



HAL
open science

L'évidente toilette, gestes de soin(s) face aux troubles de la maladie d'Alzheimer

Delphine Moras

► **To cite this version:**

Delphine Moras. L'évidente toilette, gestes de soin(s) face aux troubles de la maladie d'Alzheimer. Anthropologie sociale et ethnologie. Université de Lyon, 2017. Français. NNT : 2017LYSE2080 . tel-02284926

HAL Id: tel-02284926

<https://theses.hal.science/tel-02284926>

Submitted on 12 Sep 2019

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.



UNIVERSITÉ
LUMIÈRE
LYON 2

N° d'ordre NNT : 2017LYSE2080

THESE de DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE LYON

Opérée au sein de

L'UNIVERSITÉ LUMIÈRE LYON 2

École Doctorale : ED 483 Sciences sociales

Discipline : Sociologie et Anthropologie

Soutenue publiquement le 6 octobre 2017, par :

Delphine MORAS

L'Évidente Toilette ou le temps d'une relation

*gestes de soin(s) face aux troubles de la maladie
d'Alzheimer*

Approche ethnographique en maison de retraite

Devant le jury composé de :

Patrick BAUDRY, Professeur des universités, Université Bordeaux 3, Président

François LAPLANTINE, Professeur Honoraire, Rapporteur

Hélène REBOUL, Professeure Honoraire, Examinatrice

Albert PIETTE, Professeur des universités, Université Paris Ouest Nanterre La Défense, Examinatrice

Patrick DESHAYES, Professeur des universités, Université Lumière Lyon 2, Directeur de thèse

Contrat de diffusion

Ce document est diffusé sous le contrat *Creative Commons* « [Paternité – pas d'utilisation commerciale - pas de modification](#) » : vous êtes libre de le reproduire, de le distribuer et de le communiquer au public à condition d'en mentionner le nom de l'auteur et de ne pas le modifier, le transformer, l'adapter ni l'utiliser à des fins commerciales

Thèse de doctorat
École doctorale 483 Sciences Sociales

Sociologie et Anthropologie

Présentée et soutenue publiquement le 6 octobre 2017
Delphine Moras

***L'Évidente Toilette ou le temps d'une relation
gestes de soin(s) face aux troubles de la maladie
d'Alzheimer***

Approche ethnographique en maison de retraite

Sous la direction de Patrick Deshayes,
professeur des universités, Université Lumière Lyon 2

Composition du jury :

M. Patrick Baudry, professeur des universités/HDR, Université Montaigne
Bordeaux

M. Patrick Deshayes, professeur des universités/HDR, Université Lumière Lyon 2

Mme Catherine Gucher, Maître de Conférences/HDR, Université Grenoble Alpes

M. François Laplantine, professeur honoraire, Université Lumière Lyon 2

Mme Hélène Reboul, professeure honoraire, Université Lumière Lyon 2

M. Albert Piette, professeur des universités/HDR, Université Paris Nanterre

L'ÉVIDENTE TOILETTE
ou le temps d'une relation,
gestes de soin(s) face aux troubles de la maladie
d'Alzheimer



Approche ethnographique en maison de retraite

LADEC - Laboratoire d'Anthropologie Des Enjeux Contemporains - Lyon 2

*« La maladie enlève ce que l'éducation a mis dans la personne
et fait remonter le cœur en surface.(...)
Je ramène de la maison de long séjour un besoin de toucher,
ne serait ce que furtivement,
l'épaule de ceux que je rencontre
et une méfiance accrue des beaux discours. »*

Christian Bobin

La présence Pure

(Bobin, 1999, p. 58)

