arrivée dans la cuisine, en entendant la sonnerie (la sonnerie est au niveau de la cuisine, et donc de la salle à manger). Elle me dit « qui c'est ? Mais il faut aller voir ! », en s'adressant à moi. Je lui dis « ah d'accord », en lui montrant que je n'étais pas au courant. Puis elle m'explique : « oui il faut aller voir et appuyer chez le résident, pour que ça sonne plus. Oui parce que ça sonne là, et ça sonne en bas aussi, donc ils voient ». Elle poursuit en me disant qu'il faut rapidement aller arrêter la sonnerie, car cela est visible en bas, et donc que l'accueil peut prévenir les cadres pour qu'ils aillent voir ce qui se passe. Du fait de cette visibilité, les soignants de l'étage s'exposent à des remarques de la part des cadres. La logique est de montrer que tout est « irréprochable » à l'étage, et qu'on fait correctement notre travail.

(Extrait du journal d'enquête, 21/06)

Il est intéressant de noter que cette mise en scène de la sonnerie s'observe également du côté de la direction de l'établissement. C'est par exemple le cas au cours de l'une des observations non participantes, dans le cadre de l'un de mes échanges avec la directrice de l'établissement.

La première rencontre s'est caractérisée, comme souvent, par une suspicion à l'égard de ma démarche, et de nombreuses questions visaient à s'assurer que mon objectif n'était pas de faire naître un autre scandale sur les conditions de prise en charge en EHPAD. Sur le mur de droite du bureau de cette directrice, un panneau avec des lumières rouges qui s'allument et s'éteignent continuellement.

Lors de notre deuxième rencontre, la même journée, la directrice s'est employée à vanter les mérites de son établissement et la qualité de la prise en charge dont jouissaient les résidents. Elle m'explique que l'établissement est fidèle à l'une des méthodes de prise en charge, ce qui permet de mobiliser les capacités des résidents. Elle illustre son développement en mobilisant le panneau latéral : « vous voyez, nous on est très attentifs, aux résidents. Là on a un panneau, comme ça on voit les résidents qui ont

besoin de quelque chose, et si ça sonne trop longtemps, on demande ce qui se passe ». Illustrant son propos par l'action, elle prend son combiné de téléphone afin d'appeler l'un des étages qui clignotait, et où donc sonnait un résident : « oui, vous allez voir ce qui se passe dans la chambre 203? Oui parce que ça fait un moment là. D'accord ».

L'utilisation presque caricaturale du panneau est interprétée comme une illustration de la manière dont ces sonneries peuvent être utilisées, avant tout afin de donner une « bonne image ». Ce dispositif semble davantage servir à montrer que l'établissement est au plus près des demandes des résidents, qu'à une véritable préoccupation pour le résident de la « chambre 203 ».

6.3.2 La fonction de couverture des transmissions

La « transmission » renvoie à la fois au temps d'échange institutionnalisé durant le passage d'une équipe à l'autre, et au dispositif technique – dossier ou logiciel – permettant de transférer l'information jugée pertinente afin d'assurer la continuité du soin. Ainsi, les soignants sont supposés noter lorsqu'un résident est particulièrement agité, ou qu'un soin n'a pas pu être réalisé et pour quelles raisons. Les aide-soignants peuvent cependant trouver une autre fonction à cet outil, celle de se couvrir de toute remise en cause de leur travail.

Dans le cadre de l'observation participante, l'utilisation du logiciel de gestion des soins TITAN après l'une des crises de madame L. est, de ce point de vue, illustrative. Durant cette crise, madame L. a jeté son verre par terre, ce qui a eu pour conséquence de le casser, a tenu des propos relatifs à la couleur de peau de certains professionnels et, surtout, a déclenché l'alarme à incendie, ce qui a eu pour conséquence de refermer l'une des portes coupe-feu sur les doigts d'une résidente qui se déplaçait de la salle à manger à sa chambre. Les deux aide-soignantes, M. et MN., décident de renseigner l'outil de transmission, pour la seule et unique fois au cours de mon observation.

L'objectif était moins de décrire la situation ou de renseigner l'équipe de l'après-midi afin de faciliter leur travail, que de se couvrir en décrivant madame L. comme une résidente malintentionnée, en grossissant volontairement les traits. Tout l'enjeu de la

situation se concentre autour de l'accident de madame G., qui s'est coincée les doigts dans la porte coupe-feu, ce qui a conduit à son hospitalisation et à la réalisation de plusieurs points de suture.

Les aide-soignantes veulent avant tout se couvrir dans cette affaire, et s'assurer qu'aucune responsabilité ne puisse leur être imputée. La stratégie consiste à mettre en avant le caractère « perturbé » de madame L., afin qu'elle porte l'entière responsabilité de ses actes. L'outil de transmission TITAN va être utilisé à cette fin, puisqu'il permettra aux soignantes de focaliser l'attention sur les perturbations mentales de madame L., quitte à légèrement grossir les traits :

P. [infirmière] va s'empresse de rédiger une transmission sur ce qui vient de se passer. Après le déjeuner, c'est au tour de M. et MN.. Je demande à M. si je peux venir voir, en lui disant que je suis curieux de voir ce qu'est une transmission. J'entre dans le poste de soin, et vois M. et MN. assises, cette dernière devant le poste d'ordinateur. Je regarde l'écran, et vois qu'il s'agit de TITAN, avec une page contenant différents messages. MN. est en train d'écrire une transmission, en décrivant les événements de la matinée : madame L. a fait sonner l'alarme, ce qui a conduit une résidente à se coincer les doigts dans la porte ; L. a jeté son verre par terre, etc. Mais MN., en remontant dans la fenêtre, tombe sur la transmission de P., et constate qu'elle n'a pas mis la même chose : elle a notamment marqué que L. avait envoyé son verre au visage de MN., reprenant fidèlement la description de la situation donnée par M. à l'oral, quelques minutes après l'incident. M. et MN. décident alors de changer le message, MN. effaçant le précédent. Elles semblent étonnées de cette suppression, et M. demande à MN. comment elle a fait, celle-ci expliquant qu'elle avait appuyé sur une sorte de croix. Je comprends que jusqu'à maintenant M. et MN. ne savaient pas comment supprimer un message, et qu'elles sont bien contentes d'avoir trouvé comment faire. Je vais comprendre pourquoi.

MN. entreprend de réécrire son message. M. lui fait des suggestions, et je m'y mets aussi, en me disant que je légitime ma présence en alimentant le message par mes remarques. MN. note que L. a lancé son jus de fruit par terre, qu'elle a fait sonner l'alarme en entraînant une résidente à se coincer les doigts dans la porte coupe-feu, qu'elle a proféré des propos racistes (avec l'aide de mes suggestions), et surtout l'affirmation suivante : « madame L. a lancé son verre en direction de mon visage ». Voici le changement principal : MN. précise que L. a lancé un verre à son visage, alors qu'elle dit elle-même, entre nous, que ce n'était pas le cas. M. abonde dans ce sens, et souhaite effectivement qu'on mette sur le dos de L. le fait qu'elle a « attaqué » une soignante. On comprend bien l'enjeu, M. souhaitant lutter afin qu'on parle davantage de la « maltraitance » des soignants. C'est également un acte qui va davantage accabler L., avec l'idée que l'établissement va « enfin » faire quelque chose pour L., puisque pour le moment la seule chose qui avait fonctionné était de menacer L. de l'envoyer « en maison blanche », ce que je comprends être en hôpital psychiatrique. Le message de MN. est validé, et M. redemande le bouton sur lequel MN. a appuyé pour supprimer le message ; MN. le montre, expliquant ensuite la fonctionnalité des différentes icônes. On s'intéresse à l'outil en sachant qu'on peut le faire « parler » d'une certaine manière.

(Extrait du journal d'enquête, 18/08)

La formalisation des événements et leur embellissement doivent ici être rapprochés de la volonté de se dégager de toute responsabilité quant aux événements de la matinée. L'utilité de l'outil est trouvée dans sa fonction de couverture, en rendant visible le caractère déviant du comportement du résident.

L'action de se couvrir s'illustre également dans l'appel systématique d'une instance de contrôle afin de relater l'évènement. Avant même de se rapprocher de la résidente qui venait d'avoir les doigts coincés dans la porte afin d'évaluer son état, l'aide-soignante a

immédiatement contacté l'infirmière, qui a appelé le médecin, puis l'ambulance et enfin l'hôpital. Cette fonction apparaît également dans la suite de la gestion de l'évènement, avec l'ajout d'une information mensongère, en l'occurrence le refus du plateau de petit déjeuner, alors que celui-ci ne lui avait pas été apporté :

M. m'a demandé si j'avais servi le petit déjeuner en chambre à L., et je lui ai répondu que non. M. me dit : « c'est pas grave. On va dire qu'elle l'a refusé ». M. me « couvre », et nous couvre tous par la même occasion : on masque le fait qu'on ne lui a pas servi le petit déjeuner pour que cette faute ne soit pas à notre décharge si jamais il faut « faire les comptes » de ce qui s'est passé dans la matinée, en mettant tout sur le dos de L.. Plus tard, au moment des transmissions, M. précisera à MN. de marquer que L. a refusé son petit déjeuner, et qu'elle a refusé de manger à midi : on se « couvre » en disant que L. n'a pas mangé, et que donc ce n'est pas une faute de notre part (la faute étant de ne pas lui avoir apporté son plateau en chambre). M. et MN. n'hésitent pas à mentir sur le petit déjeuner pour qu'on défende un intérêt commun, celui de se couvrir face à d'éventuelles attaques sur la manière dont on a pris en charge L..

(Extrait du journal d'enquête, 22/08)

Les transmissions renvoient également au temps d'échange au moment du roulement entre deux équipes.

6.3.3 Transmissions et production du discours officiel

Les transmissions, en tant que temps dédié à l'échange d'informations entre l'équipe du matin et celle de l'après-midi cette fois, peuvent précisément jouer ce même rôle de couverture. Il s'agit de s'accorder sur un discours et sur la manière de « traiter un évènement » qui pourrait mettre en péril la réputation de l'établissement ou des professionnels en son sein. Il faut, en effet, se protéger des attaques extérieures, et

notamment de celles pouvant provenir de la famille des résidents.

J'ai pu assister aux transmissions qui démarrent à quatorze heures, entre l'équipe du matin, dont je faisais partie la plupart du temps, et celle de l'après-midi. Parmi les personnes régulièrement présentes, les infirmiers, les médecins, les cadres de santé, et quelques aide-soignants. On y voit, plus rarement, les psychologues, et jamais les ASH, à quelques exceptions près. J'ai été surpris de voir que peu d'aide-soignants s'y rendaient, et en particulier les soignants « responsables informels » des étages, c'est-à-dire ceux qui y travaillent depuis plusieurs années et qui sont considérés comme les professionnels garants de leur bon fonctionnement, bien que cette fonction n'apparaisse pas dans leur intitulé de poste. Ces soignants ne se rendent que très rarement aux transmissions, sans qu'une interprétation puisse être avancée ici. Lorsque questionnée sur ses absences, l'une d'elle me répond, dans un style concis, « ça sert à rien. On n'y apprend rien », ajoutant malgré tout qu'elle aura les informations les plus notables grâce à l'infirmière, dans le cadre des échanges informels.

Durant les transmissions, infirmiers et médecins sont pratiquement les seuls à s'exprimer, avec un rôle central de l'infirmier du matin, qui s'occupe de décrire les événements notables de la matinée. Le médecin s'occupe initialement de donner des précisions sur les cas abordés par l'infirmier, ce qui l'amène souvent à prendre à sa charge la gestion des échanges et à orienter les sujets considérés comme « importants ». Les aide-soignants, là encore à ma surprise, n'interviennent que très rarement. J'ai pu observer, tout comme SCHEPENS (2015) à propos des staffs pluridisciplinaires en unités de soins palliatifs, que certains aide-soignants avaient le rôle de « porte-drapeau », puisqu'il leur était glissé des remarques de la part de collègues qui, comme le suggère l'auteur, ne se sentent peut-être pas légitimes pour les exprimer publiquement.

Ces moments d'échange ont officiellement pour objectif d'assurer une continuité de la prise en charge au moment du changement d'équipe. Celle du matin fournit ainsi les informations « notables » de la matinée à celle de l'après-midi, comme par exemple un résident qui a refusé de s'alimenter, ou l'agitation d'un autre. Bien souvent, la discussion porte sur des sujets médicaux : évolution de la posologie, réaction à un traitement, apparition de rougeurs sur la peau, fausse route, pansements à faire,

œdèmes aux jambes, un résident qui refuse de se mettre debout, un bon bilan sanguin, etc.

Mais les transmissions peuvent également servir à élaborer une « ligne de défense » vis-à-vis des familles. Tout est fait pour protéger les « filles », comme elles sont généralement dénommées dans ces réunions, et notamment leurs choix en matière de prise en charge et la manière dont est réalisé le travail. Les arguments sont essentiellement techniques, puisqu'ils sont relatifs à l'état de santé physique et mental du résident, mais ils peuvent également faire référence à des informations liées à la vie personnelle. L'information qui y circule peut être mobilisée par les acteurs car elle fait autorité, puisqu'elle est diffusée en public, à l'attention de tous.

Ces moments sont d'une grande importance pour la vie organisationnelle, car ils permettent d'« accorder les violons » et de proposer une même version de l'histoire à des entités lui étant extérieures et contre lesquelles il faut pouvoir se défendre. Plus encore, ils soudent l'équipe, car ils montrent un intérêt commun, également partagé par l'encadrement, qui est celui de renvoyer une image irréprochable du traitement des résidents au sein de l'établissement.

Les transmissions permettent plus précisément de désamorcer les potentielles sources de conflit avec les familles. Dans le cadre de l'observation participante, le cas des « problèmes de déglutition » de madame S., cette résidente entièrement paralysée, en offre une illustration. Comme cela a déjà été présenté, les sœurs de cette résidente reprochent aux soignants de ne pas lui donner à manger. Ces proches sont envisagés comme un « problème » par l'établissement, et en particulier pour l'équipe qui doit régulièrement les affronter. Les transmissions sont l'occasion de réaliser un travail de justification de la position prise par l'établissement, celle de ne plus donner à manger à cette résidente.

Le diagnostic du médecin permet de légitimer les choix de prise en charge pour les professionnels, et de se protéger contre les attaques de la famille. Deux arguments viennent appuyer ce positionnement : la paralysie de madame S., qui l'empêche d'avaler et qui risque de provoquer des fausses routes, et sa volonté de ne plus s'alimenter.

Le premier est notamment appuyé par un article scientifique « décrivant le cas de madame S. », et qui donne une explication acceptable de son état et de l'impossibilité de déglutir. Cet article a été diffusé à tous les professionnels présents à la transmission. Le deuxième argument est plus délicat à appuyer. Tout l'enjeu de l'échange suivant consiste alors à mettre en avant l'intransigeance des sœurs de madame S., qui lui imposeraient une manière de finir sa vie. La rigidité de la posture est associée à des informations d'ordre privé, et notamment à la religion :

Puis les soignants passent au cas de madame S.. L'infirmière évoque le diagnostic du médecin, qui est que S. souffre de paralysie et que ça l'empêche de déglutir, et qu'il ne faut donc plus lui donner à manger. On a une ligne de conduite : il ne faut plus lui donner à manger, et c'est justifié par la décision médicale. (...) Puis on évoque tout un tas d'éléments extérieurs de la vie de S.. L'infirmière précise que ses sœurs sont musulmanes, et toutes sont musulmanes pratiquantes sauf une, la plus cool, la blonde. Elle explique que ses sœurs mettent une certaine pression, puisque dans la religion musulmane il est inconcevable de ne pas manger, sauf pendant le ramadan, et qu'il est strictement interdit de se suicider. Ses sœurs disent donc à S. qu'elle doit manger, et qu'elle ne doit pas se suicider. Ça explique qu'elles s'en prennent aux « filles ». Tout cela est avancé avec certitude, alors que ce me semble être des suppositions. L'infirmière poursuit en disant que S. n'était pas pratiquante, que c'était la plus « relâchée » des sœurs, et qu'elle vivait « à l'occidental ». On prend pour preuve ses photos, sur lesquelles elle est « coquette ». Tous s'accordent sur l'idée que finalement, c'est peu S. qui donne son opinion, et que ce sont ses sœurs qui ont pris le contrôle de sa vie et qui prennent les décisions pour elle. L'infirmière explique qu'auparavant, ses sœurs s'immisçaient très peu dans la vie de S., celle-ci ayant fait un mariage allant à l'encontre du désir de sa famille, et que depuis ce mariage elle s'était éloignée d'elle. Ses sœurs auraient débar-

qué au moment où S. est tombée malade, et l'utilisent uniquement pour des raisons personnelles, pour prendre le contrôle de la vie de S., et non pour son bien réel. L'infirmière précise que les mesures préventives de prise en charge sont une bonne chose, lorsqu'on voit le cas de S., dont la vie a été prise en contrôle par sa famille. Sa vie ne lui appartiendrait plus.

(Extrait du journal d'enquête, 16/07)

Un autre cas particulièrement difficile à gérer est celui de la fille de madame D.. Elle accuse les soignants de négligence envers sa mère, suite à de nombreuses chutes ayant provoqué des luxations de la prothèse de la jambe. Elle se rend presque tous les jours dans l'établissement, parfois en restant pendant plusieurs dizaines de minutes à l'étage, comme pour « surveiller » la manière dont est traitée madame D.. Elle formule de nombreux reproches aux aide-soignants, tournant autour de leur manque d'attention pour les résidents et leurs familles. Il n'est, à aucun moment, question de traiter le bien-fondé de ces accusations, tous les efforts étant tournés vers la manière de se protéger de ces attaques. Pour les soignants, ce sont les troubles du comportement de madame D. qui la conduisent à chuter, alors qu'elle est seule dans sa chambre. Ils considèrent également que sa fille porte des accusations infondées.

Les transmissions permettent de construire un argumentaire de défense, à partir d'éléments factuels pouvant être mobilisés en cas de conflit. Le médecin précise ainsi qu'un médicament a été prescrit à madame D. afin de la « calmer », en ajoutant que c'est exactement le même que celui qui lui a été prescrit par l'hôpital pendant son séjour là-bas, suite à une chute ayant provoqué une luxation de la prothèse de la jambe, « comme ça elle pourra rien dire ». Elle précise également qu'un fauteuil adapté a été récupéré afin de stabiliser la jambe de la résidente, toujours dans l'optique de se protéger de toute attaque. Poursuivant ce même objectif, la psychologue dépeint le comportement irrationnel de la fille. Au cours d'une même journée, elle a demandé à trois reprises que sa mère soit changée d'étage ou de bâtiment, elle est constamment dans la plainte, ou encore « parle mal aux soignants », autant de choses qui ont été

observées dans les précédents établissements ayant accueilli madame D..

L'une des psychologues propose qu'une réflexion soit conduite autour du statut de l'établissement, afin de lui donner suffisamment de pouvoir pour dire « non » aux familles trop envahissantes qui souhaitent imposer leur volonté. Les professionnels n'ont pas à « subir les familles ». Le cas de madame D. donnera également lieu à une « synthèse » afin, comme l'explique une psychologue qui souhaite convaincre une aide-soignante réfractaire d'y aller, de se mettre d'accord sur une même « ligne de conduite ». Souvent présenté comme un temps consacré au partage d'informations sur un résident afin d'adapter au mieux la prise en charge – j'ai d'ailleurs retenu cet aspect des choses lors d'une synthèse à laquelle j'ai assisté dans le cadre d'une observation non participante – ce dispositif peut également être mobilisé afin de mettre en place une ligne de défense commune face à la fille d'une résidente, en l'occurrence en faisant systématiquement référence à la « décision médicale » d'hospitaliser madame D..

Le même procédé se retrouve à propos de madame R., une résidente qui « harcèle » les infirmières avec des demandes continuelles. Afin de se couvrir en cas d'éventuelles remises en cause de sa famille, en particulier de l'une des filles qui est « susceptible de créer des problèmes », on met en avant le mauvais caractère de madame R.. L'infirmière du matin dit d'elle qu'elle a un « problème », puisqu'elle refuse d'être lavée, et même parfois de se lever du lit, et qu'elle harcèle les soignants pour de faux prétextes. Depuis plusieurs jours, elle se plaint d'infections urinaires, le médecin affirmant qu'elle n'avait rien, et qu'elle se plaignait pour de faux motifs dans l'unique but qu'un soignant soit constamment présent dans sa chambre. Si elle refuse de se lever ou de manger, et si elle appelle les soignants toutes les cinq minutes et qu'elle se met à pleurer, c'est à cause d'un besoin maladif d'attention.

6.3.4 L'attention aux résidents

Le travail de mise en scène s'observe à certains moments bien identifiables, qui mettent en scène un regard extérieur à la situation d'interaction, comme par exemple celui des familles de résidents. Des changements de comportement de la part des

professionnels peuvent alors être observés au moment de cette présence exogène. Cela se manifeste par des attentions particulières envers les résidents, comme leur demander de manière appuyée comment ils vont lorsqu'un nouveau professionnel arrive à l'étage. La régulation de contrôle se trouve là encore dans une situation difficile, puisque le jugement du travail se limite bien souvent à des apparences parfois trompeuses.

La démonstration d'une attention pour les résidents joue également un rôle dans le cadre de l'intégration au groupe. Créer un premier contact ou entrer dans une conversation en cours se fait habituellement sous le prétexte d'un besoin exprimé par un résident, ou une incertitude quant à la démarche à suivre avec lui. Une nouvelle arrivante coupe bien souvent une discussion entre les aide-soignantes habituelles de l'étage, derrière le prétexte d'une inquiétude quant au fait de savoir si une résidente avait bien mangé, ou si un résident était bien retourné à sa chambre. A d'autres moments, c'est une aide-soignante qui interpelle l'infirmière, celle-ci semblant pressée, en lui demandant de regarder la sonde d'un résident. Après quelques échanges sur le résident, une discussion informelle s'installe, à propos par exemple du technicien qui séduit de nombreuses femmes de l'établissement alors qu'il est « moche ». L'état du résident ne sert alors d'autre objectif que celui de légitimer l'interpellation d'un collègue et un temps de pause autour d'une discussion informelle.