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	13
INTRODUCTION : QUEL REGARD SUR LA VIEILLESSE	17
PREMIERE PARTIE : LE CHAMP DE LA GERONTOLOGIE	21
1. INTENTIONS DE RECHERCHE :.....	22
1.1. Parcours et cheminement :.....	22
<i>1.1.1. Sur des routes personnelles :</i>	<i>22</i>
<i>1.1.2. Professionnel du corps habillé :</i>	<i>25</i>
1.2. La gérontologie : un pont entre le sanitaire et le social :.....	27
<i>1.2.1. Une filiation médicale :</i>	<i>27</i>
1.2.1.1. Les maisons-Dieu :	27
1.2.1.2. Les soins infirmiers :	28
1.2.1.3. La formation des professionnels :.....	31
<i>1.2.2. L'institution gérontologique :</i>	<i>32</i>
1.2.2.1. Prévention et vieillissement :.....	32
1.2.2.2. Se sentir vieux :	33
1.2.2.3. Les « personnes âgées », de multiples visages :.....	35
1.2.2.4. Une préoccupation sociale :.....	37
1.3. La maladie d'Alzheimer :.....	38
<i>1.3.1. Une maladie chronique du sujet âgé :</i>	<i>39</i>
<i>1.3.2. Une atteinte familiale :</i>	<i>40</i>
<i>1.3.3. Une représentation psychiatrique :</i>	<i>44</i>
<i>1.3.4. Une mort sociale :</i>	<i>44</i>
1.4. Conclusion du chapitre 1 :	46
2. ORIENTATIONS DE RECHERCHE :.....	47
2.1. Une situation de troubles :	47
<i>2.1.1. L'absence et l'incertitude :</i>	<i>48</i>
2.1.1.1. La prosopagnosie :	49
2.1.1.2. L'anosognosie :.....	50

2.1.2.	<i>Les persistances :</i>	52
2.1.2.1.	Une mémoire affective et émotionnelle :	52
2.1.2.2.	Les maux et la parole :	53
2.1.2.3.	Des compétences redistribuées :	54
2.1.3.	<i>Une désorganisation :</i>	55
2.1.3.1.	Une thérapeutique en défaut :	55
2.1.3.2.	Les troubles spatiotemporaux :	56
2.1.3.3.	Les troubles de la communication :	57
2.2.	Problématique :	58
2.2.1.	<i>L'altération relationnelle :</i>	58
2.2.1.1.	La relation soignant/soigné :	59
2.2.1.2.	L'image du corps :	60
2.2.1.3.	L'écoute corporelle :	62
2.2.2.	<i>La toilette, une pratique symbole :</i>	62
2.2.3.	<i>La négociation aux frontières des intimes :</i>	64
2.3.	Conclusion du chapitre 2 :	65
3.	MISE EN ENQUETE :	66
3.1.	Présentation des lieux d'enquête :	66
3.1.1.	<i>Terrains d'enquête :</i>	67
3.1.1.1.	Établissement Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (Ehpad) :	67
3.1.1.2.	L'évolution des représentations des maisons de retraite :	68
3.1.2.	<i>Le bain à Feuillage :</i>	69
3.1.2.1.	La maison de retraite de Feuillage :	69
3.1.2.2.	Un espace habité :	70
3.1.2.3.	Séjour de recherche :	72
3.1.3.	<i>Les toilettes à Rosaire :</i>	73
3.1.3.1.	Une structure religieuse :	73
3.1.3.2.	Le bâtiment, une organisation de la maison :	74
3.1.3.3.	Enquête dans l'établissement :	77
3.2.	Autres outils d'enquête :	79
3.2.1.	<i>Une ouverture livresque :</i>	80
3.2.2.	<i>Les entretiens :</i>	81
3.2.3.	<i>Postures éthiques :</i>	86
3.3.	Déroulement de la recherche :	87
3.3.1.	<i>Fil du temps, trame de la recherche :</i>	87
3.3.2.	<i>La recherche : une interaction sous influences :</i>	89
3.3.2.1.	Le bain culturel personnel :	89
3.3.2.2.	Les injonctions de terrain :	90
3.3.2.3.	Les savoirs dominants :	91