La mise en scène de l'attention aux résidents intervient notamment au moment de l'arrivée d'un nouveau professionnel à l'étage. Celui-ci doit faire « bonne figure », et montrer, quitte à exagérer quelque peu, qu'il est attentionné avec les résidents et qu'il recherche par tous les moyens leur bien-être. C'est notamment ce qui a pu être observé dans le cadre de l'observation participante, au moment de l'arrivée de l'aide-soignant P. à l'étage. Il faisait en sorte que tout l'étage entende qu'il entrait dans la chambre des résidents en leur demandant s'ils allaient bien, et qu'il réalisait les actes de prise en charge en s'assurant à chaque instant que cela leur convenait. Il souhaitait plus particulièrement montrer à l'aide-soignante principale de l'étage qu'il était un « bon professionnel » :

Répondant aux propos de M. sur les difficultés du métier, P. nous tient un discours sur les qualités nécessaires pour travailler en UVP : « de toutes façons pour travailler ici il faut croire en ce que tu fais. Tu peux pas faire ça juste pour l'argent, en te disant que c'est juste pour avoir ta paye à la fin du mois ». Cette phrase contraste pourtant avec le discours qu'il m'a tenu « en coulisse », où il m'a fait comprendre que les vacances en tant qu'aide-soignant était un « bon plan » pour se faire de l'argent. Je me dis aussi que dans chaque métier on se dit la même chose : qu'on ne fait pas ça uniquement pour l'argent. Tout dépend du contexte dans lequel on formule cette idée. P. précise : « il faut aimer les gens pour faire ce métier ». Je me dis que c'est vrai qu'il faut ce « truc » d'aimer les gens, mais dans le même temps je me dis que c'est un discours convenu dans le cadre d'une discussion de déjeuner avec l'aide-soignante qui juge son travail.

(Extrait du journal d'enquête, 03/08)

Jouer le professionnel « sympathique » auprès des résidents a parfois un lien avec la fonction au sein de l'établissement. Parmi ces fonctions, celle d'animateur prend souvent ce rôle, de par les marques d'attention qu'il manifeste aux résidents. En effet, l'animation souffre d'un manque de légitimité au sein de certaines structures, puisqu'elle est bien souvent considérée comme une activité secondaire, bien derrière les soins.

Ce déficit de légitimité pèse sur les personnes exerçant ces fonctions. L'animatrice de l'un des établissements m'est ainsi décrite par une aide-soignante comme insatisfaite de sa situation, car elle a été « mise à l'animation » contre son gré, puisqu'elle souhaitait poursuivre son activité d'aide-soignante. A l'inverse, l'animateur peut, dans certains cas, être perçu comme un professionnel ayant « fui » les difficultés du métier d'aide-soignant.

Ce manque de légitimité peut, paradoxalement, conduire les animateurs à faire la démonstration exagérée de leur attention envers les résidents, afin de justifier leur place

dans l'équipe. Dans cette perspective, la personnalisation entre dans une logique de reconnaissance professionnelle et sociale, peut-être totalement indépendante du souci des résidents eux-mêmes.

L'animateur apparaît comme le membre de l'équipe s'employant à toujours être de bonne humeur, à s'arrêter pour discuter avec les résidents, à s'enquérir de leur état de santé, ou encore à plaisanter avec eux et à leur sourire. C'est le cas de l'une des animatrices rencontrées dans le cadre des observations non participantes, m'ayant pourtant été décrite comme réfractaire à l'exercice de cette fonction. La démonstration passe par l'aide au déplacement de résidents jusqu'à leur chambre, son sourire systématique lorsqu'elle croise un résident ou un soignant, les discussions avec les résidents, ou encore les multiples invitations à participer aux animations.

La mise en scène sert également le soignant à redorer son image de « bon professionnel », dans le cas où celle-ci est frontalement remise en cause par un collègue avec qui un conflit a éclaté. Le travail devient alors un moyen d'écraser l'autre, à l'image de ces démonstrations de productivité en cas de conflit interpersonnel mises en évidence par ROY (1959). La tâche de l'encadrement s'en trouve alors compliquée, lorsqu'il s'agit de juger de la qualité du travail d'un aide-soignant et de trancher dans un conflit qui l'oppose à un collègue.

Un exemple, tiré de l'observation participante, est celui du conflit opposant les aide-soignantes C. et S. à propos de la conduite du travail, la première considérant que la seconde était « incompétente ». Au moment de l'explication en présence de l'infirmière CR., S. a abondamment fait parler sa considération pour les résidents, afin de montrer qu'elle était particulièrement attentive à eux et ainsi faire mentir toute accusation d'incompétence. Dans la description suivante, les deux aide-soignantes en conflit et l'infirmière sont assises autour d'une table, avec des résidents assis aux tables voisines :

Pendant cette « explication », S. a manifesté une attention que je ne lui

avais jamais vue envers les résidents, notamment monsieur C.. Celui-ci se plaignant de douleurs, comme il le fait à longueur de journée, S. s'est empressée d'aller vers lui, en lui demandant « ça va monsieur C., qu'est-ce qui se passe ? », devant CR. et C.. Puis elle a fait comme si elle se sentait dans l'obligation morale d'aider C., en allant prendre de l'eau gélifiée en cuisine et en l'aidant à manger. Dans son discours également, S. montre qu'elle « fait attention aux résidents » : elle explique à CR. que l'eau gélifiée « passe bien » chez les résidents qui ont du mal à déglutir, et qu'en plus c'est sucré, et que donc ça leur plaît, ce qui est « bien pour eux ». S. se met en scène afin de montrer qu'elle est une « bonne professionnelle ». Plus tard, je remarque que lorsqu'elle se pense seule avec les résidents, notamment monsieur C., ou lorsqu'il n'y a que ma présence, elle ne fait absolument pas attention à lui, ni à ses plaintes. Elle n'accorde aucune attention particulière à ces résidents pendant ces moments où il n'y a pas de « spectateur » pour leur démontrer qu'elle est une « bonne » professionnelle.

(Extrait du journal d'enquête, 20/07)

La mise en visibilité de la personnalisation suit également des objectifs moins cyniques, comme simplement attirer la reconnaissance des collègues en montrant qu'une attention particulière est portée aux résidents. La prise en charge « humaine » fait partie des actes valorisés en établissement, certains soignants étant reconnus pour leurs qualités en la matière. Mais la reconnaissance nécessite parfois de porter à l'attention des collègues certains gestes qui, sans cela, passeraient inaperçus.

C'est le cas de l'aide-soignante M., décidant de redonner une part de tarte à madame F., en voyant qu'elle avait rapidement terminé son dessert et qu'elle cherchait encore de la nourriture dans l'assiette. Cette résidente est aphasique, et ne peut donc exprimer elle-même ce désir. M. attire notre attention sur son geste : « elle a faim hein, elle mange ! », en parlant de madame F., « elle a faim hein... Oh je vais lui

en redonner un peu », réservant une part à la résidente. Il est parfois utile d'attirer l'attention sur certains gestes afin de les rendre visibles et amener la reconnaissance des collègues.

Dans un tout autre objectif, il arrive que l'encadrement mette en scène le « travail bien fait » afin de faire passer un message aux soignants. Les cadres de santé peuvent alors entreprendre de porter une attention exagérée aux résidents afin de montrer aux professionnels qu'il faut être plus attentionné à leur égard.

La cadre de santé LF. a ainsi été amenée à distribuer les médicaments à deux reprises au cours de l'observation participante, en profitant pour illustrer ce que signifie le « respect du résident » auprès des soignantes de l'étage. Son zèle à la tâche ne manquera pas de susciter des moqueries, échangées au sein de l'équipe. LF. salut ainsi les résidents de manière marquée, le volume sonore des « bonjour madame ! » étant exagérément élevé. Elle reste près des résidents, attendant qu'ils boivent l'intégralité du jus de fruits contenant le médicament. Elle ne montre aucun signe d'énervement lorsque les résidents ne coopèrent pas à la tâche, ou lorsqu'ils font preuve d'agressivité verbale. Ainsi, lorsque madame C. lui criera à plusieurs reprises « mes médicaments ! », la cadre répondra d'un ton exagérément enjoué « oui madame C., j'arrive ! ». Elle laisse les portes des chambres ouvertes, continuant à faire en sorte que ses propos soient audibles dans tout l'étage : « bonjour madame O. ! Je viens pour les médicaments. Pourriez-vous vous asseoir s'il-vous-plaît ? ».

Plus tard dans la journée, l'aide-soignante MN. singera la cadre, imitant sa voix et ses manières exagérées lorsqu'elle s'adresse aux résidents, ajoutant « ça se voit qu'elle fait pas ça tous les jours ». La mise en scène du travail fait ici passer un message au personnel, illustrant par les actes une certaine représentation des « bonnes pratiques ». L'aide-soignante M. dira, elle, qu'il n' « y a pas besoin de faire toute cette comédie », puisque les soignantes savent déjà comment se comporter auprès des résidents.

6.3.5 La mise en scène du travail

Les professionnels s'emploient à montrer qu'ils réalisent le travail pour lequel ils sont payés. Plus encore, ils mettent en scène une surcharge de travail, afin de se faire bien voir de l'encadrement ou tout simplement pour se ménager des moments de repos. Ce constat reprend celui de SAINSAULIEU (2014) à propos de la vie des usines, l'une des préoccupations des ouvriers consistant à se faire « bien voir », notamment par l'encadrement. Là encore, l'exercice du jugement est rendu difficile par ce décalage entre la pratique réelle et l'image qu'elle renvoie.

Dans le cadre de l'observation participante, l'aide-soignante M. a ainsi donné un certain nombre de conseils à l'aide-soignant P. après quelques jours de travail, l'enjoignant notamment à se « méfier » de LF., la cadre de santé. Elle lui conseille de raser les résidents « quand ça se voit trop qu'il est pas rasé », non pas pour le confort du résident, mais avant tout pour éviter que LF. ne fasse des « réflexions ».

La même idée se retrouve à propos des repas, qui ne doivent pas donner l'impression d'être « expédiés », ce qui suppose parfois de retarder un plat afin que la fin du repas n'arrive pas trop tôt.

Constatant l'exécution trop rapide du déjeuner, l'aide-soignante MR. a ainsi fait un signe de tête en direction de la pendule à destination de l'aide-soignante C., s'approchant ensuite de moi pour m'indiquer qu'il fallait servir le déjeuner plus lentement, auquel cas nous finirions trop tôt, le dessert commençant déjà à être servi à douze heures quinze. MR. nous a également indiqué qu'il ne fallait pas qu'on « reste sans rien faire » après le déjeuner, au risque d'avoir une remarque des cadres. Cette idée est également exprimée par cette ASH, dans le cadre de l'observation participante :

je lui fais remarquer qu'elle nettoie vraiment tout, en la voyant nettoyer le bidon à savon. Elle me répond : « ici il faut tout le temps montrer que tu fais quelque chose ». Je lui demande des précisions : « ben sinon les chefs ils vont te dire « mais qu'est-ce que tu fais là ? T'as pas quelque chose à faire ? », etc. Donc on fait tout le temps quelque chose, on s'occupe comme

ça.

(Extrait du journal d'enquête, 26/06)

Les infirmiers se livrent également à une démonstration du travail auprès du cadre. C'est par exemple le cas de l'infirmière P. qui annonce à haute voix la prescription de monsieur S., et la répétant à nouveau encore plus fort lorsque je lui tends le combiné de téléphone en lui annonçant qu'une aide-soignante d'un autre étage la demande.

Le travail de mise en scène prend également des formes plus surprenantes. Il s'agit, pour l'infirmière de la scène suivante, de montrer qu'elle a une quantité importante de travail à réaliser, et qu'elle ne peut pas continuellement se déplacer d'étage. L'infirmière est alors au téléphone avec l'appareil de la cuisine, un modèle filaire. La discussion porte vraisemblablement sur la distribution de médicaments, puisqu'il est question des étages « à faire ».

Durant la conversation, l'infirmière C. va s'employer à passer le combiné du côté de la salle à manger, par-dessus la vitrine. Elle fait ensuite le tour du comptoir pour reprendre le téléphone, et se rapproche de monsieur A., le résident le plus agité de l'étage, dont on sait que la moindre marque d'attention provoquera une réaction de sa part, comme des cris ou des demandes. Elle le regarde, conduisant inévitablement à la formulation d'une demande, en l'occurrence de pain. L'infirmière s'empresse alors de dire au téléphone « non, c'est un résident qui veut du pain. Mais non monsieur A., vous avez déjà eu du pain ». Cet événement met un terme à l'échange, C. retournant dans la cuisine afin de terminer de boire son café.

Ces situations, aussi surprenantes soient-elles, ne doivent cependant pas être dissociées du contexte particulier au sein duquel elles émergent. Dans le cas de l'infirmière C., la physionomie de la matinée est particulièrement parlante, puisqu'elle s'est plainte à de nombreuses reprises du nombre d'étages pour lesquels elle devait s'occuper de la distribution des médicaments et des interventions médicales, conséquence de plusieurs absences. Les situations de démonstration ne peuvent être interprétées qu'à l'aune de

la situation particulière dans laquelle évoluent les infirmières, les amenant parfois à devoir mettre en scène leur travail afin de gérer une charge importante.

Durant les premiers temps de l'observation participante, j'étais étonné de voir que les infirmiers prenaient du temps afin de noter le nom des résidents sur les sets de table, quand bien même ils étaient des habitués de l'étage, tout à fait au courant de l'identité de chacun. Plus encore, les noms étaient parfois notés après la distribution des plateaux et des médicaments, alors que les résidents étaient déjà en train de déjeuner. J'apprendrai plus tard que le principal objectif de tout ceci était de « montrer » que la distribution des médicaments avait été réalisée.

En revanche, les médicaments posés sur le plateau qui ne seront jamais ingérés, ou les boissons dans lesquels ont été dilués des médicaments qui ne seront jamais bues, ne posent aucun problème. Ce qui compte, c'est de les avoir distribués, puisque rien ne pourra être reproché au soignant. L'acte de distribution devient sa propre fin, indépendamment de son objectif initial :

Je prends davantage conscience d'un élément que j'avais déjà observé, qui est le manque de précision dans la prise de médicaments. Une infirmière passe tous les jours afin de faire la distribution des médicaments. Certains résidents ne vont pas les prendre, et lorsque je le signale à l'aide-soignante, elle va me dire « c'est pas grave ». Je vais retrouver des médicaments dans les plateaux, mais aussi par terre, ou encore dans la salle des infirmières, par terre. On retrouve cette imprécision dans les consignes alimentaires : les deux cuillères de protéines pour madame B. ne lui ont pas été servies jusqu'ici, et on ne m'a pas clairement briefé sur les interdits alimentaires, les allergies. Ainsi, pas de consigne particulière pour les diabétiques, on va me le dire au moment de distribuer le repas, sur le tard.

(Extrait du journal d'enquête, 07/07)

L'infirmière a préparé des médicaments à donner aux résidents. Le problème est que la plupart des résidents ne consomment pas les liquides dans lesquelles sont dilués les médicaments (café, lait, jus de fruits). J'informe l'infirmière de cela, qui me répond, sans surprise : « c'est pas grave. De toute façon, ils prennent leurs médicaments une fois sur deux ».

(Extrait du journal d'enquête, 22/07)

Toujours dans la démonstration de la charge importante de travail, il est possible de retarder le décrochage du téléphone, afin de « montrer qu'on a du travail » :

Le téléphone sonne dans la cuisine, et nous y sommes tous les trois. M. nous dit : « attends on va attendre un peu avant de répondre, comme ça ils vont comprendre qu'on est occupé, parce que sinon ils vont dire qu'on fait rien ».

(Extrait du journal d'enquête, 04/08)

Il peut également être question de masquer certains agissements sortant du cadre de l'activité, et pouvant être perçus comme inopportuns au travail. C'est le cas pour les coups de téléphone passés durant les horaires de travail, par exemple dans la salle à manger. La montée de l'ascenseur conduit inévitablement les soignants à raccrocher ou à se déplacer dans un endroit moins directement visible, comme le bout de chaque couloir. J'apprendrai plus tard que certaines familles se sont plaintes des coups de téléphone des soignants, estimant que cela les empêchait de leur répondre. L'aide-soignante C. exprime alors clairement son positionnement à l'aide-soignante A., rapportant ces plaintes : elle ne téléphonera simplement plus dans la salle à manger, mais plus loin, à l'abri des regards, pour que la hiérarchie ne la voie pas en train de téléphoner. Une aide-soignante m'explique également que pour aller voir une « amie » à un autre étage

et s'asseoir pour discuter, elle fait « genre elle promène un résident » pour justifier le déplacement.

Ces exemples montrent toute la complexité de la régulation de contrôle, qui plus est dans un environnement aussi mouvant que les unités spécifiques. La théorie de la régulation traite relativement peu des difficultés concrètes rencontrées par l'encadrement, et notamment la gestion des faux-semblants produits par la mise en scène du travail. Construire une image du travail bien fait est d'autant plus aisé dans un environnement où la « matière » sur laquelle s'exerce le travail ne rend pas fidèlement compte du travail effectivement réalisé. Ce que ne décrit pas la théorie de la régulation, ce sont finalement ces situations où la régulation de contrôle rencontre des difficultés dans le jugement du travail.

6.3.6 Le « bon professionnel »

Le changement de comportement des professionnels est flagrant entre la situation où le soignant est seul avec le résident, et celle où intervient une tierce personne. Une aide-soignante observée à son insu peut ne manifester aucune attention particulière envers le résident à ses côtés, et se mettre à l'appeler par son nom et s'enquérir de son état en présence d'un regard extérieur.

Le cas des familles est, ici, particulièrement évocateur. Comme me l'explique la directrice d'une fédération d'établissements, il est incontournable d'évoquer le poids des aidants familiaux dans la relation entre professionnels et résidents. Si les soignants personnalisent le soin, c'est principalement pour répondre à la demande des familles. Il faut donc, vis-à-vis d'un regard extérieur à l'établissement, donner l'image du « bon professionnel ».

Ce phénomène a été observé dans le cadre de l'observation participante. L'équipe s'affère afin de préparer la visite des familles. Tout doit être fait, comme l'explique une aide-soignante de l'étage, pour « cacher la misère ». On éloigne les résidents les moins en forme, ou on met le bac à pain au-dessus d'une tache de nourriture sur le comptoir. En somme, le regard des proches modifie profondément la gestion de l'étage.

Il peut par exemple déterminer la quantité de nourriture qui sera fournie à un résident. Au cours de la distribution du petit déjeuner, l'une des aide-soignantes m'a donné des indications concernant la quantité de nourriture à donner aux résidents. Parmi les critères de choix, l'éventuelle venue de la fille d'une résidente qui se plaint régulièrement du traitement de sa mère. Après avoir servi du café à une résidente, l'aide-soignante me reprend sur la quantité : « celle-là t'en mets plus. On a des problèmes avec sa fille, faut en mettre plus ». En lui demandant des précisions, elle m'explique que la fille se plaint régulièrement de la quantité de nourriture donnée à sa mère, et qu'il faut donc la servir copieusement afin d'éviter tout reproche de sa part.

Le même type de mise en scène précède la venue de l'une des sœurs de madame S., cette fois autour de la préparation du corps de la résidente. L'objectif est de rendre le plus visible possible le soin apporté à cette résidente. Lorsqu'une visite est programmée ou pressentie sur la base des jours habituels de visite, le corps de madame S. fait l'objet d'un traitement particulier. Contrairement aux autres jours, elle est coiffée, maquillée avec, notamment, du rouge à lèvres, habillée de ses plus beaux vêtements avec une attention particulière à ce qu'ils soient bien positionnés, et placée dans la salle à manger ou devant la télévision. Durant l'une de ces préparations, l'aide-soignante A. a explicitement précisé qu'il fallait « la faire belle » car sa sœur venait lui rendre visite.

Plus généralement, certains actes sont valorisés parce qu'ils permettent de donner le sentiment de propreté et de soin apporté à la préparation. Il s'agit notamment du parfum et des cheveux mouillés, coiffés en arrière. Les jours de visite, les soignants passent de l'eau de Cologne sur la peau des résidents ou leur mettent un parfum s'ils en ont un, puisque « ça fait propre quand ça sent bon », comme me l'explique l'aide-soignante A.. D'autres ne font que mouiller les cheveux des résidents et les coiffer en arrière, sans qu'ils aient été lavés, là encore parce que « ça fait propre ». Dans la plupart des cas cependant, ces actes se surajoutent à la toilette, et n'ont d'autre but que de la rendre plus visible.

L'important est donc avant tout que la famille sente le parfum, et voie leur parent arriver avec les cheveux mouillés et coiffés, afin de rendre visible le soin apporté à la

propreté et à la toilette. Toujours dans cette perspective, l'aide-soignante M. allume la chaîne hi-fi d'un résident totalement aphasique et sous respirateur lorsque la visite de son fils est programmée, ou veille à ce que les bas de contentions de madame M. soient dans le bon sens, la partie brillante vers l'intérieur, la probabilité d'une visite de sa fille étant plus importante le mercredi. Cette même aide-soignante s'empressera d'aller récupérer le linge de madame W., constatant qu'il n'a pas été déposé, car « sinon sa fille va encore gueuler ». Elle me dira même, à ce propos, cette phrase qui ne pourrait que difficilement être formulée dans le cadre d'un entretien : « ah, je suis hypocrite quand même ! ». Elle résume pourtant le propos tenu ici, à savoir celui d'une mise en scène du service aux résidents afin de satisfaire le regard de ces tiers que sont la famille. De même, elle m'explique éviter de crier sur les résidents lorsque les familles sont présentes.

Les visites programmées font, dans ce contexte, l'objet d'un circuit informel d'échange d'information. Après un appel téléphonique, l'aide-soignante M. indique à l'aide-soignante de l'étage et à moi-même que la fille de madame D. rendra visite à sa mère le lendemain à neuf heures, précisant qu'il faudra donc qu'elle soit « prête », entendue au sens de la démonstration du bon traitement de la résidente. Elle nous redira, à plusieurs reprises, qu'il faudra passer le mot aux aide-soignantes qui seront présentes ce jour-là.

Parmi les moments particulièrement redoutés par les soignants, et faisant par là même l'objet de diverses stratégies d'évitement, on trouve la présence prolongée d'un aidant dans les parties où il est en mesure d'observer son travail, comme la salle à manger. Le poids du regard, comme j'ai moi-même pu l'expérimenter, est en effet particulièrement couteux à gérer, chaque geste et parole semblant soumis au jugement d'un autrui extérieur au groupe. De mêmes actes vont soudainement prendre une importance nouvelle, et faire l'objet d'une attention particulière.

Dans le cas suivant, la sœur d'un résident et son mari sont venus lui rendre une visite, sans que celle-ci ne soit prévue. Me demandant s'ils peuvent voir le résident, je leur explique qu'une aide-soignante réalise actuellement sa toilette, et qu'il faudra donc attendre de vingt à trente minutes. Leur installation dans la salle à manger en

position d'observateurs, couplée à leurs remarques, m'ont amené à ressentir ce poids du regard, et à modifier le comportement de l'autre aide-soignante présente à l'étage :

Ils me disent qu'il est tard pour prendre le petit déjeuner, et je leur dis que généralement ils prennent le petit déjeuner après la toilette, ce qui les a étonnés, me conduisant à immédiatement regretter ce que je venais de dire. Puis ils se sont installés dans la salle à manger, en observateurs, le corps tourné vers les autres résidents, ce qui s'est révélé être très dérangeant pour moi. J'ai l'impression d'être jugé sur la manière dont je traite les résidents, leurs expression de visage semblant dire « mais c'est invivable ici ! », sentiment qu'ils exprimeront clairement par la suite. Je fais attention à tous les moments d'interaction avec les résidents, pour des actes que je réalise pourtant quotidiennement sans y réfléchir : replacer constamment une résidente qui se lève et ne peut pas rester debout au risque de tomber, demander aux résidents s'ils ont besoin d'aide, les placer à la table, leur faire leur tartine, leur mettre le sucre, regarder s'ils peuvent manger seul, etcetera. Je suis malgré moi influencé par la présence des aidants, et je montre que je fais attention aux résidents, que je suis patient et que je reste professionnel malgré les difficultés. Puis, nous échangerons ensemble, et ils m'exprimeront leur sentiment de trouver l'endroit particulièrement difficile à vivre, en me disant, de manière ironique, « il y a de l'animation ici dis-donc ! ». (...) Je remarque un changement de comportement de l'élève aide-soignante au moment d'apercevoir le couple. Elle va montrer qu'elle s'intéresse aux résidents, alors qu'auparavant elle n'y portait pas d'attention particulière. Elle répond à la résidente disant « m. », engage une discussion avec elle, s'intéresse à la manière dont se sentent les résidents, « comment allez-vous monsieur M. aujourd'hui ? ». A plusieurs reprises, elle va se diriger vers les résidents, se baisser, demander s'ils vont bien, discuter avec eux. Je ne peux m'empêcher de penser qu'il s'agit d'une

mise en scène visant à « plaire » aux aidants, en me disant que c'est « sur-joué » par rapport à son comportement lorsqu'aucun aidant n'est présent.

(Extrait du journal d'enquête, 22/07)

Pour éviter que ces situations ne se produisent, l'équipe s'assure que la résidente pour laquelle une visite est prévue soit lavée et servie en premier. Comme me l'explique une aide-soignante, « comme ça après on est tranquille. La fille arrive et elle part avec sa mère, elle a pas besoin de rester là ». Cette même aide-soignante, à un autre moment, a demandé à la femme d'un résident de ne pas rester assise à la même table que son mari, car cela « perturbe les autres résidents », me disant en coulisse que c'était parce qu'elle ne supportait pas que les familles restent à l'étage.

Il est à noter que certains soignants sont considérés comme particulièrement « précieux » pour l'étage car ils ont un bon relationnel avec les familles, et prennent généralement à leur charge l'entretien d'un bon rapport avec elles. Ce sont généralement ces soignantes qu'on mandate, de manière tout à fait informelle, afin de rencontrer pour la première fois les familles, afin de donner une bonne impression des professionnels qui prendront en charge le résident. La mise en scène du travail se retrouve à tous les étages d'un établissement, des soignants à l'encadrement.

6.3.7 L'établissement « modèle »

Certains auteurs vont même jusqu'à considérer que le travail de mise en scène fait l'objet d'une volonté délibérée des organisations, qui mettent en place des dispositifs dans l'unique but de donner une bonne image de l'établissement. Dans le monde du service, la personnalisation serait une proposition des directions afin de combler le manque de temps nécessaire au véritable contact interpersonnel, à l'empathie et à l'attention à l'autre. Afin de masquer cette situation, les entreprises s'emploient à donner l'apparence de la personnalisation, à travers une formalisation poussée, comme par exemple des scripts d'échange préétablis (JEANTET, 2003).

Pour en revenir aux établissements de prise en charge, c'est ce procédé qui expli-

querait que l'on observe, de manière tout à fait surprenante, que les établissements « modèles » en matière de « respect de la personne âgée », à travers la mise en place d'une Charte ou de dispositifs de personnalisation, peuvent accorder moins d'attention aux résidents que les établissements qualifiés de « mouiroirs inhumains ». En effet, les établissements « modèles » ne permettent aucune discussion autour de la mort, en raison du discours officiel accentuant l'idée de « vie », et imposent la participation aux animations derrière l'objectif de bien-être, même lorsqu'ils sont dans l'incapacité d'y participer ou qu'ils expriment la volonté de ne pas s'y rendre. Paradoxalement, l'établissement estampillé « mouiroir inhumain » permet de discuter plus librement de la mort, et n'impose pas d'activités aux résidents (PLANSON, 2000).

La mise en scène de la personnalisation se retrouve également dans la disposition physique d'un certain nombre d'éléments au sein des établissements. Cette dimension est présente dans les travaux de GOFFMAN (1968), mettant en évidence la logique de représentation à l'œuvre dans une institution comme l'asile, qui cherche parfois plus à démontrer le respect du reclus qu'à le réaliser effectivement. Goffman donne notamment l'exemple des tableaux réalisés par les reclus, ceux-ci étant avant tout exposés afin de montrer que ce type d'activité était organisée dans l'établissement.

Cette fonction de démonstration des dispositifs a également été observée dans les établissements étudiés. Comme pour d'autres types de structures, le rez-de-chaussée de l'ensemble des structures visitées représente une véritable vitrine pour l'établissement, différant dans ses dispositions des autres étages. Celui-ci est en effet la première vision concrète de l'environnement dans lequel évoluent les résidents. C'est ici que l'on trouve une salle de télévision avec l'écran le plus large, les canapés les plus confortables et la décoration la plus soignée avec des rideaux et des lampes à la lumière douce, le salon de coiffure, mis en évidence par des écriteaux et une vitre parfaitement transparente afin de montrer l'intérieur, la salle des animations, là encore avec des écriteaux bien visibles la situant dans l'établissement depuis l'entrée, les résidents les mieux portants et les plus « agréables », c'est-à-dire ceux encore en capacité de verbaliser et pouvant échanger, les chambres de couples, etc.

Dans le cas des évènements, comme la représentation de la chorale des résidents de l'établissement, celle-ci a évidemment lieu au rez-de-chaussée, près de l'accueil, dans un espace spécialement aménagé pour l'occasion. Autre exemple, celui de la Charte des Droits et Libertés de la personne dépendante, stipulant que les résidents peuvent sortir librement de l'établissement, doivent recevoir les soins appropriés ou encore bénéficier d'une nourriture répondant à leurs convenances. Cette Charte, en tout état de cause, s'adresse principalement aux soignants, et devrait donc être placée à un endroit fréquenté par les soignants et dans lequel ils peuvent passer du temps à la lire et à l'analyser, comme le poste de soins ou le vestiaire. Elle est pourtant affichée à côté de l'ascenseur, stratégiquement placée dans une optique de mise en visibilité auprès de visiteurs, et notamment des familles. L'important, ici, est de donner le sentiment du respect des droits et libertés.

Autre exemple, celui d'une note de la direction invitant les professionnels à hydrater les résidents durant les jours de forte chaleur. Cette note était affichée sur un panneau d'information destiné aux familles, placé dans le hall d'accueil de l'établissement, et n'a pas pu être retrouvée dans les différents étages des trois bâtiments. L'information sur l'hydratation, amenant les ASH à servir des grenadines aux résidents entre le petit-déjeuner et le déjeuner et à noter les rations d'eau bues par les résidents, m'est personnellement parvenue oralement par une aide-soignante et le cadre hôtelier.

Des justifications objectives sont généralement mobilisées pour justifier ce positionnement. Ainsi, la directrice de l'un des établissements m'a expliqué qu'il était logique de placer les résidents les mieux portants au rez-de-chaussée, puisqu'ils avaient le moins de chance de fuguer. Il semblerait pourtant que des résidents apraxiques, alités la plupart du temps et confinés dans leur chambre seraient, à première vue, moins aptes à fuguer que ceux en capacité de se déplacer. Quoiqu'il en soit, la multiplication des signes de bon traitement fait du rez-de-chaussée une vitrine pour l'établissement, faisant montre de sa prise en charge respectueuse envers les résidents.

La dernière section de ce chapitre revient sur l'idée de centralité de l'instance autonome dans l'univers des unités spécifiques, en l'illustrant par des exemples.

6.4 La centralité de l'instance autonome

Plus fondamentalement, la régulation de contrôle est rendue difficile par la place centrale que prend la régulation autonome dans l'univers des unités spécifiques. Ce sont les arrangements locaux, et leur construction collective, qui sont au cœur de la gestion des étages. Cette affirmation, à ce stade du développement, n'a évidemment rien d'étonnant. Tout ce qui a été écrit précédemment peut être lu comme une description du rôle déterminant des instances locales en matière de *care*. Par des gestes souvent imperceptibles ou une simple remarque, c'est le collectif de travail qui prend à sa charge la régulation de l'équilibre entre engagement et distanciation des émotions, et qui s'assure que les choses n'aillent pas « trop loin », d'un côté comme de l'autre. La « bonne distance » n'est jamais donnée, puisqu'elle nécessite d'être continuellement définie et évaluée.

L'inscription locale de ce travail rend difficile l'exercice du contrôle, puisqu'aucune règle ne résiste bien longtemps à la réalité de la prise en charge. Elle force, en quelque sorte, à une lecture distanciée des règles et à une relativisation de leur pouvoir de détermination du réel. Cette définition colle parfaitement avec la perspective du *care*, qui se caractérise précisément par son inscription locale et située.

C'est la raison pour laquelle l'objectif d'entretien d'une relation humaine avec la personne âgée, ou encore de respect de son parcours de vie, apparaissent comme indépendants des injonctions organisationnelles ou de la contractualisation dans le cadre du contrat de travail. Cela relève davantage d'un « esprit » régnant au sein de l'équipe soignante, se manifestant par une volonté aussi bien commune qu'individuelle de respecter l'autre (SIPOS, 2003). Ce sont les temps échanges entre professionnels, qu'ils soient compris dans un cadre institutionnel ou non, qui permet d'établir « un mode de faire satisfaisant pour l'ensemble de l'équipe et le repérage de solutions pratique pour une relation de soins difficile » (MENDELZWEIG *et al.*, 2011, p. 58).

Ce travail collectif de définition doit être sans cesse renouvelé, questionné et évalué afin de juger la pertinence d'une action, à travers la mobilisation des différents référen-

tiels à disposition des professionnels, entre normes locales et règles établies. L'exercice du *care* en tant que « dialogue voué à se ré-exercer en continu pour s'entendre sur la limite du tolérable » s'illustre par exemple avec cette résidente qui dort avec plusieurs robes les unes par-dessus les autres et ses chaussures, que les soignants ont décidé de laisser en l'état plutôt que de la déshabiller de force. Ne pas respecter le règlement peut, paradoxalement, servir l'objectif d'assurer le respect des désirs du résident. La fluctuation du comportement des personnes prises en charge conduit à ne pouvoir compter que sur le corps social afin de continuellement définir la « bonne distance » :

« Seul le travail en équipe, par la régulation qu'il induit, permet d'atteindre cet objectif, car le soignant est aussi une personne, dotée de sa propre affectivité et susceptible de mouvements d'identification, de tendresse, de prévenance, qui iront au-delà de l'acte de soin. Cette subjectivité renvoie à la question de la juste présence, de la bonne distance, variable d'un jour à l'autre... Elle se complique par le nombre de résidents dont il faut prendre soin chaque jour, au rythme erratique de la maladie et des sautes d'humeur qu'elle provoque » (ZAWIEJA et al., 2012, p. 183).

Le professionnel ne peut, dès lors, uniquement se référer aux compétences et aux aspects techniques liés à son métier, puisqu' « il doit désormais savoir mobiliser sa subjectivité dans sa vie professionnelle ». Cette perspective ne fait que reprendre la définition classique du professionnalisme dans le champ des études sur le monde du travail, qui l'envisage comme « un rapport d'autonomie et d'inventivité à la tâche », sans histoire ou codification institutionnelle comme l'envisage, au contraire, l'approche structuraliste (ALTER, 1993, p. 180).

Dans ce contexte, c'est l'initiative locale qui permet aux acteurs de répondre à l'incertitude. La particularité des unités spécifiques, qui se caractérisent par une forte incertitude, confère alors une centralité plus importante que dans d'autres milieux au travail de définition des limites par le collectif. L'une des sources de difficulté en

matière de distanciation des aides à domicile est d'ailleurs de ne pas travailler en équipe, l'isolement pouvant conduire à la « maltraitance » de par l'absence de ce tiers permettant d'établir la « bonne » distance (BONAMY *et al.*, 2012). De même, MOLINIER (2006) signale que le travail en solitaire comporte un risque, celui du « dérapage sadique ».

Dans les termes de REYNAUD (2004), les conditions de prise en charge conduisent à accorder une place prépondérante à la régulation autonome. Cette proposition rejoint celle de MENDELZWEIG *et al.* (2011), tout en s'en écartant quant à la lecture du positionnement de la régulation de contrôle.

Ces auteurs relèvent également le poids de la régulation autonome dans ces univers, puisqu'ils nécessitent de constamment définir la bonne distance aux résidents. Mais ils semblent envisager la régulation autonome comme strictement cantonnée aux postes d'exécution, et celle de contrôle aux postes d'encadrement. Il est ainsi question de « l'autorité extérieure qui cherche à réglementer leurs activités ». Cette approche nie tout le travail de distanciation que ces autorités extérieures réalisent quotidiennement afin de rendre les règles intelligentes.

Bien plus, l'activité autonome et de contrôle doit être lue comme étant indépendante de la fonction (ALTER, 1993), puisqu'elle se fonde sur une articulation en situation et une lecture « intelligente » des règles organisationnelles, même pour ceux qui les produisent. La particularité des unités spécifiques est la distance relativement grande qui sépare les règles de la pratique et, ce faisant, le poids important de la régulation autonome face à la régulation de contrôle, indépendamment de la fonction.

Si cette proposition est prise au sérieux, il faut admettre que les dysfonctionnements dans la gestion de l'étage ne peuvent provenir des règles à elles seules, mais de « l'intérieur ». ROY (1959) fait la même observation à propos de la vie des usines, et la rapproche du confinement des ouvriers pour une durée relativement longue. Aucun des cas de désintégration du groupe social qu'il observe n'ont une origine extérieure à ce même groupe. A propos des unités de soins palliatifs cette fois, VINANT (2006) explique que les dérives de la logique d'efficacité ne sont pas uniquement à rechercher

dans l'introduction des logiques gestionnaires, mais dans l'application totalitaire que peuvent en faire les professionnels, ce qui appelle alors à une vigilance.

La place particulière qu'occupe la régulation autonome peut être résumée par l'une des caractérisations de la fonction des aide-soignants, celle de « manager de l'unité » (SCHNEIDER *et al.*, 2010). Ces professionnels jouent à la fois le rôle d'exécutants et d'encadrement, puisqu'ils doivent quotidiennement réguler le « climat émotionnel », en prenant tout à la fois en compte les besoins individuels des résidents, mais également ceux du groupe de résidents dans son ensemble, des visiteurs extérieurs et des collègues.

Le travail émotionnel auprès des résidents et des collègues ne peut être accompli que par des personnes qui sont au plus près de leur vie au quotidien, qui savent comment elles « fonctionnent » et qui prennent en charge l'interprétation de leur comportement. Seul ce positionnement permet de stimuler ou calmer l'environnement lorsqu'il le faut, afin de réguler l'impact des émotions. Cette situation bien particulière provient de l'instabilité de la situation de prise en charge, renouvelant continuellement l'approche à adopter :

« la construction des pratiques toujours hasardeuses de la mise en présence ne se résout pas grâce à des injonctions à la chimérique « bonne distance ». La question est plutôt de savoir si l'attention que l'on porte à l'autre est adéquate ; adéquation qui peut impliquer un niveau de rapprochement ou de distance tout à fait variable selon les cas » (MOLINIER, 2011, §29).

A propos de l'assistance aux soins personnels, c'est une nouvelle fois la coopération qui permet ce « savant tissage du faire et de la relation » (MARCHÉ-PAILLÉ, 2010). Même chose avec les guichetiers de la poste, le collectif permettant de réguler les émotions dans un contexte de transformation du secteur public requérant de plus en plus explicitement des professionnels qu'ils mobilisent les émotions dans leur travail afin d'établir un contact « personnalisé » avec les clients (JEANTET, 2003).

Cette dernière section ne vise qu'à illustrer par quelques exemples ce poids re-

lativement important de l'instance autonome par rapport à l'instance de contrôle, expliquant le difficile positionnement de cette dernière. Du côté de la régulation de contrôle, cet état de fait conduit à une impossibilité de délimiter de manière stricte les tâches (6.4.1), et donc au nécessaire recours à une approche distanciée des règles (6.4.2) qui sera illustrée par l'exemple de la délégation de tâches (6.4.3).

L'importance de la régulation autonome sera, elle, illustrée par le poids qu'a le collectif dans les dérives de la norme d'efficacité qui sont observées dans ce type d'environnement (6.4.4). Si les acteurs s'enferment dans cette norme, c'est avant tout en raison du collectif qui la laisse s'installer et qui l'encourage. La centralité de l'instance autonome apparaît également au travers du rôle central joué par les professionnels informellement « en charge » de l'étage (6.4.5).

6.4.1 Une impossible délimitation stricte des tâches

La régulation de contrôle est rendue difficile par une délimitation mouvante des tâches qui incombent à chacun, résultant elle-même de l'instabilité des situations de prise en charge. Une nouvelle fois, l'ensemble du développement, jusqu'ici, atteste de cette nécessité de sortir des limites de la fonction pour que l'étage « fonctionne ». Cette idée se retrouve plus généralement dans le champ des organisations, la coopération apparaissant comme une nécessité dans leur fonctionnement (ALTER, 2009). Il est peut-être même question d'une impossibilité de contenir l'action humaine dans des contours fixes, comme le rappelle SIMMEL (2010) :

« La structure d'une pyramide de pouvoir souffrira toujours de cette difficulté fondamentale, à savoir que les natures irrationnelles, fluctuantes des personnes ne rempliront peut-être jamais totalement les contours tracés d'avance, avec une sorte de précision logique, des différentes positions »
(p. 183).

En unité spécifique, seul le degré diffère, puisque la coopération devient toujours

plus centrale à mesure que l'incertitude grandit. Les fluctuations du contenu des tâches rend indispensable la mise en place d'un échange social se superposant à la structure formelle du travail.

Les « zones d'incertitude », pour reprendre la terminologie de CROZIER et FRIEDBERG (1977), ne renverraient pas à un impensé organisationnel, mais à une indétermination structurelle, liée au comportement des bénéficiaires du travail de prise en charge. De même, le contrôle de ces zones d'incertitude ne se résume pas à une stratégie d'octroi de pouvoir au sein de l'organisation, puisqu'il en va de la réalisation même des tâches. L'incertitude se présente ainsi comme une norme, non pas en fonction de critères extérieurs à l'action comme l'insécurité de l'emploi (PALMADE *et al.*, 2003), mais du fait des conditions mêmes de réalisation du travail.

Une répartition stricte des tâches est antinomique avec les logiques du *care* dans ce type d'environnement, qui conduit à constamment sortir des protocoles (MENDELZWEIG *et al.*, 2011). Il suffit, pour s'en convaincre, de reprendre l'exemple, déjà cité, de ce cadre de santé qui s'en va appeler un aide-soignant d'un autre étage afin de relever un résident qu'il vient de croiser allongé par terre.

J'ai moi-même pu vivre un évènement de ce type, bien que moins percutant, dans le cadre de l'observation participante. Lors de l'intervention de deux dentistes dans l'un des bâtiments, l'une d'elles m'interpelle alors que je distribuais le linge, pour me signaler qu'une résidente venait de renverser de la poudre par terre, ce qui rendait le sol très glissant et susceptible de faire chuter les résidents. Lorsque je leur ai, très naïvement, conseillé de prendre une serviette dans la salle de bain afin de nettoyer, l'une d'elle m'a sèchement répondu que ce n'était pas leur « job », tout en partant dans une autre chambre. Ce type d'approche ne s'observe fort heureusement que chez le personnel de passage, car il rendrait tout simplement la vie à l'étage impossible.

Dans ce cadre, il est en effet constamment nécessaire de sortir du cadre de ses tâches, en raison du comportement des résidents. Les rapports entre collègues basculent rapidement dans l'économie du don/contre-don, telle que présentée par ALTER (2009). L'entraide et les services entrent plus rapidement en scène aux étages difficiles que dans

les étages « conventionnels », la solidarité apparaissant comme très présente dans ces univers (DELAMARRE *et al.*, 2015). Ce constat d'un groupe professionnel plus soudé en unité spécifique est également partagé par LLOYD *et al.* (2011).

C'est par exemple le cas au moment des repas, déjà décrits comme des moments particulièrement difficiles à gérer. Chaque professionnel doit ainsi arrêter sa tâche actuelle pour empêcher un résident de blesser son voisin de table, ou un autre de tirer la nappe et de renverser tout ce qui se trouve dessus par terre.

Plus encore, ce type de comportement conduit à une coordination serrée, puisque les résidents ne peuvent être laissés un seul moment sans surveillance dans les parties communes. L'unité spécifique est ainsi un étage où l'arrivée de l'ASH le matin conditionne le démarrage des toilettes, puisqu'il faut une personne constamment présente près de la salle à manger lorsqu'ils sortent de leur chambre.