3.3.3.	<i>Les biais d'enquête</i> :	92
3.3.3.1.	Chercheuse ou professionnelle :	92
3.3.3.2.	La compatibilité :	93
3.3.3.3.	Le hors cadre ou le hors-jeu :	95
3.4.	Conclusion du chapitre 3 :	97
4.	UNE EXPERIENCE PHOTOGRAPHIQUE :	98
4.1.	Un nouveau cadre d'observation :	98
4.1.1.	<i>Le recadrage</i> :	99
4.1.1.1.	Les interactions avec les professionnels :	101
4.1.1.2.	Les dialogues avec les résident(e)s :	104
4.1.1.3.	La fin d'enquête :	106
4.1.2.	<i>Des mains aux attitudes</i> :	107
4.1.2.1.	Au-delà des évidences :	107
4.1.2.2.	Le mouvement :	109
4.1.2.3.	Les attitudes :	109
4.2.	Technique photographique et travail du soin en actes :	112
4.2.1.	<i>Le cadrage</i> :	113
4.2.2.	<i>Le mouvement</i> :	115
4.2.3.	<i>L'axialité</i> :	116
4.2.4.	<i>Le détail</i> :	118
4.3.	Images du soin :	119
4.3.1.	<i>L'action en train de se faire</i> :	120
4.3.2.	<i>Le mimène</i> :	121
4.3.3.	<i>Aides et contorsions</i> :	123
4.3.4.	<i>Les gestes techniques</i> :	124
4.4.	Conclusion du chapitre 4 :	128
SECONDE PARTIE : L'INTIME DU QUOTIDIEN INSTITUTIONNEL		131
5.	PROFESSIONNEL DU QUOTIDIEN :	133
5.1.	Devenir soignant :	133
5.1.1.	<i>Une filiation, une destinée</i> :	133
5.1.2.	<i>Une nouvelle chance</i> :	135
5.1.3.	<i>Lieu de travail et lieu de vie</i> :	136
5.1.4.	<i>Advenir en gérontologie</i> :	138

5.2. Les missions soignantes :	141
5.2.1. <i>La suppléance soignante :</i>	142
5.2.1.1. Un maillon fonctionnel :	143
5.2.1.2. Un système relationnel :	148
5.2.1.3. Les tensions ordinaires :	149
5.2.2. <i>Une surveillance professionnelle :</i>	150
5.2.2.1. L'exemple de la salle de bain :	150
5.2.2.2. Les odeurs :	151
5.2.2.3. Les ambiances visuelles :	155
5.2.2.4. Le monde nocturne :	156
5.2.2.5. Les bruits :	160
5.3. La juste place :	161
5.3.1. <i>Les activités ménagères :</i>	161
5.3.1.1. Les dispositions architecturales :	161
5.3.1.2. Nettoyer, ranger, entretenir :	162
5.3.2. <i>L'habit ou le refuge du sujet :</i>	164
5.3.2.1. La blouse :	165
5.3.2.2. Les gants :	166
5.3.2.3. Le vêtement comme lien :	168
5.3.3. <i>Assignations en silence :</i>	170
5.3.4. <i>La manipulation des corps :</i>	172
5.4. Conclusion du chapitre 5 :	173
6. AISE ET MALAISE DE LA TOILETTE :	174
6.1. Être propre ou être au propre:	176
6.1.1. <i>Rôles de la toilette :</i>	176
6.1.1.1. Se laver : une dimension symbolique :	177
6.1.1.2. La toilette, une mise en conscience de soi :	178
6.1.1.3. La toilette, un acte des soins infirmiers :	179
6.1.2. <i>La toilette comme passage:</i>	180
6.1.2.1. Un rituel d'entrée :	180
6.1.2.2. Le dernier soin :	183
6.1.2.3. Un modelage journalier :	188
6.1.3. <i>De l'intime à la pudeur :</i>	191
6.1.3.1. L'intimité, essai de définition :	192
6.1.3.2. La nudité face au regard jugeant :	196
6.2. La toilette ou une rencontre imposée :	197
6.2.1. <i>La question de genre :</i>	198
6.2.1.1. Un métier féminin :	198
6.2.1.2. La place des hommes dans le soin :	199