Les imprévus de la vie en unité conduisent rapidement à se « rendre des services », c'est-à-dire à réaliser des tâches qui incombent normalement aux collègues. Un cycle du don s'engage, lorsque par exemple l'ASH sort de la cuisine ou l'infirmier retarde sa distribution de médicaments pour donner un coup de main aux aide-soignants qui rencontrent des difficultés dans l'aide à l'alimentation. De même, ces derniers aideront l'ASH et l'infirmier lorsque l'étage aura retrouvé un calme relatif.

Comme me l'explique une aide-soignante, les professionnels sont « obligés » de se parler et d'être « solidaires » dans un tel environnement. Une autre estime que dans un service Alzheimer, « si chacun fait de son côté, de la façon qu'il veut, ah non, ça marche pas. Y a pas une cohérence dans la prise en charge ». Dans le cadre de l'observation participante, l'entraide plus importante en unité spécifique a été relevée par l'aide-soignant P., dans une comparaison des différentes manières de travailler en équipe entre les étages. Il explique ainsi qu'il y a plus d'échange et d'entraide, faisant naître un véritable « esprit d'équipe ». L'aide-soignante M. a alors repris la même idée que précédemment : « de toute façon on est obligé de travailler en équipe ici. Sinon on s'en sort pas ».

Les échanges sont également rendus nécessaires dans le travail de construction

du sens de l'action des résidents, traité dans le quatrième chapitre. La nécessité de l'entraide est évoquée par cette aide-soignante enquêtée, qui l'associe à la relative absence de routine en comparaison avec un service hospitalier « standard » :

le patient il rentre, il a sa tête, normalement, donc il va se laisser faire, donc c'est complètement différent. Et donc c'est beaucoup plus facile... enfin, même si, c'est lourd, parce qu'un service de chirurgie ou un service médecine, se sont des services très lourds, parce qu'on a beaucoup d'entrées, de sorties, de bilans, d'exams, c'est la course, c'est la routine, en fait là on rentre un peu dans la routine, c'est toujours presque la même chose, surtout en chirurgie. Mais c'est pas la même chose que dans un service où les personnes sont démentes, c'est autre chose. Là il faut s'aider, il faut avoir un esprit d'équipe.

(Extrait d'entretien, aide-soignante1, EHPAD parisien1)

L'idée que les difficultés rencontrées en unité spécifique soudent le collectif est également illustrée par l'absentéisme, très élevé dans les établissements de prise en charge pour personnes âgées. Dans ce contexte, une enquêtée, infirmière référente, s'étonne de l'absentéisme relativement plus faible des professionnels exerçant en unité spécifique. L'explication viendrait précisément des conditions de travail plus difficiles, qui souderaient l'équipe. La lourdeur de ces étages, due aux comportements des résidents, pousse à se serrer les coudes :

étrangement là-haut ils se font taper, mais l'équipe n'est jamais absente, l'équipe est soudée, ils travaillent en équipe, et y a vraiment une bonne mentalité quoi. Alors qu'ici on n'y arrive pas. (...) ils se font plus taper là-haut... Oui c'est les plaintes qui... Ils se font plus taper là-haut, ou ils se plaignent plus qu'ici en tout cas, mais y a pas d'absentéisme. Mais peut-être parce qu'elles savent se relayer, je sais pas. Ici peut-être que du

coup, quand c'est trop c'est trop ça craque, et hop.

(Extrait d'entretien, infirmière référente², EHPAD francilien¹)

Cette situation conduit à des situations parfois surprenantes, dans lesquelles la description formelle d'une fonction ne permet tout simplement pas de réaliser les tâches prescrites. C'est notamment le cas au moment de la distribution des médicaments, dont le caractère plus qu'approximatif a déjà été souligné. En voici une illustration.

Durant la période de l'observation participante, de nombreuses absences d'infirmiers ont conduit à faire appel à des intérimaires. D'un point de vue organisationnel, tout est pensé pour que la distribution des médicaments se fasse mécaniquement, et qu'un nouvel arrivant puisse réaliser cette tâche sans qu'aucune information complémentaire ne lui soit donnée. L'infirmier se rend ainsi dans le poste de soin de chaque étage, dans lequel une fiche indique la posologie pour chaque résident. Il récupère ensuite les médicaments dans une armoire, qu'il place sur un chariot avec des tiroirs compartimentés portant le nom de chaque résident, dans lesquels il place les médicaments. Il passe ensuite dans les chambres et les salles communes afin de réaliser la distribution.

Malheureusement, la distribution s'est à chaque fois révélée particulièrement difficile pour les infirmiers, générant du stress, des moments de panique et même de l'énervement. Un matin, une nouvelle infirmière intérimaire m'interpelle durant le petit déjeuner, visiblement désespérée. Elle m'explique qu'elle ne connaît pas le nom des résidents et, plus encore, que personne ne lui répond lorsqu'elle leur demande, ce qui rend tout simplement impossible la distribution de médicaments.

Elle me demande donc, à chaque fois, quel est le nom du résident. Mais cette information n'est pas suffisante, car elle doit avoir des informations sur le comportement actuel du résident afin de s'assurer qu'ils prennent bien les médicaments. Ainsi, elle me demande également si les résidents sont en capacité de prendre les médicaments seuls, puisque dans le cas contraire il faut concasser les cachets et les diluer dans les

boissons. Mais ce n'est pas terminé, puisqu'il faut s'assurer que les résidents boiront ladite boisson, et les aider à boire le cas échéant. Tous les infirmiers ne sont pas aussi zélés, loin de là, les exemples précédents ayant montré que la plupart se contentaient de poser les médicaments sur les plateaux.

Toute la complexité de la prescription du travail est illustrée par cet extrait d'entretien avec la directrice d'un établissement parisien. C'est un peu « malgré elle » qu'elle illustre, par son propos, le caractère parfois irréaliste que peuvent avoir les protocoles. Si on entreprend de définir les « préférences » des résidents concernant, par exemple, l'heure de réveil, il faut s'attendre à lister une telle quantité d'informations qu'elles ne pourront tout simplement pas être intégralement prises en compte dans l'activité quotidienne. Bien que cet aspect des choses ne soit pas présent dans l'extrait d'entretien suivant, il faudrait ajouter que ces préférences devraient être mises à jour quotidiennement. Cette directrice me présente, ici, les bienfaits de son arrivée en matière de « personnalisation » :

La nuit par exemple, la nuit, c'était je prends le chariot, je change les résidents à trois heures, à cinq heures, à sept heures. Nous on a fait un travail sur quelle est la nécessité du change. Si la personne dort, si elle a pas de problème cutané, pourquoi on va aller la réveiller à trois heures, à cinq heures, à sept heures. (...) Eh bah je me suis battue pratiquement pendant un an, pour instaurer ces systèmes-là. Alors après c'était l'inverse, on disait « ah madame Z. nous a dit de plus rien faire, il faut les laisser... » (rires), on est passé d'un extrême à l'autre. Donc il a fallu que je fasse du travail, que je l'écrive, après c'était le problème de responsabilité. Donc il a fallu que j'instaure des listes, en disant « ces personnes-là, déjà quand ils peuvent l'exprimer, qu'ils vous disent « ne me réveillez pas, ne me réveillez pas » ». Donc on a mis des listes, en disant cette personne à pas réveiller. Après on a mis des listes des personnes à pas déranger, à telle heure et

telle heure. Mais c'est un travail de longue haleine.

(Extrait d'entretien, directrice4, EHPAD parisien5)

Cette situation, comme toutes celles décrites dans cette thèse, conduit à avoir une lecture distanciée des règles. C'est l'objet de la sous-section suivante.

6.4.2 Approche distanciée des règles

La place centrale de la régulation autonome conduit à une lecture distanciée des règles organisationnelles. Tout dispositif nécessite d'être envisagé comme un outil devant servir la gestion du *care*, puisque c'est à cette condition qu'il pourra s'adapter aux contraintes toujours changeantes du travail.

Les dispositifs de coordination sont pourtant traditionnellement envisagés comme les uniques vecteurs de la « bonne distance professionnelle », en mettant en discussion les difficultés et en apportant, au final, une solution. De manière caricaturale, la gestion du *care* semble ne pouvoir se réaliser que dans cet espace et ce temps institutionnels, le dispositif apparaissant alors comme le seul levier de l'amélioration de la vie des étages. Parmi les dispositifs, les synthèses, les transmissions ou toute forme de réunion d'équipe, quelle qu'en soit l'appellation. Participent, à ces moments d'échange, des fonctions spécifiquement dédiées à la résolution de problèmes, et notamment l'encadrement et les psychologues.

On trouve également les réunions d'analyse de pratiques ou les groupes de parole, qui assurent la structuration d'une pensée commune et une « cohérence de l'action » (AMYOT, 2008). D'autres auteurs évoquent l'importance de ces dispositifs, car ils constituent des « garde-fous institutionnels » (CORVOL *et al.*, 2013). Cette idée se retrouve chez (MENDELZWEIG *et al.*, 2011), préconisant la multiplication des « colloques journaliers » afin de proposer des espaces de réflexion ouvrant à la prise de recul sur l'activité.

Pourtant, ces mêmes auteurs mettent en évidence une autre fonction que celle officiellement affichée. Au-delà des « garde-fous institutionnels », il faut également

la présence d'une « éthique relationnelle » qui, elle, ne peut être contenue dans un dispositif. De même, les « colloques journaliers » doivent contribuer « à la construction d'un « esprit maison » ».

Le développement précédent a montré que les dispositifs de ce type ne peuvent, en eux-mêmes, contenir le travail de *care*, par définition local. Ils peuvent devenir « efficaces » alors même qu'ils répondent à un objectif qui n'était pas identifié au départ. Ils fonctionnent donc lorsqu'ils sont envisagés comme des ressources, et non uniquement comme des contenus, ce qui suppose de les aborder avec distance et intelligence. Cette lecture, une nouvelle fois, concerne tout autant les instances autonomes que celles de contrôle.

Une précédente description avait mis en évidence le caractère artificiel de certains échanges avec la psychologue de l'établissement, dans le cadre du dispositif de suivi des situations de « fin de vie ». Ces échanges peuvent prendre une autre forme, celle d'une discussion libre, entre deux personnes qui cherchent à participer à la cohésion de l'étage.

Dans le cadre de prises en charge difficiles cette fois, la psychologue d'un établissement enquêté fait cet « effort » dont parlait l'aide-soignante A., celui d'instaurer un échange « normal ». Plus encore, cette psychologue est reconnue pour sa subtilité dans les échanges, prétextant une discussion sur un résident afin d'engager un échange sur les ressentis des professionnels, un exercice auquel ils refusent généralement de se soumettre. C'est ce que décrit cette aide-soignante, à propos d'une question sur la manière dont les professionnels s'y prenaient afin de se mettre à distance de la relation de prise en charge :

Je sais pas si y a vraiment des formations pour ça. (...) Mais c'est en équipe, enfin... On a aussi, enfin ici dans le service on a une réunion d'équipe avec la psychologue, où on parle des résidents, d'un résident qui pose problème souvent, et elle elle nous aide un petit peu. Elle nous aide un

petit peu à prendre ce recul. Juste en verbalisant. (...) Donc c'était établi comme ça, la psychologue vient parler d'un résident qui pose problème une fois par mois. (...) Qui est difficile, voilà. Du coup ça passe bien parce que l'équipe n'a pas l'impression de voir un psy, parce que elle pense que c'est pour le résident, alors que la psychologue elle elle agit sur l'équipe. Parce que y a des... Y a besoin d'un temps de parole comme ça, je pense qu'il y a besoin d'un temps de parole quand on travaille avec des résidents aussi difficiles. Et y en a qui le veulent pas, donc là ils ont pas le choix, y a la psychologue qui vient, c'est pas pour eux, c'est pour le résident, voilà (rires). Elle demande à l'équipe d'exposer le problème, et puis après... Bah on en discute tous, tout le monde en discute. Ceux qui s'expriment pas elle essaye de les faire s'exprimer. Et après bon on ressort on n'a pas forcément la solution, mais on en a parlé, ça fait du bien, ça vide un peu le trop-plein (rires).

(Extrait d'entretien, aide-soignante¹⁰, EHPAD francilien¹)

L'extrait suivant, tiré de l'entretien avec une psychologue, entre directement en résonnance avec le cas vécu au cours de l'observation participante. Il illustre avec clarté le recul nécessaire face aux dispositifs. Comme elle l'explique, il ne faut pas tout « psychologiser », ce qui peut être entendu comme l'inscription systématique dans un dispositif du moindre travail autour des émotions. Cette approche reconnaît, ce faisant, l'importance de l'autorégulation du système social dans le travail de deuil :

les décès, par exemple, y en a pas mal, entre les deux institutions. Enfin entre les deux, y en a pas mal. Et on pourrait se dire, comme dans certaines institutions, où la psycho, ou quelqu'un du même genre, va voir les équipes, et demande qu'on travaille sur le décès. Ici on fonctionne pas du tout de cette façon-là. D'abord parce qu'il y a qu'un seul psychologue, comme ça c'est pratique, ça limite les interventions. Mais aussi parce que, en fait,

elles régulent elles-mêmes leurs émotions, en en discutant ensemble. Faut pas tout psychologiser, loin s'en faut. (...) Et donc elles en discutent entre elles, elles s'autorégulent, elles s'interpellent, elles se bousculent.

(Extrait d'entretien, psychologue2, EHPAD francilien1)

Cette même psychologue explique également que les réunions « fonctionnent » lorsque les soignants en sont à l'initiative. Ils font la démarche de recourir à ce « tiers extérieur » afin de mettre sur le tapis des affects qui les déstabilisent, et c'est autour de cette base que se construit l'échange. Malgré le discours certainement lissé de cette psychologue, l'idée reste bien celle d'une utilisation distanciée des dispositifs.

Le recul sur les dispositifs institutionnels suppose également de « laisser passer » certains arrangements locaux afin de faire vivre la règle, tout comme l'avait identifié REYNAUD (2004). Cette idée est, une nouvelle fois, largement développée dans le champ des travaux portant sur le monde des organisations : l'encadrement ferme les yeux sur certains écarts à la règle afin de permettre au système de fonctionner. STRAUSS (1992) note que cette tolérance de la hiérarchie vis-à-vis des écarts à la règle, que ce soit un non respect ou d'ailleurs leur extension, s'observe davantage dans le milieu hospitalier, puisque « la prise en charge des malades exige un minimum de règles et un maximum d'innovation et d'improvisation » (p. 94).

Dans le cadre de la vie des étages, cela se matérialise par une souplesse accordée quant à l'application des protocoles de prise en charge. Dans l'extrait d'entretien suivant, ce médecin évoque l'acceptation des arrangements locaux au sujet du temps consacré à la toilette. Ceux-ci permettent, d'un côté, de donner du « sens » à l'activité pour les soignants, et de l'autre d'assurer une meilleure prise en charge, ces deux dimensions étant ici liées :

L'idée dans les soins individualisés, alors ça demande plus d'investissement, et éventuellement oui aussi plus de temps, et puis peut-être je vais

passer qu'un quart d'heure avec madame truc, parce que bah ma foi elle était pas très souillée, voilà, mais aujourd'hui je vais passer une demi-heure avec madame machin, parce que justement je vais prendre le temps de bien bien la maquiller aujourd'hui, parce que voilà. Et là y a du sens. Là y a du sens. C'est hyper important d'avoir du sens. Alors je dis pas qu'elles rentrent pas fatiguées chez elles. Mais je dis qu'elles rentrent en s'étant dit qu'elles ont passé un peu moins une journée de merde. (...) C'est pas de respecter des règles, c'est que si on applique à la lettre des règles, on perd, on perd le sens... Parce qu'on n'est pas au plus proche des besoins des résidents.

(Extrait d'entretien, médecin2, EHPAD province est)

Le même constat peut être formulé à propos des méthodes de « bientraitance ». Ce point a déjà été soulevé au moment de présenter le caractère dogmatique que pouvaient avoir ces méthodes : elles deviennent « efficaces », non pas en accédant à la « vérité » du comportement du résident, mais lorsqu'elles deviennent des ressources pour l'action, et notamment lorsqu'elles sont à l'origine d'un questionnement autour des pratiques de prise en charge.

Ce recul est notamment observé à propos des réunions de présentation. Dans l'un des établissements étudiés, des réunions mensuelles sont organisées autour de l'une de ces méthodes, consécutivement à la formation d'une partie du personnel. Ces réunions m'ont initialement été présentées, par la directrice de l'établissement, comme visant à transférer les « connaissances » de la méthode, le personnel formé les présentant au personnel non formé. L'entretien réalisé avec l'un des cadres infirmiers chargé de transférer ces connaissances met en évidence un décalage avec cet objectif affiché. Le « succès » de ces réunions est à trouver du côté des échanges qu'elles suscitent, indépendamment de la qualité intrinsèque du savoir transmis :

Donc la formation [méthode], on a fait depuis... peut-être trois ans, je sais plus déjà par cœur. Mais depuis à peu près presque tous les mois, grand max, maxi tous les deux mois peut-être, parce que parfois c'est pas évident, on fait une réunion [méthode], où là en fait on regroupe depuis quelque temps, avant c'était qu'avec les personnes ressources, on avait fait un groupe, constitué un groupe. Et là on s'est dit que c'était plus pertinent, de le faire, et c'est beaucoup plus riche finalement, on réunit les deux équipes, mais en entier, c'est toutes les personnes qui sont là. Y a pas forcément un groupe ressource. Et donc les deux équipes, sur les deux unités, les deux services Alzheimer, tout le monde s'échange, et donne un petit peu ce qui marche, ce qui marche pas, comment on fait, comment on fait pas. Et ça vraiment c'est très intéressant, les équipes apprécient beaucoup, cet échange. Dans la mesure du possible on le fait tous les mois. (...) En fait tout le monde dit, parfois on part sur un mot, ou sur une phrase. La dernière réunion, et puis tout le monde exprime, et dit ce qu'elle entend par ce mot, cette phrase, pour elle ce que c'est. Du coup après on arrive à discuter autour d'une prise en charge, ou alors on parle sur un résident qui est plus compliqué à prendre en charge, un ou deux résident de chaque niveau, et tout le monde dit comment il s'y prend. Ou pour elle ce que cela évoque. (...) Ben par exemple, je sais pas, un soin de force, voilà, qu'est-ce que c'est qu'un soin de force, donc chacun va dire un peu...

(Extrait d'entretien, infirmière référente2, EHPAD francilien1)

Plus précisément, ces réunions mensuelles ont permis d'ouvrir une discussion sur l'organisation des tâches, et notamment le moment de la toilette. La véritable « efficacité » de ces formations est peut être avant tout d'amener à discuter les protocoles de prise en charge, à remettre en cause leur légitimité et à engager un échange sur le sens de l'action :

on s'adapte plus au résident, donc aussi on réfléchit davantage, on n'est pas dans l'application, enfin dire « il faut que je fasse tant », enfin « il faut que je commence la toilette... ». Ca a un petit peu permis aux personnes de faire autrement, parce que quand on sort de l'école, maintenant ça change, mais avant l'aide-soignante qui sortait de l'école elle commençait voilà, la toilette, elle avait une technique de toilette, et elle appliquait ça presque à la règle entre guillemets. La formation [méthode] nous a permis aussi un petit peu de voir, de penser autrement, de dire que y a pas une technique bien propre. Et puis la personne, enfin on s'adapte plus, ça nous a permis aussi de nous adapter plus au rythme de la personne. Et aussi de parler davantage, en équipe, peut-être de par, enfin... de ne pas avoir peur de ce que la collègue pourrait penser, ne pas prendre le temps de parler et d'expliquer au résident ce qu'on fait, donc tout ça c'est avec toutes ces formations, et ces réunions de réflexion, qu'on avance dans ce sens-là.

(Extrait d'entretien, infirmier2, EHPAD francilien1)

Le terme désignant la méthode est intégré au langage commun, et devient alors un moyen de décrire une dimension du travail de prise en charge qui pouvait auparavant manquer de référentiel pouvant le décrire. Il joue, finalement, le même rôle que celui que peut jouer le *care* dans le champ des sciences sociales, en offrant une catégorie commune de description d'une perspective de l'action difficile à isoler. De même que l'utilisation du terme *care* met un mot sur une pratique, dire qu'un acte est ou n'est pas « méthode » est un moyen pratique de rendre compte de certains aspects du travail. Une pratique commune, celle de prendre le temps de discuter avec les résidents, entre dans un cadre plus général désigné par le terme. Une aide-soignante exprime ainsi cette pratique en ces termes : « c'est vrai qu'en général je fais beaucoup [méthode], enfin dès que je peux, même si je prends le temps, je suis en retard, je le fais quand même, parce que c'est important ».

Ce recul face à ce type de méthode est également souligné, de manière quelque

peu contre-intuitive, par la formatrice à l'une d'elle. Elle prend le soin de préciser qu'il ne s'agit que d'une « méthode », et qu'elle n'a pas pour ambition d'être la seule solution en matière de prise en charge. Son principal mérite serait d'amener à porter l'attention sur des dimensions généralement oubliées de la relation, et de permettre d'unir les forces de chacun face au problème de la maltraitance.

Le caractère contre-intuitif de ce discours provient de l'image projetée par ces centres de formation, perçus par d'autres structures de réflexion comme des « pompes à fric » vendant à prix fort une approche dogmatique. La situation semble bien plus complexe, et oriente une nouvelle fois l'interprétation vers le décalage entre l'outil et son application. La dispense d'un savoir peut être animée par un esprit d'ouverture et respecter un principe de problématisation des connaissances formulées, mais souffrir d'une application dogmatique en situation. Dit autrement, la présentation d'une connaissance ne présume pas de son application, une invitation à l'interprétation pouvant se transformer en application mécanique, dans un contexte où celle-ci prend sens, comme il en a été question dans le cadre de ce travail.

Le même type d'analyse peut être formulé à propos du projet d'établissement. La fixation d'objectifs et la mise en place d'indicateurs afin d'évaluer leur degré d'atteinte a peut-être plus d'efficacité dans les discussions qu'elle provoque que dans son contenu. La sous-section suivante illustre cette lecture distanciée des règles à travers l'exemple de la délégation de tâches.

6.4.3 Exemple de la délégation de tâches

Un exemple d'application distanciée des dispositifs est celui de la délégation de tâches, proposé dans un établissement parisien. Comme bien souvent, la pratique encadrée s'est somme toute révélée plutôt classique dans la vie des étages, puisqu'il s'agit de mettre un terme à un acte de prise en charge difficilement vécu et de faire appel à un collègue pour lui déléguer tout ou partie de la tâche.

Alors que cela est présenté comme une véritable « avancée » pour les soignants de l'établissement, puisqu'ils n'osaient pas « lâcher-prise » jusqu'ici, j'ai pu me rendre

compte de la banalité de cette pratique dans le cadre de l'observation participante, en particulier entre collègues qui se connaissent bien. En revanche, la délégation de l'équipe du matin à celle de l'après-midi n'a jamais été observée. Quoi qu'il en soit, la manière d'aborder cette question illustre ce qui est ici entendu par une approche « distanciée » des dispositifs. Et ce, malgré une vision nécessairement enjolivée de la réalité, car précisément elle fait sens pour les acteurs qui la décrivent. Seule la vision des enquêtés a pu être recueillie dans ce cas, ce qui contribue à maintenir la « magie » du dispositif.

La structure en question a consigné un nouveau « principe » qualifié de « fédérateur » dans le projet d'établissement, la délégation de tâches entre collègues en cas de difficulté. Dans son contenu, l'idée est de légitimer aux yeux des soignants la pratique consistant à demander l'aide d'un collègue lorsqu'ils sont confrontés, notamment, à des résistances de la part du résident.

Un exemple typique est celui de la toilette. Lorsqu'un résident manifeste une résistance face à cet acte, le principe de délégation stipule qu'il est légitime et même recommandé de ne pas réaliser cet acte, de solliciter l'aide d'un collègue et même de laisser cette tâche à l'équipe de l'après-midi, en précisant les raisons pour lesquelles la toilette n'a pas pu être réalisée au cours de la transmission.

Il suppose donc une confiance entre collègues, ce qui n'a pas manqué de conduire à des conflits ouverts, des soignants de l'équipe de l'après-midi reprochant à ceux du matin de laisser un nombre important de toilettes à faire, dans l'unique but d'alléger leur charge de travail. Dans tous les cas, l'intérêt et l'utilité de ce principe ne se retrouvent pas dans son contenu, mais dans les échanges qu'il peut éventuellement susciter. Ceux-ci portent sur les difficultés, les peurs et les doutes, comme l'explique cette enquêtée aide-soignante à propos du risque de maltraitance :

[Le risque c'est] que les soignants soient saturés, qu'il y ait pas eu la réflexion, ou la peur de demander à sa collègue, de passer la main en fait.

Voilà c'est les équipes changent, et faut toujours essayer de... qu'ils sont dans une équipe, qu'on est tous là pour la même chose, que c'est le résident qui... pourquoi on est là, et qu'il faut pas hésiter à passer la main, et qu'il faut pas... Parce que sans le vouloir, mais sans se rendre compte, on peut devenir maltraitant sans s'en rendre compte. Et donc c'est toutes ces réflexions-là, et se dire les choses, pouvoir parler librement en équipe, qu'on arrive à éviter toutes ces dérives-là. Parce que même les soignants, à force d'en parler, tout ça, ils nous disent, ils disent « bah écoutez j'ai peur de devenir maltraitant. Comment est-ce qu'il faut qu'on fasse, qu'est-ce qu'il faut faire, comment tu fais, parce que moi j'ai peur de ». Parce que c'est pas facile avec les résidents comme ça. Et donc si on discute pas, si on n'essaye pas de trouver des solutions ensemble, je pense que ça peut dériver vite fait. Voilà c'est pour ça que je dis c'est toujours un travail de longue haleine, il faut toujours remettre les choses sur le tapis, et en discuter en équipe.

(Extrait d'entretien, aide-soignante5, EHPAD parisien1)

Ce principe de prise en charge a été mobilisé à de nombreuses reprises par les professionnels exerçant au sein de cet établissement, en permettant de mettre sur le tapis des réflexions ou des sentiments. Ce type de principe, produit localement, peut être mobilisé à des fins différentes, sa force émanant moins de sa prescription – accordant au demeurant une latitude de décision importante – que des possibilités d'échange qu'il justifie. Cette aide-soignante mobilise ainsi ce principe en l'associant aux difficultés de la prise en charge :

[La relation avec les résidents] est compliquée, très compliquée. Et on est en équipe. Je suis fatiguée, mais peut-être il m'a trop énervé, je fais la passation à ma collègue, ma collègue va aussi essayer, et peut-être ce sera elle qui va essayer de le faire manger. Donc on essaye comme ça de se

battre. Mais ils sont résistants. Ils sont très très résistants. C'est vraiment difficile.

(Extrait d'entretien, aide-soignante1, EHPAD parisien1)

« Passer la main » peut avoir pour objectif de sortir d'une situation où la limite est en voie d'être outrepassée. Le collectif constitue, dans cette perspective, un outil mobilisable afin de se mettre à distance, comme l'explique cette aide-soignante. Plus que le dispositif, c'est son aspect « fédérateur » et l'entente entre collègues qui fait sa force :

Ca c'est l'entente de l'équipe, c'est très très important. C'est que quand on est une équipe, quand on travaille, c'est tout le monde travaille avec. Tout le monde part sur le même projet, même direction. Quand on est fatigué, qu'il y a une aide-soignante qui est fatiguée, qui n'en peut plus, elle peut passer le relais à une aide-soignante. Et puis après il faut le faire, il faut demander de l'aide. Après, ici dans ce service, on est là, on s'aide mutuellement, on s'aide, moralement, physiquement, on s'aide. On se dit « aujourd'hui, il y a une personne qui est fatiguée », ou bien sur quatre jours on a géré le même ou la même résidente, on ne peut plus, avec les cris et les pleurs, etc, c'est pas toujours facile. Au bout du quatrième jour, on se dit « on passe la main », parce que là le vase va déborder. C'est l'entente de l'équipe qui se fait.

(Extrait d'entretien, aide-soignante4, EHPAD parisien1)

Comme il en a été question précédemment, une utilisation alternative du dispositif a conduit à des « dérives », puisque des toilettes étaient abusivement laissées à faire pour l'équipe de l'après-midi, non pas en raison de difficultés, mais simplement dans l'optique de diminuer sa charge de travail. Ces soignants ne réalisaient aucune activité qui était en temps normal réalisée l'après-midi, comme le prévoit le dispositif. Une

nouvelle fois, ce sont ses multiples usages qui lui donnent du sens, même lorsque ceux-ci apparaissent de prime abord comme condamnables.

6.4.4 Le poids du collectif dans la construction de la norme de prise en charge

L'idée est classique en sociologie, celle du travail collectif de construction d'une norme sociale. Cette sous-section ne vise qu'à illustrer ce poids du système social sur la construction de la norme d'efficacité du travail, entre rapidité et « relationnel », dans le cadre des unités spécifiques.

Une sous-section précédente (6.2.5) avait mis en évidence le risque de basculement vers le dogmatisme qui se nichait derrière l'argument d' « efficacité ». Le dogme, comme le montrent les exemples suivants, résulte d'un travail de production du collectif de travail. Ce sont des acteurs qui le produisent, et il ne naît donc pas d'un fantasmé pouvoir intrinsèque des dispositifs. Au travers de simples remarques ou d'actes en apparence anodins, le collectif de travail produit une norme à laquelle il est parfois difficile de se soustraire, et qu'il est délicat de remettre en cause.

Dans l'extrait suivant, tiré de l'observation participante, la remise à l'ordre de l'aide-soignant P. à mon égard, au cours de la toilette de madame F. que je réalise, illustre la norme locale d'efficacité et comment elle entre en contradiction avec une autre logique, celle de l'hygiène. Il montre comment la pression sur la manière de réaliser une toilette se construit autour de simples remarques portant sur la façon dont il faut s'y prendre :

Je me rends compte qu'il n'y a pas de gant à proximité, et j'entreprends d'aller en chercher dans la salle de bain, en le signalant à P.. Il m'arrête, en me disant « le même, tu le retournes ». Je lui dis que je ne préfère pas faire comme ça, et je vais chercher un gant, que j'imbibe d'eau avant de rincer le sexe de F., en veillant à bien enlever le savon. Puis je dis à P. de la mettre sur le côté, celui-ci me demandant à nouveau de garder le même

gant de toilette, en le retournant. Je refuse à nouveau, en prétextant que ça me dégoûtait d'être en contact avec la partie ayant servi au nettoyage, malgré les gants en caoutchouc par-dessous.

(Extrait du journal d'enquête, 30/08)

Cette opposition sur la pratique illustre la manière dont s'exerce le poids des normes locales, ici celle de l'efficacité. Ce qui est valorisé, c'est la rapidité de réalisation des tâches, passant par l'utilisation d'un même gant de toilette pour plusieurs parties du corps, et le retournement d'un gant afin de limiter le contact avec une partie venant d'être souillée. Les « contraintes de l'activité », qui pouvaient auparavant servir de remparts, peuvent se transformer en dogmes évacuant toute autre considération. La logique de l'efficacité des tâches peut alors prendre le dessus, au détriment de la gestion du *care*.

Dans une autre situation, je fais un constat quelque peu accablant sur cette délimitation stricte des tâches, au sujet d'une résidente qui demande à être changée dans la matinée, alors qu'elle a été douchée plus tôt. Une entente tacite conduit à ne pas agir, le collectif rendant acceptable l'absence d'intervention :

O. répète à plusieurs reprises pendant la matinée qu'elle veut faire caca. Tout le monde l'entend (...). L'infirmière fait remarquer que O. demande à aller faire caca à M., qui dit « oui mais bon... », ajoutant « j'ai même pas fait la moitié là encore ». L'infirmière répondra, comme pour terminer l'échange sur une définition acceptable : « oui, de toute façon elle a sa protection... ». Au final, personne ne fera rien. Je pense qu'il y a une logique du « c'est pas mon problème ». M. a « fait son travail », puisqu'elle a fait la toilette de O. ce matin. A partir de là, tout ce qui arrivera ne pourra pas lui être reproché directement, et elle peut se « désengager » de la responsabilité de devoir nettoyer O., précisément parce que « c'est pas

son job ».

(Extrait du journal d'enquête, 28/08)

Les normes locales du « travail bien fait » peuvent ne mettre en avant que l'efficacité dans la réalisation des tâches, ce qui renvoie essentiellement à une rapidité d'exécution. Il en résulte l'acceptation d'un certain nombre d'agissements qui, en temps normal, sont condamnés. Les actes brusques apparaissent alors comme des gestes ordinaires. Les propos de l'aide-soignante M. sont ici précieux pour comprendre ce phénomène de « normalisation », qui peut être empêché par de nouveaux regards portés sur son travail, lors d'un changement d'étage par exemple :

Pendant le déjeuner, nous avons une discussion avec M. et P.. M. explique à P. que c'est un service difficile, parce qu'il y a des Alzheimer. Elle explique que c'est difficile pour elle, et que ce serait bien de changer d'environnement, de tourner. Je lui demande s'il s'agit de tourner d'étage. Elle me répond que oui, mais qu'il s'agit aussi de tourner de service. Elle explique qu'elle va être au premier étage de [bâtiment] à partir du premier septembre, encore en UVP car « elle est obligée », par rapport à sa formation. M. poursuit en m'expliquant son choix : « il faut changer d'environnement, c'est pas bien de rester toujours au même endroit. Et puis tu sais nous entre nous on a des rapports très proches, donc au bout d'un moment on accepte des choses, on n'ose plus dire les choses ». Je lui demande des précisions : « comment ça, entre collègues ? », elle me répond « oui c'est ça, entre collègues. Tu vois quand t'es trop proche, au bout d'un moment t'acceptes plus de choses, tu laisses faire. Alors que quelqu'un de nouveau il va plus dire les choses, quand quelque chose va pas. Par exemple avec madame O., je lui ai parlé en criant [elle fait référence à plusieurs situations d'énervement au cours de la matinée, durant lesquelles elle a crié sur une résidente], ben ça serait bien qu'il y ait quelqu'un pour dire « je

prends le relai » tu vois, pour relâcher les choses. C'est difficile d'avoir la juste distance, et d'avoir quelqu'un qui te dise ça ça permet de relâcher les choses. La question de la distance c'est vraiment important. C'est pour ça je pense qu'il faut pas rester trop longtemps au même endroit (ça fait cinq ans qu'elle est là, depuis l'ouverture de l'unité). C'est bien de tourner je pense ».

(Extrait du journal d'enquête, 03/08)

L'inertie des normes locales se manifeste dans l'inaction face à des situations de mise à mal de la distance professionnelle. Lorsque l'aide-soignante M. s'énerve visiblement auprès d'une résidente refusant de s'alimenter, et qu'elle entre de force la cuillère pleine de nourriture dans sa bouche en lui disant « allez madame M. ! », personne ne lui fait de remarque ou ne prend le relais. Ce type d'agissement semble finalement « normal », les collègues ne portant pas une attention particulière au caractère problématique de la situation. Plus encore, celle-ci peut apparaître comme faisant partie de la seule et unique manière d'assurer l'alimentation de résidents manifestant une résistance. Le collectif apparaît ici comme un rempart à la « maltraitance », pour reprendre les termes de M. : « il faut travailler en équipe. Ça arrive qu'un soignant sature avec un résident, et c'est bien qu'il y ait quelqu'un d'autre pour prendre le relais dans ces moments, car sinon on risque de tomber dans la maltraitance ».

L'acceptabilité de certains actes n'est évidemment pas indépendante du contexte. Les déjeuners particulièrement difficiles à gérer sont plus propices à l'énervement, et à l'acceptation des manifestations de l'énervement, chacun étant lui-même confronté à la gestion de ses propres émotions. C'est le cas pendant l'un de ces déjeuners particulièrement difficiles, durant lequel l'aide-soignante M. s'est mise à donner des petites tapes sur les mains de madame C., alors qu'elle renversait continuellement le verre d'eau de sa voisine de droite. Au même moment, l'aide-soignant MN. s'est mise à crier auprès des résidents autour d'une table où venaient d'être renversés des couverts, « ça suffit maintenant ! ». Ces situations de crise tendent évidemment à rendre acceptables

certaines agissements, considérés comme adaptés à la mesure de la situation.

A l'inverse, c'est la dimension relationnelle et affective qui sera valorisée par le collectif de travail, établissant comme norme le professionnel « attentionné ». La manière dont est mené le processus de recrutement des soignants illustre le propos. A propos du « bon » profil du soignant en EHPAD, une infirmière référente enquêtée explique rechercher chez le candidat une appétence pour l'aspect « relationnel ». Elle éconduira en revanche celui qui sera uniquement intéressé par la technique, aussi performant soit-il. La double lecture de la technique est ici présente, à la fois comme rempart et comme risque de réification :

Et puis après, vous avez aussi des soignants pour qui c'est un moyen de se protéger. D'être très performant dans la technique, comme ça y a pas de risque que je m'investisse trop, émotionnellement, avec la personne dont je m'occupe. Et là y a la barrière, vous avez ça aussi. (...) La technique protège. Je suis un bon soignant. La relation, je veux pas trop en parler, le patient, ou qui va interpeller ou qui va, « oui oui tout à l'heure, tout à l'heure ». Fuite. Peut-être la crainte... la peur de se dire « qu'est-ce qu'on va me demander ? », « est-ce que je vais savoir répondre ? », ça ça existe. Et donc du coup ma tâche c'est pas de répondre, c'est « je suis là pour faire une toilette », heureusement ça se voit plus ici, mais je l'ai connu, le soignant vraiment hyper carré, la toilette dans le protocole, voilà, mais à côté de ça, dans le relationnel, zéro.

(Extrait d'entretien, infirmière référente³, EHPAD francilien¹)

Cette dimension relationnelle du travail de prise en charge est tout à fait centrale en unité spécifique, comme l'ont mis en évidence les nombreux exemples qui jalonnent ce travail de thèse. Une simple remarque à ce propos. Dans le cadre de l'observation participante j'ai noté, à plusieurs reprises, que le strict respect des tâches ne permet-

tait pas un bon fonctionnement de l'étage. Je fais notamment ce constat lorsqu'une aide-soignante, habituellement dans l'équipe de l'après-midi, vient faire un remplacement en raison d'une absence imprévue. Visiblement contrariée par la situation, elle a clairement affiché, dans son comportement, être là pour s'en tenir strictement aux tâches, sans interactions avec les autres membres de l'équipe. L'étage n'a certainement jamais été aussi chaotique que ce jour-là. C'est, là encore, une illustration de ce poids relativement important de la régulation autonome dans le fonctionnement des étages.

6.4.5 Les « mères » de l'étage

Un mot sur une idée que je n'ai pas pu explorer en détail dans le cadre de cette thèse, celle de l'importance que prennent certaines personnes dans le travail de *care*. La centralité de la régulation autonome se concrétise, en effet, par des soignants qui prennent à bras le corps la responsabilité du bon fonctionnement de l'étage. De même que ALTER (2000) identifie l'existence d'individus moteurs dans le processus d'innovation, certains soignants apparaissent au fil du temps comme les véritables « patrons » de l'étage, prenant à leur charge le travail du *care* et l'impulsant aux autres personnes présentes.

Alors que les innovateurs apparaissent comme des acteurs à la périphérie des organisations, faisant le lien entre deux mondes sociaux, les soignants prenant ce rôle apparaissent avant tout comme des personnes ayant une certaine ancienneté à l'étage, et des expériences de vie marquantes. AVRIL (2003) fait le même constat du poids du vécu personnel et de la manière de se projeter dans ce métier sur les efforts consentis afin d'assurer la bonne marche de la prise en charge.

Bien que cette observation n'ait pas été systématisée, il est apparu, dans le cadre de mes échanges avec les soignants, qu'une aide-soignante s'est occupée, seule, de son mari atteint d'un cancer en phase terminale, jusqu'à son décès. Une autre a élevé ses deux enfants seule. Un aide-soignant a eu, lui, une attaque cardiaque, ce qui l'a conduit à reconsidérer sa carrière dans le bâtiment.

Ces soignants deviennent, en quelque sorte, les responsables informels de l'étage. La vie en son sein change du tout au tout en leur présence. L'étage passe ainsi d'une agitation contrôlée, au chaos total durant leurs jours de repos ou leurs congés. Ils fixent les normes, donnent le « tempo » de la prise en charge, veillent à ce qu'un soignant ne soit pas trop proche des résidents ou, au contraire, trop éloigné d'eux. C'est à eux qu'on demande les informations utiles de l'étage, ce qu'il faut faire et comment, quelle est la meilleure manière de s'y prendre avec tel résident, lequel laver en premier, etc. Ils sont souvent directifs et durs avec les nouveaux arrivants.

Ces personnes se désignent elles-mêmes comme les « mères » de l'étage, qu'elles désignent d'ailleurs régulièrement, sur le ton de l'humour, comme leur « maison ». Ainsi, au moment de quitter l'établissement en milieu de journée pour des raisons personnelles, l'aide-soignante C. nous salut en nous disant « je m'en vais ! Gardez bien la maison ! Gardez bien la maison les enfants, sinon maman va être fâchée ! ».

Ces mères mettent un point d'honneur à ne pas respecter les protocoles, et à revendiquer ce non respect, puisqu'elles investissent par ailleurs énormément d'énergie dans le fonctionnement de l'étage. L'aide-soignante M. m'explique qu'elle n'accorde aucune importance à cette règle consistant à allumer une lumière verte devant la chambre des résidents dans laquelle ils réalisent une toilette, puisque « de toute façon ils voient bien avec le chariot » contenant les objets nécessaires à cet acte, généralement placé devant la porte. Elles appellent les résidents par leur prénom, même si elles ne sont pas supposées le faire. Elles ne se rendent pas aux transmissions, laissant leurs collègues leur « raconter » ce qui s'y ait dit.

Mais elles vont également agir pour le bien de l'étage, sans faire étalage de leurs actions. C'est ainsi que l'aide-soignante M. m'expliquera, à ma demande, pourquoi elle avait passée autant de temps dans les chambres déjà réalisées par son collègue. Le sachant dans le « viseur » de la cadre de santé, elle s'est assurée que certaines de ses exigences étaient respectées dans les chambres dont il avait la charge, et notamment que les lits étaient bien faits. Les « mères » savent également utiliser le protocole, lorsqu'il s'agit de couvrir un collègue.

La régulation de contrôle est rendue difficile par la nature même du travail de *care* en unité spécifique, puisque l'instabilité des situations de prise en charge confère une place centrale à la régulation autonome. Le rôle des émotions dans la vie des étages rend en effet particulièrement difficile l'activité de formalisation du travail, de par leur caractère insaisissable. Le *care*, qui ne peut s'envisager que dans la globalité d'une situation donnée, rend difficile l'exercice du jugement des soignants, puisque celui-ci consiste nécessairement à isoler un acte d'un ensemble plus grand. Il complique également la mise en place de protocoles et plus généralement de tout dispositif visant à encadrer le travail.

La régulation de contrôle apparaît alors comme un exercice particulièrement inconfortable, dans la mesure où l'instabilité des situations de travail conduit à accorder un rôle prépondérant à l'instance autonome. En effet, le poids de l'activité est tel dans ces univers qu'il complique la formalisation des tâches. Le réel invalide systématiquement les protocoles, ce qui rend difficile la formalisation du travail, l'application des règles organisationnelles et le jugement des actes.

La complexité du *care*, comme il en a été question à de nombreuses reprises dans cette thèse, se marie mal avec le formalisme. Face aux difficultés, la tendance peut aller vers une lecture dogmatique des règles, celles-ci n'étant envisagées que dans leur contenu, et non plus comme outil à l'action. L'instance de contrôle rencontre également une autre difficulté, celle d'une application alternative des dispositifs organisationnels qui peut être à l'opposé de leur visée initiale. Face à l'importance de l'instance autonome, elle n'a alors pas d'autre choix que d'avoir une approche distanciée des règles, dès leur conception. Celles-ci doivent avant tout être envisagées comme des outils au service du *care*.

Rendre les règles « intelligentes », c'est-à-dire les envisager avec distance, devient alors une nécessité dans le processus de régulation. Les acteurs autonomes savent utiliser les règles de bien des manières différentes, leur faisant parfois servir un objectif en opposition complète avec leur visée initiale. De leur côté, les instances de contrôle

sont dans l'obligation de reconnaître le rôle de ressource que jouent les règles dont ils sont parfois les instigateurs.