6.2.2.	<i>Une situation arrangée</i> :	202
6.2.2.1.	Entre les sexes :	202
6.2.2.2.	Séparation corporelle :	207
6.2.3.	<i>Une rencontre plurielle</i> :	209
6.3.	L'insupportable toilette dans la maladie d'Alzheimer :.....	211
6.3.1.	<i>Sens du refus ou non-sens de la toilette</i> :.....	211
6.3.2.	<i>Un malaise chez les soignant(e)s</i> :.....	214
6.3.3.	<i>Une déconnexion</i> :	215
6.4.	Conclusion du chapitre 6 :	216
TROISIEME PARTIE : LE SOIN DE TOILETTE.....		219
7.	QUAND LA TOILETTE DEVIENT UN SOIN :	221
7.1.	La pratique du <i>Bain-serviette</i>® :	221
7.1.1.1.	La genèse d'une pratique :	222
7.1.1.2.	Les fondements du Bs :	224
7.1.1.3.	«Chez Mme M » :	224
7.1.2.	<i>Les éléments d'observation</i> :	226
7.1.3.	<i>Les premières questions</i> :	229
7.1.3.1.	Les bénéficiaires :	229
7.1.3.2.	Une pratique féminine :	231
7.1.3.3.	Le Bs est-il un soin ou un acte d'hygiène ?	232
7.2.	La bulle relationnelle :.....	234
7.2.1.	<i>Une nouvelle communication</i> :	234
7.2.1.1.	La parole et l'écoute :	235
7.2.1.2.	Le toucher-massage :	236
7.2.1.3.	Le regard :	238
7.2.2.	<i>L'enveloppe sensorielle</i> :	239
7.2.2.1.	L'image du cocon :	239
7.2.2.2.	La température :	240
7.2.2.3.	L'humidité :	240
7.3.	L'esprit Bs :	242
7.3.1.	<i>À la recherche d'un commun non ordinaire</i> :	243
7.3.1.1.	La personne comme chef d'orchestre :	243
7.3.1.2.	Un déroulement gestuel :	244
7.3.2.	<i>L'équipe Bs</i> :	245
7.3.2.1.	La double présence soignante :	246
7.3.2.2.	Le volontariat :	247

7.3.3.	<i>Le Bs ou l'acte soignant formalisé</i> :	249
7.3.3.1.	<i>L'espace-temps de l'action</i> :	249
7.3.3.2.	<i>Les conduites de figuration</i> :	251
7.3.3.3.	<i>L'interaction renouvelée</i> :	252
7.4.	L'ancrage institutionnel :	254
7.4.1.	<i>Une organisation professionnelle</i> :	254
7.4.2.	<i>Une nouvelle dimension à la toilette</i> :	256
7.4.3.	<i>Une élaboration interne</i> :	257
7.5.	Conclusion du chapitre 7 :	259
8.	LE RELATIONNEL, UN ESPACE DE TRAVAIL :	260
8.1.	Le droit d'entrée dans l'intimité :	260
8.1.1.	<i>La minorisation</i> :	261
8.1.2.	<i>Un environnement permissif</i> :	263
8.1.3.	<i>Du souci à l'autre au souci de soi</i> :	265
8.2.	Le travail émotionnel :	268
8.2.1.	<i>L'attachement entre liens et temps</i> :	269
8.2.2.	<i>Le sensible en émoi</i> :	271
8.2.2.1.	<i>L'intersensorialité comme espace de liaison</i> :	271
8.2.2.2.	<i>Goût et dégoût</i> :	272
8.2.2.3.	<i>Peur et fascination</i> :	275
8.2.3.	<i>De l'empathie à l'élaboration collective</i> :	278
8.3.	Conclusion du chapitre 8 :	280
9.	UN PARADIGME DE LA TRANSITION :	282
9.1.	Prendre soin jusqu'au bout de la vie :	285
9.1.1.	<i>La séparation</i> :	286
9.1.2.	<i>Le travail du deuil</i> :	288
9.1.3.	<i>De l'attente à la détente</i> :	289
9.2.	L'Humanitude® :	290
9.2.1.	<i>Une référence professionnelle</i> :	291
9.2.2.	<i>Mourir debout</i> :	294
9.3.	Le soin relationnel :	296
9.3.1.	<i>La toilette</i> :	297
9.3.2.	<i>L'inconfort professionnel</i> :	298

9.3.3. <i>Les vulnérabilités</i> :.....	300
9.3.4. <i>Une intimité exposée</i> :.....	301
9.4. Conclusion du chapitre 9 :	304
CONCLUSION GENERALE : AU TEMPS DU SOIN	307
BIBLIOGRAPHIE	313
SIGLES	327
PRESENTATION DES PERSONNES PRINCIPALES, INTERVIEWEES POUR LA RECHERCHE	329
LISTE DES ILLUSTRATIONS	335
ANNEXES	337

REMERCIEMENTS

Ce travail de thèse a été une aventure qui n'aurait pu se réaliser sans la rencontre et l'aide de différentes personnes. C'est l'alliance de ces ressources qui m'a portée, soutenue et guidée.