Il faut admettre que la possibilité d'une vie à l'étage repose sur une dimension fondamentalement incontrôlable, et qui ne le sera jamais. Des acteurs prennent la responsabilité de s'assurer que les situations soient acceptables, ce qui implique de prendre avec recul les multiples usages qu'ils font des règles, ainsi que les écarts qui peuvent parfois jouer un rôle fondamental dans la régulation de l'équilibre entre engagement et distanciation des émotions.

Un même acte peut aisément, dans ce contexte, tout à la fois apparaître comme déplacé pris isolément, mais revêtir une importance fondamentale du point de vue du *care*. Bien que cette dimension n'ait pas été explorée dans le cadre de cette recherche, il est nécessaire de considérer que la prise de recul suppose également, dans certaines circonstances, d'imposer mécaniquement les règles, afin de manifester le poids du contrôle.

Conclusion

Et si le *care* était essentiellement un travail de régulation entre un engagement nécessaire à l'action et une distanciation des émotions ? C'est en tout cas la manière dont il peut être envisagé dans un environnement tel que celui des unités spécifiques en EHPAD, accueillant des personnes âgées souffrant, pour la plupart, de troubles cognitifs, et notamment de maladie d'Alzheimer. Si le *care* désigne ces actions par lesquelles des individus rendent acceptable une situation donnée, il faut admettre qu'il prenne la forme d'un contrôle constant de cet équilibre, dans des univers caractérisés par une instabilité du cadre formel des échanges. Les professionnels y exerçant se trouvent en effet face à des personnes qui sont dans l'incapacité de tenir le rôle qui leur est attribué statutairement, celui de « résident ».

Les troubles dont ils souffrent conduisent à une expression directe, dépouillée des conventions sociales qui entourent habituellement les échanges. S'instaure, dès lors, une relation de *personne* à *personne*, et non de *statut* à *fonction*, ce qui place les professionnels en situation de gestion d'une proximité qui découle des conditions même de l'interaction. Alors que la définition de la situation est partagée dans le couple soignant/soigné, elle repose entièrement sur les épaules des professionnels de ces unités, qui prennent à leur compte la construction du sens pour des agissements sortant du cadre conventionnel de la relation professionnel/résident.

A une instabilité qui empêcherait tout acte de prise en charge, les acteurs du soin répondent par la production continue d'interprétations convaincantes. Car c'est bien de ça qu'il s'agit, la réalisation des tâches quotidiennes de prise en charge, comme l'aide à l'alimentation ou la toilette. Les professionnels ne s'éloignent jamais de ce référentiel

indispensable à la vie en organisation, qui pose les limites de l'investissement personnel. L'engagement, de ce point de vue, apparaît comme nécessaire à la réalisation même des tâches qui incombent aux professionnels, puisqu'il permet d'orienter l'action dans une situation d'interaction caractérisée par une instabilité.

Le *care* reste, après tout, marqué par la fine intrication entre le *technique* et l'*émotionnel*, l'un ne pouvant s'appréhender qu'à la lumière de l'autre. Si l'affect et même l'amour sont nécessaires pour réaliser des tâches particulièrement coûteuses sur le plan émotionnel, ceux-ci trouvent leur limite dans le cadre formel de l'activité, barrière indispensable au *care*. A l'engagement, s'adjoint donc la distanciation des émotions, celles-ci étant source d'instabilité et donc de situations particulièrement impliquantes, qui peuvent avoir de graves conséquences pour la vie des étages. Pour cela, ils font appeler à diverses ressources, aussi variées que les catégories nosographiques ou les « préférences » du résident afin de dissocier les actes de la personne. L'équilibre entre engagement et distanciation n'est jamais acquis, et nécessite donc un travail constant qui forme le cœur du travail de *care* dans ces univers. C'est précisément ce travail qui est centralement exploré dans cette thèse.

Le premier chapitre revient sur l'injonction à l'humanisation dans les unités spécifiques, et plus généralement dans tout rapport mettant en contact des personnes âgées fragilisées par des troubles cognitifs. Des guides de bonnes pratiques professionnelles fleurissent depuis les années quatre-vingt dix, avec une accélération dans les années deux mille et le déploiement, en France, des différents Plans Alzheimer. Ils visent à encadrer la pratique des professionnels, afin d'assurer une prise en charge qui soit respectueuse de la personne qui se cache derrière la maladie.

Ces guides se construisent autour de l'idée qu'il existerait un problème lié aux mauvais traitements infligés aux personnes âgées souffrant de troubles cognitifs, en particulier en institution. Les EHPAD et, en leur sein, les unités spécifiques, sont directement visés, ces suspicions étant notamment portées par la très forte médiatisation de cas de maltraitance en établissement. Il faut donc, dans ce contexte, encadrer la pratique des professionnels, qui sont parfois excusés par le manque de moyens leur

étant alloués pour exercer leur activité, mais bien souvent directement accusés de négligence, de manque d'implication, voire même de perversité.

Ce que proposent ces guides, derrière par exemple le terme de « personnalisation », c'est d'offrir des dispositifs d'encadrement de la pratique, afin d'amener les professionnels à être plus « humains » dans leur prise en charge. A travers la mobilisation de concepts généraux comme l' « éthique », ou la description plus ou moins détaillée des gestes, ils livrent les clés de la « bientraitance » et du respect de la personne âgée. Le postulat de départ livre déjà les solutions : le mauvais traitement, pour être combattu, nécessite que les professionnels fassent preuve de certaines qualités relationnelles et, plus fondamentalement, humaines, afin d'accéder à l'individu qui se cache derrière la maladie. S'il y a maltraitance, c'est parce que la pathologie érige une barrière entre deux individualités, celle du professionnel et celle de la personne âgée. Le premier doit donc « apprendre » à devenir humain, afin d'accéder à l'humanité du second. Celle-ci serait comme une vérité cachée derrière les troubles cognitifs et l'impossibilité de s'exprimer, que le professionnel doit aller chercher par la mise en place d'un échange authentique et sincère.

Après avoir succinctement présenté le contexte du développement des unités spécifiques, ce chapitre replace la littérature sur la « personnalisation » dans un cadre plus large, celui de la montée en puissance des approches centrées sur la personne, dont la vocation est précisément de remettre le patient au cœur d'une relation de soin qui l'a trop longtemps oublié. Il revient également sur le constat de départ, celui d'une asymétrie relationnelle ouvrant la porte aux dérives. Il décrit, enfin, quelques-uns des guides de bonnes pratiques et dispositifs enjoignant les professionnels à faire preuve d' « humanité ». L'accession à l'autre passerait par deux processus, l'identification de ce qui fait la « personne » dans son authenticité, et la mobilisation des émotions dans l'échange, celles-ci perdurant malgré la maladie.

Le second chapitre présente la perspective théorique ainsi que la démarche d'enquête choisies afin d'explorer la gestion de l'équilibre entre engagement et distanciation dans le cadre des unités spécifiques. Plutôt qu'un déficit d'engagement, cette thèse fait

l'hypothèse inverse, à savoir que celui-ci est nécessaire à la conduite du travail, et qu'il s'inscrit dans un travail de régulation plus large mettant aux prises avec les émotions. Le *care* permet de penser cette articulation, en montrant l'intrication étroite entre le *technique* et l'émotionnel dans l'action. Ce faisant, il devient un outil précieux afin d'envisager la situation dans sa globalité, puisqu'il vise à la rendre acceptable et vivable pour l'ensemble des acteurs. Le *care* permet, en somme, de décloisonner l'action et d'envisager sa complexité.

C'est précisément cette caractéristique qui en fait une dimension invisible de l'action, ou du moins difficile à décrire, en particulier pour un regard extérieur. Son étude nécessite donc d'analyser en détail l'action, de la manière la plus minutieuse qui soit. Cette contrainte a guidé la démarche d'enquête, très largement inspirée de l'ethnographie. Composée d'entretiens et d'observations, elle se structure avant tout autour de l'expérience en tant que professionnel dans une unité spécifique, et du partage des conditions communes de l'activité.

Ce qui fait la force de la démarche – son ancrage dans l'action en cours de réalisation – en fait également son point faible, celui d'une place centrale accordée à la subjectivité dans le matériau d'enquête. La richesse des données n'éclipse pas l'épineux problème de leur objectivité, indispensable dans toute démarche sociologique. La thèse défend l'idée que la subjectivité peut être un matériau mobilisable, à condition de porter une réflexion sur le travail de mise à distance. Plutôt qu'une quantification, l'objectivation est ici portée par un va-et-vient entre la position d'acteur et celle d'enquêteur dans le cadre de l'observation. Dit autrement, c'est une réflexion portée sur ce double positionnement qui est le garant de l'objectivité, davantage qu'une chimérique quantification des observations.

Un troisième chapitre prend le contre-pied des guides de bonnes pratiques. S'appuyant sur les données de terrain, il montre que les « troubles » dont souffrent les résidents, bien loin de mettre une barrière entre les professionnels et eux, les confrontent plus directement. En effet, ils conduisent à l'instauration d'une relation de *personne à personne*, et non de *statut à fonction*, créant dès lors une situation de prise en charge

instable, obligeant les professionnels à une gestion des émotions. Loin de l'image d'un ingrédient absent de la relation qu'il faudrait absolument introduire pour humaniser la prise en charge, l'affect apparaît comme une dimension qui s'impose d'elle-même de par les conditions de l'interaction. Les émotions s'immiscent en plein milieu de la relation et constituent, dès lors, une donnée avec laquelle il faut compter.

Ce chapitre commence par interroger la capacité de la sociologie à penser une telle situation d'interaction. L'analyse d'une relation où l'une des deux parties est dans l'incapacité de communiquer et semble avoir un comportement irrationnel n'a, en effet, rien d'intuitif pour une discipline qui interroge les liens de réciprocité. L'approche en termes de scène sociale vient, comme bien souvent, offrir un cadre d'analyse particulièrement fécond pour cette question. En envisageant les résidents comme des individus étant dans l'incapacité de jouer le rôle qu'il est attendu d'eux de part leur statut, la situation d'interaction apparaît comme constamment déficitaire du point de vue de sa définition commune.

Dans ce contexte, les professionnels ne peuvent se référer au cadre formel de l'interaction pour réguler les échanges. Ils doivent donc continuellement affronter de nouvelles situations, en raison des changements de comportement des résidents, ou plutôt de leur incapacité à tenir un rôle stable dans le temps. A dire vrai, les résidents ne jouent pas même le rôle de « malades », puisqu'ils basculent régulièrement d'un côté ou de l'autre de la barrière entre le « normal » et le « pathologique ».

La non tenue de rôle a plusieurs conséquences déterminantes du point de vue pratique. Elle conduit tout d'abord à multiplier les possibilités d'interprétation d'un même comportement. Un cri peut tout à la fois être imputé à la « maladie », au « caractère » de la personne, à son « passé », à l'« environnement » immédiat, et même à la chaleur ou à la qualité du sommeil. Ce constat relativise, là encore, l'un des postulats des guides de bonnes pratiques, à savoir qu'une vérité doit être recherchée derrière le comportement en apparence irrationnel. Il s'agit, bien plus, d'un travail d'interprétation, aucune certitude ne pouvant être établie à ce sujet. Elle conduit, ensuite, à confronter directement les individualités. L'expression frontale des émotions est au cœur de l'instauration d'une relation de *personne à personne*. Ce chapitre traite,

enfin, du moment de la toilette, et de la manière dont les conditions de l'interaction conduisent les professionnels à être confrontés aux émotions.

Le quatrième chapitre explore plus précisément ce travail d'interprétation du comportement des résidents. Il s'intéresse plus généralement à la place de l'engagement dans le type d'interaction précédemment décrit. Une nouvelle fois, cette recherche déconstruit la vision défendue dans la littérature sur la personnalisation, celle d'un engagement qui devrait être suscité chez les professionnels en raison de son absence structurelle, et qui serait strictement dirigée vers le bien-être du résident, dans une pureté et une inconditionnalité du don de soi.

L'enquête invalide ces deux points. L'engagement, bien loin de devoir être suscité, fait partie intégrante de la vie des unités, puisqu'il est nécessaire à la réalisation même des tâches qui incombent aux professionnels. Il n'est donc ni inconditionnel, ni unidirectionnel, parce qu'il ne vise que la poursuite des objectifs associés au poste. Cette nécessité résulte des conditions même de l'interaction, précédemment décrites, conduisant les professionnels à statuer sur le sens du comportement qu'ils observent afin de permettre l'action. L'activité ne cesse d'être le point de mire, la boussole qui permet aux professionnels de se situer dans un environnement aussi changeant.

Ce chapitre revient sur le concept d'engagement en sociologie, et montre qu'il est insatisfaisant dès lors qu'il s'agit de rendre compte de la nature de la proximité en unité spécifique. Plus précisément, il est envisagé comme résultant soit du dépassement du cadre formel de l'action, soit comme une obligation contractée en dehors de l'interaction présente. La perspective choisie inscrit l'engagement dans la situation d'interaction, puisqu'il permet la conduite de l'activité, en accord avec la dimension fondamentalement ancrée du *care*. Il ne peut donc pas être dissocié de sa fonction première, qui est la réalisation même des tâches.

Cette présentation montre la banalité de l'engagement chez les professionnels exerçant en unité spécifique. Ce point est abondamment documenté par les travaux en sciences sociales ayant porté sur cet univers. L'apport de cette thèse à ce corpus est la mise en exergue du travail de construction du sens du comportement des résidents, afin

de lui accorder une certaine stabilité dans le temps. De ce point de vue, l'instabilité du comportement ne conduit pas à l'oubli du résident, mais à un effort d'élaboration de son identité de la part des professionnels. Ce travail d'interprétation n'est pas désintéressé, puisqu'il est indispensable à la réalité concrète des tâches. L'élaboration d'une identité stable est, en effet, indispensable à la réalisation du travail de prise en charge auprès des résidents.

Le cinquième chapitre se centre sur le travail de distanciation des situations trop impliquantes sur le plan émotionnel. La confrontation directe à la personne pousse non seulement le professionnel à faire preuve d'engagement, mais également à se mettre à distance des émotions, ce travail étant absolument nécessaire afin de garantir la viabilité de l'unité. Le *care* suppose d'articuler ensemble ces deux dimensions, en les utilisant comme des leviers permettant de rendre les situations acceptables.

Ce chapitre présente l'approche en termes de ressources, issue de l'ethnométhodologie. Elle permet de considérer les multiples usages d'un outil, qu'il soit physique ou conceptuel. Ainsi, l'activité, comme il en a été question précédemment, dans ses limites formelles, peut devenir une ressource à disposition des professionnels dans le travail de distanciation. De même, les étiquettes utiles à la réalisation des tâches, telles que la « maladie », la « fin de vie » ou la « personne », sont mobilisées à cette fin. L'humour occupe également une place centrale dans ce processus, en tant que procédé de mise à distance des aspects les plus durs à vivre du réel.

Le sixième chapitre, enfin, opère un retour sur la question du contrôle du *care*. Elle est, cette fois, envisagée comme un aspect problématique de l'activité organisationnelle. En effet, peut-être plus que tout autre phénomène social, le *care* ne se décrète pas. En reprenant la perspective de REYNAUD (2004), ce chapitre montre que les unités spécifiques se caractérisent par une situation bien particulière, puisque les instances autonomes prennent une place centrale dans le processus de régulation. Dit autrement, les conditions de l'action sont si incertaines et fluctuantes qu'elles augmentent le poids de la pratique face au protocole.

Cette situation place la régulation de contrôle dans une position inconfortable, de par la nécessité de percevoir le caractère flottant des règles organisationnelles. Et ce, dès leur conception, puisque la pratique les contredit rapidement lorsqu'elles sont uniquement envisagées dans leur contenu.

Un premier temps analyse les difficultés du travail de prescription. Il revient sur les émotions comme problème en organisation, de par leur caractère insaisissable. Il met également en évidence toute la complexité de l'exercice du jugement du travail des professionnels, de par la nature même du *care*. Il illustre le propos par deux exemples, celui de la disparition d'une pratique après sa formalisation, et celui du caractère mal à propos du protocole d'accompagnement du deuil.

Un second temps analyse le passage de la ressource aux dogmes, un risque bien connu du monde des organisations. Plus l'incertitude grandit, et plus les acteurs peuvent être tentés par la lecture dogmatique des règles organisationnelles, ce qui revient à ne les envisager que dans leur contenu. Les mêmes catégories formelles de l'action qui servaient de ressources se transforment alors en dogmes, dans l'objectif de soumettre le réel à la typification qui est censée le contenir. Bien que la frontière soit souvent très fine entre la ressource et le dogme, cette partie force volontairement les traits afin d'illustrer la forme que prend une lecture mécanique des règles.

Un troisième temps explore l'utilisation alternative des dispositifs organisationnels, afin de mettre en évidence leur usage parfois fort éloigné de la visée initiale par les acteurs, allant même jusqu'à lui être totalement opposé. L'objectif est, par exemple, de donner l'image du « travail bien fait ». Un dernier temps, enfin, analyse les conséquences de la centralité des instances autonomes, et notamment la nécessité d'avoir une lecture distanciée des dispositifs institutionnels.

Cette thèse propose une vision typifiée de la vie des unités spécifiques. Elle retranscrit la grille d'analyse qui, sur le terrain, m'a permis de rendre intelligibles les situations vécues ou qui m'ont été rapportées. Son caractère circonscrit ouvre, évidemment, à de nombreuses questions.

Celle, tout d'abord, de la spécificité de ces univers. Les analyses présentées montrent des phénomènes sociaux bien connus de la sociologie, et qui se retrouvent dans n'importe quel contexte organisationnel. Ils apparaissent cependant de manière plus marquée, comme si leurs traits étaient grossis par la situation d'interaction. Il est évident que les situations décrites ont leur équivalence dans d'autres contextes d'interaction, notamment dans le champ de la prise en charge.

La thèse a d'ailleurs mis en évidence, à de nombreuses reprises, des parallèles avec d'autres structures, tels que les hôpitaux psychiatriques ou les unités de soins palliatifs. D'autres encore ont été abordés dans le cadre de l'enquête, mais n'ont pas pu être intégrés, comme les centres pour enfants handicapés. Enfin, certains apparaissent intuitivement comme comparables. Je pense notamment aux structures de prise en charge des personnes souffrant de troubles appartenant au spectre autistique.

Il pose également celle de la comparaison entre unités spécifiques de différents types, selon qu'elles appliquent ou non des méthodes de « bienveillance », largement décrites dans ce travail. Les observations non participantes et les entretiens ont permis de montrer que les mécanismes du *care* répondaient aux mêmes logiques, que les établissements soient sensibilisés ou non à ces méthodes. Il aurait, bien évidemment, été encore plus intéressant d'évoluer en tant que professionnel dans l'une de ces structures. Cela n'aurait certainement pas manqué de montrer, de manière encore plus flagrante, l'écart entre le prescrit et le réel.

D'autres comparaisons viennent également à l'esprit. Celle entre la prise en charge en établissement et à domicile tout d'abord. Quelle forme prend le travail de régulation, mis en évidence au sein des unités spécifiques, lorsque le professionnel est seul face à la personne âgée ? Là encore, des éléments de réponse ont pu être proposés grâce aux travaux sur le *care* portant sur ces univers. Les mêmes mécanismes semblent apparaître, bien qu'ils soient plus difficiles à articuler, en raison d'une responsabilité qui repose entièrement sur les épaules du pourvoyeur de soin et d'accompagnement.

Le travail de régulation est, en unité spécifique, appuyé par un collectif qui permet

de partager cette lourde charge et de se mettre à distance des situations. Il est à noter, dans le système français tout du moins, que les aides à domicile ne semblent jamais véritablement « seuls » avec les personnes âgées, au sens où ils sont généralement intégrés à une équipe de coordination de la prise en charge. Il est ainsi possible de voir, au cours d'une même journée, les professionnels se succéder au domicile du patient, l'un s'occupant des soins, un autre de l'entretien des lieux, un autre encore de la préparation du déjeuner, etc. Il n'est pas rare de voir entre cinq et six professionnels différents, uniquement dans la journée. Une étude sur les mécanismes de régulation au sein de ces équipes serait, encore une fois, tout à fait intéressante.

Une autre comparaison, classique dans le cadre des études sur le monde des organisations, mettrait en vis-à-vis les établissements de statut public et privé. Quelques éléments ont pu émerger dans le cadre de l'enquête, bien que n'ayant pas fait partie des axes de recherche. Ainsi, certains professionnels m'ont expliqué, conformément à l'attendu, que les conditions de travail étaient plus difficiles dans les établissements privés, en raison des exigences de productivité : davantage de résidents à « faire », pour moins de temps. Ces univers m'ont parfois été décrits, de ce point de vue, comme se rapprochant du travail à l'usine. Il a également été question d'un contrôle plus serré du travail, avec un cadre constamment présent à l'étage, et vérifiant que toutes les tâches soient bien réalisées. Autre précision, les établissements privés semblent « moins bien payer » les professionnels, lorsque le salaire est rapporté à la charge de travail.

Mais certains enquêtés m'ont rapporté exactement l'inverse, à savoir que les conditions de travail étaient plus souples dans le privé, et qu'ils prévoyaient de retourner dans ce secteur en voyant la manière dont se déroulait le travail dans un établissement public. Ils expliquent pouvoir « compter » sur les cadres, contrairement au public, et avoir une meilleure reconnaissance monétaire. Cette comparaison pose une question plus large, celle de l'introduction des logiques gestionnaires dans un secteur majoritairement public. Les problématiques du « new public management » n'ont pu qu'être effleurées dans ce travail, notamment à travers le projet d'établissement. Il serait intéressant d'explorer plus avant cette question, et notamment les formes que prennent les

normes d'efficacité dans cette logique, leur impact sur le travail et, surtout, la manière dont elles sont mobilisées par les acteurs.

La circonscription de l'enquête conduit, inévitablement, à donner le sentiment que seule une version de l'histoire est présentée. L'observation participante, en particulier en tant que professionnel, a évidemment une limite incompressible : l'enquêteur ne peut qu'exercer les fonctions permises par ses diplômes et son expérience professionnelle. En tant qu'ASH ayant été amené à réaliser les tâches des aide-soignants et même, parfois, des infirmiers dans le cadre de la distribution des médicaments ou l'assistance à un soin, il est évident que mes observations reflètent avant tout le regard que l'on porte sur le monde depuis cette place. Non pas qu'elles soient orientées, mais simplement matériellement ancrées dans une position.