Je remercie Véronique, Sophie, Laurine, Sylvie, Marlène, Christelle, Laurianne, Cécilia, Dolores, Françoise, Nadine, Claire, Julie, Sabine, Sandrine, Sabrina, Malika, Carole, Hélène, Mourad, Monique, Pascal, Martine, Isabelle, Pierre, Béatrice, Maria, Yasmina,, tous ces professionnels qui, chaque jour s'investissent dans leur métier et ont bien voulu témoigner de leur quotidien. Leur aide et leur collaboration m'ont permis de comprendre ces gestes communs qui construisent leur vie professionnelle.

Je suis émue en pensant aux personnes malades et à leurs familles avec qui j'ai échangé sur les sentiers des années, de l'âge et des parcours douloureux avec la maladie. La sincérité de leurs paroles, leur confiance parfois non-exprimée à l'égard des professionnels, et leur modestie sur leur rôle déterminant lors de situations complexes, m'ont apporté des exemples incontestablement humains sur l'amour et la tolérance.

J'ai une grande reconnaissance pour les structures qui m'ont accueillie, elles ont contribué à l'avancée de mes réflexions certes, mais elles ont fait ce pas, si délicat vers un travail conjoint entre chercheur et professionnel. Je remercie Mme Joubert et M Humbert pour leur attention en faveur de la recherche.

J'ai découvert la richesse des rencontres universitaires, les échanges avec mes collègues doctorants et la variété des sujets, qui venaient éclairer à chaque moment le mien. Ce terreau fertile a été ponctué de conseils de la part de mon directeur de thèse Patrick Deshayes qui, insistant sur l'ouvrage *De l'angoisse à ma méthode dans les sciences du comportement* (Devereux, 2012), m'a poussée vers une réflexion épistémologique. La densité de cet ouvrage est telle, qu'après trois lectures, je garde l'impression de commencer à le découvrir.

Je porte un regard reconnaissant à François Laplantine tout d'abord pour son livre : *Je, nous et les autres* (Laplantine, 1999), qui a éveillé en 2005 un retour

universitaire avec l'envie de déchiffrer mon domaine professionnel; et par la suite en 2016 pour son soutien dans la clôture de cette démarche doctorale.

Une pensée remplie de gratitude envers Hélène Reboul, qui depuis notre rencontre lors d'une conférence au CRÉA¹, n'a cessé de me guider jour après jour. Sa manière de faire vivre les idées et son énergie, ont nourri mes réflexions sur les voies du sensible et de l'humain. Au-delà d'un exercice intellectuel, j'ai découvert à ses côtés, une démarche de connaissances. J'ai modelé des pensées dans un jeu créatif et trouvé ma place dans la discipline gérontologique. Ce cheminement s'insère pleinement dans mon parcours de vie.

Et pour finir, je remercie mon entourage familial et amical pour leur patience, leur calme à mon égard, leur relecture attentive. Certains n'hésitaient pas à me remuer respectueusement, car ils ont cru en moi, même quand personnellement je me décourageais.

Alors, les conteurs ont bien raison : pour parvenir à la fin d'une aventure et dépasser les obstacles, le personnage central a croisé des femmes et des hommes qui n'ont pas hésité à partager leurs compétences. Sans s'immiscer dans l'épreuve, ils ont, par touches successives et opportunes, construit un soutien, alimenté des énergies, tissé un fond assurant au parcours.

Aux coacteurs merci !

¹ CRÉA : Centre de Recherches et Etudes Anthropologiques colloque du 12 avril 2010 à Lyon 2 : Rencontres croisées entre Françoise Saillant, Joseph Levy et François Laplantine,

À Joséphine N.

Celle qui a été mon premier professeur sur les raisons de l'âge

Décédée en 2005

INTRODUCTION

QUEL REGARD SUR LA VIEILLESSE

Le 19 décembre 2014, le journal *Est-Républicain* titre « *EHPAD : 6'37'' pour une toilette* »¹. Cet article fait suite à la perquisition policière de septembre pour faits non conformes aux pratiques de bientraitance au centre hospitalier de Saint-Nicolas-de-Port. Alain Thiesse, journaliste et écrivain², s'appuie sur les représentants du personnel Force Ouvrière pour dénoncer des situations d'insuffisance de professionnels. Ces réquisitoires arrivent en plein débat sur la fin de vie et du texte de loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

Cette étude sur la toilette s'inscrit dans une préoccupation actuelle de structuration de l'action gériatrique. Mais loin de pointer les taux de personnels, elle va tenter de saisir le système relationnel durant ce temps de soin que la situation de maladie d'Alzheimer complexifie.