Cette approche offre une grande précision dans les descriptions, mais au prix d'une difficulté à mettre en relief l'ensemble des perspectives selon la position occupée. Toutes les précautions ont, me semble-t-il, été prises afin d'éviter une vision caricaturale de l'encadrement, qui pourtant ne faisait pas partie de mon « groupe ». Bien que n'ayant pas pu être intégrées à ce document, de nombreuses descriptions rendent compte de la classique opposition aux « chefs » afin de faire corps, que l'on retrouve dans toutes les expériences d'observations immergées dans le cadre du travail en usine.

Je n'ai pu que pointer le difficile positionnement de l'encadrement, tout en ne pouvant que supputer des logiques d'action qui devaient certainement être moins dogmatiques que ce qu'elles pouvaient laisser apparaître lorsque vues « de l'autre côté ». Comme précisé dans le sixième chapitre, une logique du *care* se cache certainement derrière, par exemple, l'application stricte d'un protocole, et il serait tout à fait intéressant d'aller l'explorer. La démarche d'enquête idéale consisterait à pouvoir intégrer un poste d'encadrement afin de rendre justice à toute la complexité de l'activité de contrôle.

La limitation du terrain d'enquête pose également la question de l'auto-entretien

des analyses. L'observation participante offre certainement l'opportunité de décrire l'activité dans un niveau de détail qui ne se retrouve dans aucune autre démarche d'enquête. Mais elle peut prendre l'enquêteur à son propre piège, en conférant un pouvoir absolu à ses propres analyses. Le résultat ne peut, à ce stade, qu'être constaté : il arrive que les interprétations des phénomènes observés qui sont proposées dans cette thèse recourent entièrement celles qui ont été élaborées sur le terrain. Dit autrement, j'ai bien souvent mobilisé, dans le cadre même de l'observation, des concepts sociologiques qui se retrouveront dans l'analyse finale. A de nombreuses reprises, j'illustre donc une idée par un extrait qui la contient déjà, ce qui peut donner un sentiment, au demeurant fort désagréable, d'auto-confirmation de l'analyse proposée.

C'est pourtant sur cette base que je défends la validité des données proposées : elles contiennent toujours, même dans le cas de figure qui vient d'être présenté, des observations minutieuses du terrain. Ces observations sont nécessairement orientées vers une certaine direction, et ni l'élaboration d'une grille délimitant les phénomènes à observer, ni la quantification des observations, ne pourront l'empêcher. J'ai pris le parti d'immédiatement associer la description des scènes et leur analyse, car c'est elle qui m'a guidé lorsque je prenais des notes sur le terrain. Dans une perspective wébérienne, l'objectivité se construit avant tout dans la clarification des clés d'interprétation utilisées par le chercheur pour rendre intelligible le réel.

La limite du temps constitue, certainement, l'un de mes plus grands regrets dans cette enquête. Après l'observation participante, j'en suis venu à regretter d'avoir passé autant de temps et d'énergie à parcourir la France pour réaliser des entretiens et des observations non participantes, le tout à mon entière charge. Avec le recul, ces données ont évidemment été d'une grande utilité, car elles m'ont permis d'appuyer mes analyses et de leur conférer un degré de légitimité plus important, en raison du caractère sensible qui vient d'être exposé à propos des données issues de l'observation participante. Si les analyses élaborées sur le terrain sont « valides », c'est également parce que, autant que possible, je les ai associées à des propos rapportés par des professionnels, sans que je ne les torture pour cela. Si d'autres le disent, c'est donc que je n'ai pas tout

« inventé ». Mais également, et avant tout, parce qu'ils ont structuré ma manière d'appréhender ces univers, en m'indiquant là où il fallait absolument regarder, sous peine de passer à côté des dimensions centrales de la vie des étages. L'importance du travail de distanciation n'aurait certainement pas pris une telle place dans ce travail si ce n'était pour les professionnels m'ayant raconté leur douloureuse expérience du dépassement de la limite, et la centralité que cette dimension de la prise en charge avait aujourd'hui dans leur pratique.

Simplement, j'aurais aimé pouvoir prolonger l'immersion dans le terrain, au risque de faillir à mes « obligations universitaires ». Face à la richesse des données, je ne pouvais que regretter de ne pas pouvoir en recueillir davantage, explorer plus en détail la vie de l'étage, ou mettre en évidence d'autres dimensions que je n'avais pas encore vues ou vécues. Car l'immersion pour quelques mois ne permet d'être en contact qu'avec une infime partie de l'activité. Je ne peux pas rendre compte avec justesse de la lassitude évoquée par des aide-soignants travaillant depuis une demi-douzaine d'années dans une même unité spécifique, ni explorer toutes les facettes de l'attachement de résidents dont je me serais occupé depuis plusieurs années, ni décrire le travail de deuil auprès de ces personnes avec qui j'aurais noué un lien particulier. Toute démarche d'enquête restera malheureusement, ou peut-être « heureusement », limitée.

Bibliographie

- ABITBOL, G. (2007). « Savoir repérer les douleurs du sujet âgé ». *Soins gériatrie* 63, p. 23–24.
- AGENCE NATIONALE D'APPUI À LA PERFORMANCE (2012). « Piloter la performance dans le secteur médico-social ».
- AGUIRRE, E. *et al.* (2012). *Making a Difference 2 : An Evidence-based Group Programme to Offer Maintenance Cognitive Stimulation Therapy (CST) to People with Dementia : The Manual for Group Leaders*. Journal of Dementia Care.
- ALTER, N. (1993). « Innovation et organisation : deux légitimités en concurrence ». *Revue française de sociologie*, p. 175–197.
- (2000). *L'innovation ordinaire*. Presses Universitaires de France.
- (2009). *Donner et prendre : la coopération en entreprise*. T. 10. La découverte Paris.
- (2012). *La force de la différence : itinéraires de patrons atypiques*. Presses Universitaires de France.
- ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL (2010). *World Alzheimer report 2010 : the global economic impact of dementia*. Alzheimer's Disease International.
- (2013). *World Alzheimer report 2013*. Alzheimer's Disease International.
- (2014). *World Alzheimer report 2014*. Alzheimer's Disease International.
- AMIEVA, H. *et al.* (2007). *Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM).
- AMYOT, J.-J. (2008). « Maladie d'Alzheimer et formation des professionnels en EH-PAD ». *Gérontologie et société* 3.128/129.

- ANCHISI, A. (2008). « De parent à résidant : le passage en maison de retraite médicalisée ». *Retraite et Société* 1.53, p. 167–182.
- ANDERSON, N. (2011). *Le hobo, sociologie du sans abri*. Armand Colin.
- ANDREEVA, V. *et al.* (2011). « «Snoezelen» ou les effets de la stimulation multisensorielle sur les troubles du comportement chez les personnes âgées démentes à un stade avancé ». *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie* 11.61, p. 24–29.
- ANESM (2008). « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. La bien-traitance : définition et repères pour la mise en œuvre ».
- (2010). « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux ».
- (2012a). « L'évaluation interne : repères pour les établissements pour personnes âgées dépendantes ».
- (2012b). « Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 1). De l'accueil de la personne à son accompagnement ».
- (2012c). « Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 4). L'accompagnement personnalisé de la santé du résident ».
- AQUINO, J.-P. (2002). *La maladie d'Alzheimer, état actuel des connaissances et perspectives*. Editions Masson, Paris.
- AQUINO, J.-P. *et al.* (2013). « Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société ». *Comité avancée en âge, prévention et qualité de vie, rapport remis au Premier Ministre-2013*.
- ARBORIO, A.-M. (1995). « Quand le «sale boulot» fait le métier : les aides-soignantes dans le monde professionnalisé de l'hôpital ». *Sciences sociales et santé* 13.3, p. 93–126.
- (2007). « L'observation directe en sociologie : quelques réflexions méthodologiques à propos de travaux de recherches sur le terrain hospitalier ». *Recherche en soins infirmiers* 90.3, p. 26–34.
- ASSOCIATION AMÉRICAINE DE PSYCHIATRIE (2000). « Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV) ». *Trouble de la personnalité borderline*.

- ATTIAS-DONFUT, C. (1992). « Passages à la retraite et modes de vie ». *Retraite et société* 2, p. 57–67.
- AVRIL, C. (2003). « 6. Les compétences féminines des aides à domicile ». *Charges de famille*. La Découverte, p. 187–207.
- BADEY-RODRIGUEZ, C. (2003). « Psychologue en maison de retraite ». *Gérontologie et société* 26.1, p. 69–79.
- BAILEY, G. et SANDERSON, H. (2013). *Personalisation and Dementia : A Guide for Person-Centred Practice*. Jessica Kingsley Publishers.
- BASTIEN, C. et RICK, O. (2010). « La spatialisation de la violence symbolique en maison de retraite ». *Espaces d'Enfermement, Espaces Clos*.
- BASZANGER, I. (1986). « Les maladies chroniques et leur ordre négocié ». *Revue française de sociologie*, p. 3–27.
- (2010). « Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins ». *Traité de bioéthique*. ERES, p. 189–198.
- BECK, U. (2002). *Individualization : Institutionalized individualism and its social and political consequences*. T. 13. Sage.
- BECKER, H. S. (2006). « Notes sur le concept d'engagement ». *Tracés* 11.11.
- BECKER, H. S. (1971). *Sociological work*. Transaction publishers.
- (1985). *Outsiders : études de sociologie de la déviance*. Editions Métailié.
- BENELLI, N. et MODAK, M. (2010). « Analyser un objet invisible : le travail de care ». *Revue française de sociologie* 51.1, p. 39–60.
- BERGER, P. (2006). *Invitation à la sociologie (Christine Merllié-Young, Trans.)* Paris : La Découverte.
- BIZOT, F. (2012). *Le silence du bourreau*. Versilio.
- BOLTANSKI, L. et CHIAPELLO, E. (1999). *Le nouvel esprit du capitalisme*. Gallimard.
- BOLTANSKI, L. et THÉVENOT, L. (1991). *De la justification. Les économies de la grandeur*. Paris, Gallimard.
- BONAMY, P. et al. (2012). « Les freins à la bienveillance dans l'aide à domicile ». *VST-Vie sociale et traitements* 4, p. 66–72.

- BORGEAUD-GARCIANDIA, N. (2012). « Le care à demeure. Le travail des cuidadoras migrantes à Buenos Aires ». *Travailler* 28, p. 75–99.
- BOSTRÖM, A.-M. *et al.* (2012). « Workplace aggression experienced by frontline staff in dementia care ». *Journal of clinical nursing* 21.9-10, p. 1453–1465.
- BRENNER, T. et BRENNER, K. (2012). « The montessori method in dementia care ». *Journal of Dementia Care* 20.4, p. 18–19.
- BROCHURE CARPE DIEM (2014). « Un regard différent, une approche différente ».
- BUREAU-POINT, E. et HERMANN-MESFEN, J. (2014). *Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire (2)*.
- CASTILLO, E. H. (2011). « Doing dementia better : Anthropological insights ». *Clinics in geriatric medicine* 27.2, p. 273–289.
- CHALUMEAU, L. *et al.* (2011). « Des clowns en unité Alzheimer ». *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie* 11.66, p. 264–267.
- CHAPOULIE, J.-M. (1984). « Everett C. Hughes et le développement du travail de terrain en sociologie ». *Revue française de sociologie*, p. 582–608.
- (2000). « Le travail de terrain, l’observation des actions et des interactions, et la sociologie ». *Sociétés contemporaines* 40, p. 5–27.
- CHARRAS, K. et FRÉMONTIER, M. (2012). « L’accompagnement de nuit en unité spécifique ». *Soins gérontologie* 97, p. 38–40.
- CHOU, K.-R. et LIN, Y. (2012). « P-444-The effectiveness of group music therapy to improve depression and cognition status in elderly persons with dementia ». *European Psychiatry* 27, p. 1.
- CLOT, Y. et LITIM, M. (2008). « Activité, santé et collectif de travail ». *Pratiques psychologiques* 14.1, p. 101–114.
- COHEN-MANSFIELD, J. (2013). « Nonpharmacologic treatment of behavioral disorders in dementia ». *Current Treatment Options in Neurology* 15.6, p. 765–785.
- COHEN-MANSFIELD, J. *et al.* (2012). « Efficacy of nonpharmacologic interventions for agitation in advanced dementia : a randomized, placebo-controlled trial ». *The Journal of clinical psychiatry* 73.9, p. 1255–1261.

- COMPAGNON, C. et GHADI, V. (2009). « La maltraitance «ordinaire» dans les établissements de santé ». *Étude sur la base de témoignages*.
- CONFÉRENCE DE CONSENSUS (2004). « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité ».
- CORVOL, A. *et al.* (2013). « Engagement du soignant dans la relation. l'exemple des gestionnaires de cas en gériatrie ». *Gérontologie et société* 36.1, p. 97–109.
- CROISILE, B. (2009). « Approche neurocognitive de la mémoire ». *Gérontologie et société* 3, p. 11–29.
- CROSSLAND, J. et DOWNS, M. G. (2011). « Dementia Care Mapping as a tool for Safeguarding ».
- CROZIER, M. (1963). *Le phénomène bureaucratique*. Seuil.
- CROZIER, M. et FRIEDBERG, E. (1977). *L'acteur et le système*. Seuil.
- DARNAUD, T. (2003). « La maladie d'Alzheimer et ses victimes... » *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 2, p. 133–147.
- DARTIGUES, J.-F. et HELMER, C. (2009). « Comment expliquer le retard au diagnostic de maladie d'Alzheimer en France ? » *Gérontologie et société* 32.1, p. 183–193.
- DARTIGUES, J. et AMIEVA, H. (2014). « Cognitive frailty : rational and definition from an (IaNa/iagg) international consensus group ». *The journal of nutrition, health & aging* 18.1, p. 95.
- DAVIN, M. et FARINA, E. (2014). « Manifeste urgent contre la démence ». *La Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie* 201.21, p. 48–49.
- DE BELLIS, A. *et al.* (2013). « Education on physical restraint reduction in dementia care : A review of the literature ». *Dementia* 12.1, p. 93–110.
- DELAMARRE, C. *et al.* (2015). *Démence et projet de vie : accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée*. Dunod.
- DELZESCAUX, S. (2002). *Norbert Elias : civilisation et décivilisation*. L'Harmattan.
- DESPRET, V. (1999). *Ces émotions qui nous fabriquent. Ethnopsychologie de l'authenticité*. Seuil.
- DEUTSCHER, I. (1973). *What we say/what we do : Sentiments & acts*. Scott, Foresman.

- DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ (mars 2008). *Guide d'animation du traitement non pharmacologique de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées*.
- DIRECTION GÉNÉRALE DE L'ACTION SOCIALE (2009). *Cahier des charges relatif aux PASA et UHR pour une prise en charge adaptée en EHPAD et en USLD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et présentant des troubles du comportement*.
- DJAOUI, E. (2012). « Le paradoxe du métier d'assistante maternelle : quand l'intime devient espace et instrument professionnels ». *VST-Vie sociale et traitements* 4, p. 31–39.
- DODIER, N. (2001). « Une éthique radicale de l'indexicalité ». *L'ethnométhodologie*. La Découverte, p. 315–330.
- DONIOL-SHAW, G. (2009). « L'engagement paradoxal des aides à domicile face aux situations repoussantes ». *Travailler* 2, p. 27–42.
- DOUTRELIGNE, S. (2006). « Regards ethnologiques sur les maisons de retraite ». *Horizons stratégiques* 1, p. 98–111.
- DUBOIS, B. (2009). « Quelques réflexions sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ». *Gérontologie et société* 1, p. 143–162.
- DURKHEIM, E. (2007). *Le Suicide : Étude de sociologie*. Paris, Presses Universitaires de France.
- (2010). *Les règles de la méthode sociologique*. Flammarion.
- ELIAS, N. (1956). « Problems of involvement and detachment ». *The British Journal of Sociology* 7.3, p. 226–252.
- (1991). *La société des individus*. Fayard.
- (1993). *Engagement et distanciation*. Fayard.
- (1994). *La société de cour*. Calmann-Lévy.
- (2002). *La civilisation des mœurs*. Agora Pocket.
- (2003). *La dynamique de l'Occident*. Agora Pocket.
- ENMARKER, I. *et al.* (2011). « Management of person with dementia with aggressive and violent behaviour : a systematic literature review ». *International journal of older people nursing* 6.2, p. 153–162.

- EON, Y. (2012). « Coupes Pathos 2011 : des prises en charge de plus en plus lourdes en USLD et en EHPAD ». *Journal du médecin coordonnateur* 49, p. 11–14.
- FALARDEAU, M. (2011). « Le respect à l'égard des personnes ayant une démence de type Alzheimer ». *Soins gériatrie* 91, p. 10–12.
- FASSIN, D. (1999). « L'anthropologie entre engagement et distanciation. Essai de sociologie des recherches en sciences sociales sur le sida en Afrique ». *Vivre et penser le sida en Afrique*, p. 41–66.
- FAVRET-SAADA, J. (1985). *Les Mots, la Mort, les Sorts : la sorcellerie dans le bocage*. Gallimard.
- (2009). *Désorceler*. Éditions de l'Olivier, Paris.
- FERRÉ, G. (2011). « Exemple d'une prise en charge sans contention de sujets Alzheimer ». *Le Journal des psychologues* 4, p. 40–41.
- FIAT, E. (2013). « La maison, entre le ciel dont je viens peut-être, et la terre où je vais sûrement ». *La Revue Francophone de Gériatrie et de Gériatrie* 198.20, p. 358–362.
- FILLIEULE, O. (2001). « Propositions pour une analyse processuelle de l'engagement individuel ». *Revue française de science politique* 51.1, p. 199–215.
- FISHER, B. et TRONTO, J. (1990). « Toward a feminist theory of caring ». *Circles of care : Work and identity in women's lives*, p. 35–62.
- FLICHY, P. (2014). *Le Sacre de l'amateur. Sociologie des passions ordinaires à l'ère numérique : Sociologie des passions ordinaires à l'ère numérique*. Seuil.
- FONDATION MAISON DES SCIENCES DE L'HOMME (juin 2006). *Rapport d'ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique*.
- FONTAINE, D. (2009). « Les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'aide à leurs aidants familiaux ». *Gériatrie et société* 32.128/129, p. 225–241.
- FREIDSON, E. (1960). « Client control and medical practice ». *American journal of sociology* 65.4, p. 374–382.

- FREIDSON, E. (1963). « Medical care and the public : case study of a medical group ». *The ANNALS of the American Academy of Political and Social Science* 346.1, p. 57–66.
- (1984). « La profession médicale ».
- GARFINKEL, H. (2007). *Recherches en ethnométhodologie*. PUF.
- GEOFFROY, M.-P. (2009). « Pour et avec la personne atteinte de maladie d’Alzheimer ». *Gérontologie et société* 1, p. 33–40.
- (2013). « Temps de la rencontre, temps de la patience. L’exemple des soins palliatifs en gériatrie ». *Gérontologie et société* 144, p. 57–68.
- GIAMI, A., MOULIN, P. *et al.* (2013). « La place de la sexualité dans le travail infirmier : l’érotisation de la relation de soins ». *Sociologie du travail* 55.1, p. 20–38.
- GIAMI, A. et ORY, L. (2012). « Constructions sociales et professionnelles de la sexualité dans le contexte de la maladie d’Alzheimer ». *Gérontologie et société* 1, p. 145–158.
- GIL, R. (2012). *Vieillesse et Alzheimer : comprendre pour accompagner*. Editions L’Harmattan.
- GILLIGAN, C. (1982). *In a different voice*. Harvard University Press.
- GINESTE, Y. *et al.* (2008a). « L’humanité dans les soins ». *Recherche en soins infirmiers* 3, p. 42–55.
- GINESTE, Y. *et al.* (2008b). « Méthodologie de soin Gineste-Marescotti®[®], dite Humanité, et pacification des comportements d’agitation pathologique (CAP) ». *La revue de Gériatrie* 33.6, p. 2–4.
- GITLIN, L. N. *et al.* (2012). « Nonpharmacologic management of behavioral symptoms in dementia ». *Jama* 308.19, p. 2020–2029.
- GOFFMAN, E. (1961). « On the characteristics of total institutions ». *Symposium on preventive and social psychiatry*. Walter Reed Army Medical Centre Washington, DC, p. 43–84.
- (1968). *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Editions de Minuit.
- (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne. Tome 1. La présentation de soi*.
- (1974). *Les rites d’interaction*. Ed. de minuit Paris.

- (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Les éd. de minuit.
- GOODWIN, C. (1995). « Co-constructing meaning in conversations with an aphasia man ». *Research on language and social interaction* 28.3, p. 233–260.
- GROSCLAUDE, M. (1995). « Principes d'une psychothérapie des démences et question de la parole : pourquoi une psychothérapie est possible ». *Psychologie médicale* 27.3-4, p. 141–147.
- GROSCLAUDE, M. (2003). « Les déments parlent donc ? » *Gérontologie et société* 3, p. 129–145.
- GROUPE ETHIQUE ET SOCIÉTÉ (octobre 2012). « Faire vivre la charte Alzheimer et Société : « Alzheimer et spiritualité » ».
- GUERIN-LAVIGNOTTE, E. et KERROUCHE, E. (2001). « Les élus locaux et la dimension pénale de la responsabilité publique : entre responsabilité et culpabilité ». *Politiques et management public* 19.3, p. 139–158.
- GUICHET, F. et HENNION, A. (2009). « Vivre avec Alzheimer, vivre avec un « Alzheimer » ». *Gérontologie et société* 32.1, p. 117–128.
- GZIL, F. (2007). « Problèmes philosophiques soulevés par la maladie d'Alzheimer ». Thèse de doct. Université Paris I.
- HALBWACHS, M. (1939). *L'expression des émotions et la société*. Librairie du recueil Sirey.
- HARREFORS, C., AXELSSON, K. *et al.* (2013). « Professional caregivers' perceptions on the prerequisites for and consequences of people with mild dementia using a digital photo diary ». *Open Journal of Nursing* 3.01, p. 42.
- HARREFORS, C., SÄVENSTEDT, S. *et al.* (2012). « Professional caregivers' perceptions on how persons with mild dementia might experience the usage of a digital photo diary ». *The open nursing journal* 6, p. 20.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (2011). « Recommandation de bonne pratique, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge ». *Rapport d'orientation*. Haute Autorité de Santé.