En problématisant l'acte de soin, la situation d'accompagnement de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer interroge les dynamismes sous-jacents, et pose la gériatrie comme une discipline avec ses propres cinématiques. Parlant de culture somatique, la gériatrie s'instaure et s'acte autour de visions, de représentations d'un corps vieillissant désorienté et malade, dans des assignations et des considérations particulières.

L'ajustement soignant quotidien se concrétise dans cette relation soignant-soigné qu'initient Michael Balint (Balint, 1996) et Carl Roger (Rogers, 1962). Cependant, la maladie d'Alzheimer sort l'acte du lien exclusif de la parole pour envisager d'autres voies non verbales. Le corps devient ainsi le lieu d'une nouvelle relation qui s'investit à

¹ <http://www.estrepublicain.fr/meurthe-et-moselle/2014/12/19/ehpad-6-37-pour-une-toilette>.

² Thiesse Alain, 2014, *Elle s'appelait Emma*, Jacob-Duvernoy. L'auteur raconte son parcours de père d'une enfant née de grande prématurité, face à la réanimation et à l'acharnement thérapeutique.

travers des postures et des gestes, mais qui fait également l'enjeu de manipulations. L'acte se place en point d'inférence, où les influences peuvent être autant de freins que de leviers. La relation soignant-soigné sera alors, appréhendée de manière systémique et inductive au sein d'une dynamique professionnelle et interactionniste.

Le prendre soin au quotidien jusqu'au bout de la vie, se retrouve au centre de préoccupations individuelles et de logiques collectives poussant la réflexion sur des cohérences ou incohérences interpersonnelles et d'assignations professionnelles.

Ce *défi* que lance la maladie d'Alzheimer au système de santé, invite à cheminer sur les processus de liaison et d'agencement dans les rapports de soin. Le terme même de défi présage d'un corps-à-corps éprouvant à la recherche d'une issue, d'un dénouement, d'un avènement face à un contact malaisé. Les termes de contractualisation de l'acte semblent se défaire et se refaire, au gré de capacités mnésiques qui s'altèrent, et des facultés sensorielles qui s'activent. Le geste de soin rechercherait-il son langage, son tempo, son accordage ? L'expérience du soin auprès de ces personnes ouvrirait-elle sur un nouvel espace de réalisation ? Le relationnel devient-il le promoteur d'une adaptation ou débiteur d'intervention ?

Toujours plus proche et plus intime, l'interface corporelle dans le soin auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, requière une présence de plus en plus entière de la part de l'accompagnant, à mesure que celle du malade se disperse. L'aide sollicite un intervalle délicat, dans lequel les présences corporelles se déforment et se reforment en fonction des demandes, des besoins, mais également des possibilités.

Car, si la nécessité relationnelle s'impose en évidence, les retours professionnels montrent l'existence de nombreux obstacles, de réticences et de méfiances. Ces femmes et ces hommes atteints de la maladie d'Alzheimer repoussent progressivement l'environnement social et familial à mesure que leur perte d'autonomie augmente. Le refus de soin à l'égard des équipes va de pair avec ce repli personnel. Préserver la relation devient une épreuve proche d'un pari, et maintenir l'interaction un exercice ardu de recomposition. Relevant du danger, de l'incertitude, le soin face à la maladie devient un cheminement inconfortable, et l'accompagnement de l'autre se vit au rythme des déboires et des félicités. Le temps accordé à la relation s'amoindrit, jusqu'à devenir un minimum opératoire.

Choisissant l'activité de la toilette comme porte d'entrée compréhensive, j'espère y trouver des éléments significatifs pour sonder le dynamisme fondateur de la relation de soin dans l'intervention gériatrique.

À cette question de départ : « *En quoi la toilette auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer relèverait-elle d'un soin ?* », la dimension relationnelle s'affirme comme un espace liant le soignant et le soigné au travers des postures et des assignations constitutives. Mais comment se crée cette relation ? Quels en sont ses modalités d'interactions, ses leviers d'actions et ses impacts transformatifs ?