- HAZIF-THOMAS, C. *et al.* (2010). « Refus de soins, décision médicale et interdisciplinarité ». *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie* 17.167, p. 338–347.
- HEATH, H. (2012). « Sexuality and dementia : a review of research literature ». *Journal of Dementia Care* 20.4, p. 35–39.
- HÉDOUIN, A. (2004). « Observer la mort ». *Ethnologie française* 34.4, p. 699–706.
- HEGGESTAD, A. K. T. *et al.* (2013). « ‘Like a prison without bars’ Dementia and experiences of dignity ». *Nursing Ethics* 20.8, p. 881–892.
- HENNION, A. et VIDAL-NAQUET, P. (2014). « La contrainte est-elle compatible avec l’éthique du care ? Le cas de l’aide et du soin à domicile ». *Alter*.
- HERITAGE, J. C. *et al.* (1991). « L’ethnométhodologie : une approche procédurale de l’action et de la communication ». *Réseaux* 9.50, p. 89–130.
- HIRATA, H. et MOLINIER, P. (2012). « Les ambiguïtés du care ». *Travailler* 2, p. 9–13.
- HIRSCH, E. (2001). « Sens et enjeux du soin ». *Études sur la mort* 2, p. 57–67.
- HOCHSCHILD, A. R. (1983). *The Managed Heart. Berkeley and Los Angeles*.
- (2003). « Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale ». *Travailler* 1, p. 19–49.
- HUMPHREYS, L. (1974). « Tearoom trade. Impersonal sex in public places ». *Beitrag zur Sexualforschung* 54, p. 1–138.
- JABLONSKI, R. A. *et al.* (2011). « An intervention to reduce care-resistant behavior in persons with dementia during oral hygiene : a pilot study ». *Special Care in Dentistry* 31.3, p. 77–87.
- JANATA, P. (2012). « Effects of widespread and frequent personalized music programming on agitation and depression in assisted living facility residents with Alzheimer-type dementia ». *Music and Medicine* 4.1, p. 8–15.
- JEANNOT, G. (2005). *Les métiers flous. Travail et action publique*. Octarès.
- JEANTET, A. (2003). « «À votre service!» La relation de service comme rapport social ». *Sociologie du travail* 45.2, p. 191–209.
- JENNINGS, B. (2012). « The Ethics of Meaning in Dementia Care ».

- JOSEPH, I. et GRAFMEYER, Y. (2004). *L'école de Chicago. Naissance de l'écologie urbaine*.
- JOUNIN, N. (2008). *Chantier interdit au public. Enquête parmi les travailleurs du bâtiment*. Paris, La Découverte.
- KALENZAGA, S. *et al.* (2013). « Self-reference effect and auto-noetic consciousness in Alzheimer disease : evidence for a persistent affective self in dementia patients ». *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 27.2, p. 116–122.
- KENIGSBERG, P.-A. *et al.* (2009). « Impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe ». *Gérontologie et société* 1, p. 297–318.
- KILLICK, J. (2012). « Clowning and connecting : elderflowers ten years on ». *Journal of Dementia Care* 23.1, p. 115–128.
- KLEIN, A. (2012). « Contribution à l'histoire du " patient " contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking ». *Histoire, médecine et santé* 1, p. 115–128.
- KO, A. *et al.* (2012). « Aggression exhibited by older dementia clients toward staff in Japanese long-term care ». *Journal of elder abuse & neglect* 24.1, p. 1–16.
- LAROQUE, P. (1962). *Politique de la vieillesse. Rapport de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse*.
- LE DOUJET, D. (2005). « Entrer en maison de retraite un voyage aux confins de l'humain ? » *Gérontologie et société* 28.1, p. 49–62.
- LE GOFF, A. (2008). « Care, empathie et justice Un essai de problématisation ». *Revue du MAUSS* 2, p. 203–241.
- LEFEBVRE, L. et ARENAS, J. A. Y. (2012). « La compréhension de gestes pseudo-linguistiques dans la maladie d'Alzheimer ». *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie* 12.68, p. 62–73.
- LEFÈVE, C. (2010). « La relation de soin doit-elle être une relation d'amitié ? » *La Philosophie du soin*. Presses Universitaires de France, p. 105–126.
- LITIM, M. et KOSTULSKI, K. (2006). « Le diagnostic d'une activité complexe en gériatrie ». *Nouvelle revue de psychosociologie* 1, p. 45–54.

- LLOYD, J. *et al.* (2011). « Ingroup identity as an obstacle to effective multiprofessional and interprofessional teamwork : findings from an ethnographic study of healthcare assistants in dementia care ». *Journal of interprofessional care* 25.5, p. 345–351.
- LONGCHAMP, P. (2014). « Ce qu'écouter veut dire. Les infirmières scolaires face à la parole enfantine ». *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé* 8.
- LUPU, F. (2009). « La maladie d'Alzheimer en Chine ? » *Gérontologie et société* 32.1, p. 57–73.
- MALLON, I. (2005). *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez soi*.
- (2007). « Le «travail de vieillissement» en maison de retraite ». *Retraite et société* 3, p. 39–61.
- MARCHAL, H. (2013). « Les conditions d'une totalisation éthique de l'autre. Entre humanisation, catégorisation et personnalisation ». *Revue du MAUSS* 1, p. 265–281.
- MARCHE, H. (2015). « Au-delà de l'autonomie du patient : l'«esprit de soin» dans les trajectoires de cancer avancé ». *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé* 10.
- MARCHÉ-PAILLÉ, A. (2010). « Le dégoût dans le travail d'assistance aux soins personnels, s'en défendre mais pas trop ». *Travailler* 2, p. 35–54.
- MAUDUIT, M. et LECLERC, P. (2009). « Comment former les intervenants à domicile pour une intervention de qualité auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ». *Gérontologie et société* 32.1, p. 285–296.
- MAUSS, M. (1968). *L'expression obligatoire de sentiments : essais de Sociologie*.
- (2013). *Essai sur les variations saisonnières des sociétés eskimos*. Presses Universitaires de France.
- MCKILLOP, J. et PETRINI, C. (2011). « Communicating with people with dementia ». *Annali dell'Istituto superiore di sanita* 47.4, p. 333–336.
- MELLIER, D. (2001). « L'observation est un soin, un travail d'attention ». *D. Mellier (éd.), Observer un bébé : un soin, Toulouse, Érès*, p. 7–17.

- MENDELZWEIG, M. D. *et al.* (2011). « La régulation en institutions de long séjour. Un travail de soin et d'accompagnement auprès des personnes âgées ». *Sciences sociales et santé* 29.2, p. 47–74.
- MERTON, R. K. (1968). *Social theory and social structure*. Simon et Schuster.
- MILBURN, M. et STEPHENSON, M. (2012). « Racial abuse : the strategies care staff use to cope ». *Journal of Dementia Care* 20.2, p. 18–19.
- MIYAMOTO, M. *et al.* (2011). « Government, professional and public efforts in Japan to change the designation of dementia (chihō) ». *Dementia* 10.4, p. 475–486.
- MOLÉNAT, X. (2012). « Bienvenue dans l'ère de la fraude intellectuelle ». *Sciences humaines* 243, p. 8–9.
- MOLINIER, P. (2005). « De la condition de bonne à tout faire au début du XXe siècle à la relation de service dans le monde contemporain : analyse clinique et psychopathologique ». *Travailler* 1, p. 7–33.
- (2006). « Les enjeux psychiques du travail ». *Paris, Payot*.
- (2010). « Apprendre des aides-soignantes ». *Gérontologie et société* 2, p. 133–144.
- (2011). « Le sexuel dans le soin gériatrique. Une «difficulté dans la réalité» ». *Genre, sexualité & société* 6.
- (2013). « Et la tendresse, bordel ! ». *Multitudes* 1, p. 172–177.
- MOLINIER, P. et LAUGIER, S. (2013). « Capitalismes émotionnels ». *Multitudes* 1, p. 159–162.
- MOLINIER, P., LAUGIER, S. et PAPERMAN, P. (2009). « Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité ». *Petite Bibliothèque Payot*.
- MOLLARD, J. (2009). « Aider les proches ». *Gérontologie et société* 32.1, p. 257–272.
- MOULIAS, R. et MOULIAS, S. (2012). « Les six piliers de la maltraitance ». *La Revue de gériatrie* 37.5, p. 331–337.
- MOWDAY, R. T. *et al.* (1979). « The measurement of organizational commitment ». *Journal of vocational behavior* 14.2, p. 224–247.
- MOYLE, W. *et al.* (2014). « Foot massage versus quiet presence on agitation and mood in people with dementia : A randomised controlled trial ». *International journal of nursing studies* 51.6, p. 856–864.

- NARME, P. *et al.* (2012). « Thérapies non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer : comparaison d'ateliers musicaux et non musicaux ». *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement* 10.2, p. 215–224.
- NGATCHA-RIBERT, L. (10-12 octobre 2013). « Perceptions of Alzheimer's disease in the media and in the cultural productions : evolutions from 2008 to 2013 ». 23rd Alzheimer's Conference, Living well in a dementia-friendly society.
- OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE (2013). *Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France*.
- OLIVIER DE SARDAN, J.-P. (2000). « Le « je » méthodologique. Implication et explicitation dans l'enquête de terrain ». *Revue française de sociologie* 41.3, p. 417–445.
- PALMADE, J. *et al.* (2003). *L'incertitude comme norme. Identités et parcours professionnels*. PUF.
- PAPERMAN, P. (2008). « Pour un monde sans pitié ». *Revue du MAUSS* 2, p. 267–283.
- (2010). « Éthique du care : un changement de regard sur la vulnérabilité ». *Gérontologie et société* 2, p. 51–61.
- PARREÑAS, R. S., BAKER, J. *et al.* (2012). « Le travail de care des hôtesse de bar au Japon ». *Travailler* 2, p. 15–31.
- PENEFF, J. (2004). « Enquêter à l'hôpital ». *Que faire de l'hôpital*, p. 351–369.
- PENEFF, J. (1995). « Mesure et contrôle des observations dans le travail de terrain. L'exemple des professions de service ». *Sociétés contemporaines* 21.1, p. 119–138.
- (1997). « Le travail du chirurgien : les opérations à cœur ouvert ». *Sociologie du travail*, p. 265–296.
- PENIN, F. (2012). « Dépistage et prévention de la maltraitance des personnes âgées ». *Soins gérontologie* 95, p. 14–15.
- PERRY, C. *et al.* (2004). « Involvement and detachment in researching sexuality : Reflections on the process of semistructured interviewing ». *Qualitative health research* 14.1, p. 135–148.

- PÉRUCHON, M. (2011). « Créations picturales ou graphiques dans la maladie d'alzheimer et dans la schizophrénie ». *Gérontologie et société* 34.2, p. 131–150.
- PIERRON, J.-P. (2007). « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins ». *Sciences sociales et santé* 25.2, p. 43–66.
- Plan Alzheimer 2001-2004* (2001).
- Plan Alzheimer 2004-2007* (2004).
- Plan Alzheimer 2008-2012* (2008).
- Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019* (2014).
- PLANSON, N. (2000). « La définition normative des résidents en maison de retraite et le travail de leurs personnels ». *Sociétés contemporaines* 40.1, p. 77–97.
- PLOTON, L. (2009). « À propos de la maladie d'Alzheimer ». *Gérontologie et société* 32.1, p. 89–115.
- PONDAVEN, M. (2012). « Historique récent des politiques publiques de l'évaluation des activités des ehpad ». *Gérontologie et société* 3, p. 101–114.
- POTTER, C. et SCOTT, A. (2012). « P-459-Music therapy for the treatment of behavioural and psychological symptoms of dementia : a systematic literature review ». *European Psychiatry* 27, p. 1.
- PRAT, C. (2013). « La socio-esthétique en gériatrie ». *La Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie* 198.20, p. 345–346.
- PUIJALON, B. (2011). « Editorial ». FR. *Gérontologie et société* 137, p. 8–11.
- QUADERI, A. (2011). « La connotation dans les paroles de patients atteints de la maladie d'Alzheimer : une méthode d'écoute ». *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. T. 169. 9. Elsevier, p. 581–584.
- RAVAUD, J.-F. (1999). « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet ». *Handicap-Revue de sciences humaines et sociales* 81, p. 64–75.
- REYNAUD, J.-D. (2004). *Les règles du jeu : l'action collective et la régulation sociale*. Colin.
- ROCHER, P. et LAVALLART, B. (2009). « Le plan Alzheimer 2008-2012 ». *Gérontologie et société* 1, p. 13–31.

- ROSENHAN, D. L. (1974). « On being sane in insane places ». *Clinical Social Work Journal* 2.4, p. 237–256.
- ROTHIER-BAUTZER, É. (2002). « Pratiques soignantes en mutation : de la lutte contre la maladie à la collaboration avec le patient ». *Revue française de pédagogie*, p. 39–50.
- ROUSSEAU, T. (2013). *Communiquer avec un proche Alzheimer : Comprendre, déculpabiliser et maintenir un lien*. Editions Eyrolles.
- ROY, D. (1959). « "Banana Time" : Job Satisfaction and Informal Interaction ». *Human organization* 18.4, p. 158–168.
- SAGER-TINGUELY, C. et NADOT-GHANEM, N. (2011). *Précis de chronicité et soins dans la durée*. Ed. Lamarre.
- SAINSAULIEU, R. (2014). *L'identité au travail : les effets culturels de l'organisation*. Presses de sciences po.
- SARAMAGO, A. (2015). « Problems of Orientation and Control : Marx, Elias and the Involvement–Detachment Balance in Figural Sociology ». *Human Figurations* 4.2.
- SCHAUB, C. *et al.* (2012). « Toucher un résident âgé atteint de démence : une évidence aux multiples facettes ». *Recherche en soins infirmiers* 4, p. 44–56.
- SCHEPENS, F. (2015). « Participer pour rendre le travail possible. Les «staffs» en unités de soins palliatifs ». *Sociologie du travail* 57.1, p. 39–60.
- SCHNEIDER, J. *et al.* (2010). « Challenging care : the role and experience of health care assistants in dementia wards ». *Final Report SDO* 8.1819, p. 222.
- SCHWARTZ, O. (2012). *Le monde privé des ouvriers*. Presses universitaires de France.
- SCOTT, A. *et al.* (2011). « Perceptions and implications of violence from care home residents with dementia : a review and commentary ». *International journal of older people nursing* 6.2, p. 110–122.
- SEN, A. (2010). *L'idée de justice*. Flammarion.
- SEUX, M.-L. et DE ROTROU, J. (2009). « L'accompagnement du patient ». *Gérontologie et société* 32.1, p. 195–208.

- SHAW, C. R. (2013). *The jack-roller : A delinquent boy's own story*. University of Chicago Press.
- SIMANA, F. (2012). « Comprendre le refus de soins ». *Documents Cleirppa* 45, p. 12–15.
- SIMMEL, G. (2010). *Sociologie. Études sur les formes de la socialisation*. Presses Universitaires de France.
- SIPOS, I. (2003). « Evolution des différentes fonctions en maison de retraite ». *Gérontologie et société* 1, p. 35–43.
- SOARES, A. (2003). « Les émotions dans le travail ». *Travailler* 1, p. 9–18.
- SOCIAL CARE INSTITUTE FOR EXCELLENCE (octobre 2012). « Social Care TV : Personalisation for older people : living at home ». *EHPA Presse*.
- STRAUSS, A. L. (1992). *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*. Editions L'Harmattan.
- STURM, V. E. *et al.* (2013). « Heightened emotional contagion in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease is associated with temporal lobe degeneration ». *Proceedings of the National Academy of Sciences* 110.24, p. 9944–9949.
- SVANDRA, P. (2011). « Le soin sous tension ? » *Recherche en soins infirmiers* 4, p. 23–37.
- SWINE, C. *et al.* (2009). « Fin de vie du patient atteint de démence ». *Gérontologie et société* 32.1, p. 243–255.
- TAUZIA, N. (2005). « Usage du rire relationnel dans un groupe de personnes âgées atteintes de démence sénile de type Alzheimer ». *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe* 1, p. 115–147.
- TRANVÅG, O. *et al.* (2013). « Dignity-preserving dementia care : a metasynthesis ». *Nursing Ethics* 20.8, p. 861–880.
- TRIVALLE, C. *et* HAZIF-THOMAS, C. (2012). « Jean-Marie Léger et NPG ». *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie* 12.71, p. 200–207.
- TRONTO, J. (2008). « Du care ». *Revue du MAUSS* 2, p. 243–265.

- VASSE, E. *et al.* (2012). « Guidelines for psychosocial interventions in dementia care : a European survey and comparison ». *International journal of geriatric psychiatry* 27.1, p. 40–48.
- VERDUCI, C. (2009). *5 Maggio 2000*. Falzea Editore, Reggio Calabria.
- VÉZINA, A. *et al.* (2011). « Identity cues and dementia in nursing home intervention ». *Work : A Journal of Prevention, Assessment and Rehabilitation* 40.1, p. 5–14.
- VINANT, P. (2006). « Soins palliatifs quelle autonomie pour le patient ? » *Laennec* 54.1, p. 39–58.
- WEBER, F. (2013). *Penser la parenté aujourd'hui : la force du quotidien*. Éditions Rue d'Ulm.
- WEBER, F., LAMBELET, A. *et al.* (2006). « Ethnographie réflexive, nouveaux enjeux ». *ethnographiques.org* 11-octobre 2006.
- WEBER, M. (1964). *L'éthique protestante et l'esprit du capitalisme*. Plon.
- (1965). *Essais sur la théorie de la science*. Plon.
- (1971). *Économie et société*. Plon.
- (2001). *Le Savant et le Politique*. Plon.
- WEBSTER, G. (2011). « Multimedia profiles as external personalities to support people with dementia and their carers. » Thèse de doct. University of Dundee.
- WHYTE, W. F. (1943). *Street corner society; the social structure of an Italian slum*. University of Chicago Press.
- WINKIN, Y. (1997). « L'observation participante est-elle un leurre ? » *Communication et organisation* 12.
- WOJTASIK, V. *et al.* (2009). « Réadaptation cognitive pour les activités de vie quotidiennes dans la maladie d'Alzheimer ». *Gérontologie et société* 32.3, p. 187–202.
- YI, M. (2007). « Conversation analysis for improving nursing communication ». *Journal of Korean Academy of Nursing* 37.5, p. 772–780.
- ZAWIEJA, P. *et al.* (2012). « Le professionnalisme à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer ». *Cliniques* 1, p. 178–191.
- ZEISEL, J. (2013). *Alzheimer : le malade est une personne : [une nouvelle philosophie pour soigner Alzheimer]*. Le Bord de l'eau.

ZWIJSEN, S. A. *et al.* (2012). « Surveillance technology : An alternative to physical restraints ? A qualitative study among professionals working in nursing homes for people with dementia ». *International Journal of Nursing Studies* 49.2, p. 212–219.

Résumé

Depuis le début des années 2000 se développe, en France, une littérature enjoignant les professionnels au contact des malades d'Alzheimer à "personnaliser" leur prise en charge. Derrière ce terme se cache une véritable injonction à l'humanisation dans le cadre d'une relation où cette dimension ferait défaut. Ce qui est demandé au personnel médical et paramédical, c'est un engagement véritable et authentique auprès de cette population. Ce qui est visé, c'est un contrôle des émotions et de leur manifestation.

Cette thèse interroge la mise en pratique de la "personnalisation" au sein des unités Alzheimer en EHPAD. S'appuyant sur des entretiens et des observations, elle montre non seulement la banalité de l'"engagement" dans ce type d'univers, mais également la complexité de sa mise en oeuvre.

Dans la perspective des études sur le *care*, un travail souterrain, qui reste le souvent invisible, consiste à faire en sorte que la vie de l'étage soit possible pour l'ensemble des individus en présence. C'est cette intelligence de la situation qui conduit, d'un côté, à éloigner le risque de la réification et, de l'autre, à prévenir l'épuisement professionnel.

Bien loin de la rhétorique de la "bonne distance professionnelle", l'enquête montre que l'activité des soignants s'articule autour d'un subtil dosage entre engagement et distanciation, pour reprendre la proposition d'Elias (1956). Les émotions sont tout à la fois une nécessité dans le cadre de la réalisation des tâches qui incombent aux professionnels, et une source de danger qu'il faut parfois savoir mettre à distance.

L'univers des unités Alzheimer est ainsi marqué par un poids relativement important de la régulation autonome par rapport à la régulation de contrôle, pour reprendre la terminologie de Reynaud (2004) : les velléités de formalisation achoppent face au caractère fondamentalement insaisissable et local du *care*.

Mots Clés

Unité Alzheimer, *care*, personnalisation, engagement, distanciation, émotions, régulation sociale, observation participante, interactionnisme symbolique, ethnographie

Abstract

In France, since early 2000s spreads a literature inviting professionals in contact with people suffering from Alzheimer disease to "personalize" the way they take care of them. This term refers to a humanization that seems to fade away in this particular context. What is asked to medical and paramedical staff, is a true and authentic commitment toward these patients. What is aimed, is a control of emotions and the way they are expressed.

This Ph.D explores the way in which "personalization" is practically accomplished in the context of Alzheimer's Special Care Units. Based on interviews and observations, it shows the banality of "commitment", and also the complexity of its execution. From the ethics of *care* perspective, an invisible work makes life possible for every protagonist living in that kind of environment. This cleverness of the situation drives away the danger of reification, and prevents burnout.

Far from the chimerical "professional distance", this field work shows an articulation between commitment and detachment (Elias, 1956). Emotions appears to be a necessity in order to carry out the tasks, but also a danger that requires to be put away.

Thus, Alzheimer's units are characterized by the relative importance of autonomous regulation, in comparison with control regulation (Reynaud, 2004) : formalization process struggle due to the elusive and local nature of the ethics of *care*.

Keywords

Alzheimer's Special Care Units, ethics of *care*, personalization, commitment, detachment, emotions, social regulation, participant observation, symbolic interactionism, ethnography