L'axe du temps et le cadre de l'espace s'interrogent dans leur utilisation comme des facteurs de mises en situation de la pratique de soin. L'environnement de la toilette nécessite une ethnographie du proche où chaque acte et mouvement résultent et invitent les perceptions.

Le choix du sujet sera développé dans la première partie à travers le processus de recherche. Les connaissances actuelles autour de la maladie d'Alzheimer, conduisent à appréhender la relation comme une posture aléatoire entre sujet de soin et objet à soin. Reposant ainsi le problème, le rapport au sujet devient le centre des inquiétudes que la mise en enquête retrace. Mais la question de l'objet traverse également la dimension épistémologique d'une recherche sur la relation de soin. À partir d'une méthodologie empirique et inductive, la démarche se dote d'une réflexivité pour aborder l'intime relationnel. De plus, l'expérience de la photographie sur le terrain recadre le lien entre des modes de perception et des agencements gestuels.

La seconde partie circonscrit la toilette dans un cadre institutionnel, afin de déterminer les rapports à l'intime livrés dans une organisation collective. L'acte du quotidien se consigne dans un environnement animé de tensions, de hiérarchisations et d'évitement. En revisitant l'organisation spatiale et temporelle se dévoilent les flux circulaires qui renseignent sur les mouvements relationnels dans lesquels s'agence le lien soignant-soigné. Les équilibres défensifs et rivaux s'activent dans une dimension sécuritaire qui fragmente le temps et l'espace. Cet acte premier des soins infirmiers s'incarne la toilette, dépasse le geste d'hygiène. Cependant, les refus de toilette reposent violemment la qualité de bien-être et de confort leur mission. Cette opposition sonne comme un affront au propre rôle des soignants. L'échange se transforme en rencontre délicate et incertaine chargée de peurs, et d'angoisses. La toilette se livre dans des

rapports de corps tendus et contenus, et court le risque d'augmenter les désorientations, et de rompre la relation.

La troisième partie s'appuiera sur l'observation d'une toilette particulière. L'analyse portera sur le travail d'une équipe spécifique qui anime un espace singulier de soin de toilette. Nous découvrirons un langage gestuel précis et un agencement négocié. Ainsi, les conditions d'intimité se font l'environnement du soin. Une capitalisation nouvelle se tisse dans une pratique qui se gage d'une fonction transactionnelle et transitionnelle, afin d'apporter détente et confort. La question des distances et des rythmes fait apparaître une enclave institutionnelle dans laquelle se travaille intimement le sensible. La transmission rejoint la perception dans un jeu du visible et de l'invisible. Le droit d'entrée dans l'intimité s'assure dans une intersubjectivité guidée par des actes contenus. Ainsi modélisé, le soin de toilette s'évoque en réponse institutionnelle pour accompagner et apaiser les personnes : soignants et soignés dans une situation de corps souffrant. Cette nouvelle configuration suppose une légitimité nouvelle où la question de la reconnaissance se dessine aux frontières des intimes et de l'estime sociale, dont l'environnement du soin est porteur jusqu'au bout de la vie dans les établissements pour personnes âgées dépendantes.

Ainsi, je propose d'accorder une démarche de recherche à comprendre cette attention donnée au vieillissement, qui s'intime au travers une relation soignant-soigné notamment lors de la toilette.

PREMIERE PARTIE

LE CHAMP DE LA GERONTOLOGIE

« La vieillesse, sujet comique de Molière est devenue avec le troisième âge, objet d'études. C'est dire qu'il nous faut traiter non point laïquement un problème traité de tous temps par les institutions caritatives, mais le traiter scientifiquement. »

Michel Cusin (Université Lumière, 1992, p. 121)¹.

¹ *Discours & Paroles* (Université Lumière, 1992), ouvrage qui recueille des allocutions de Michel Cusin président de Lyon 2 de 1985 à 1991, son discours du 6 février 1991 lors de l'inauguration d'un contrat partenarial entre l'université Lyon 2 et le département d'intervention-conseil de l'Académie Accor replace la gérontologie dans le domaine scientifique. Il présentait alors la gérontologie comme une science humaine qui vient à temps, en son temps.

Mon intérêt pour le vieillissement s'est éveillé à mesure que l'expérience du temps et les différentes formations ont tracé mon histoire personnelle. Près de vingt ans se sont passés entre la fin de mes premières années universitaires et un retour tardif pour parvenir à allier la psychologie et l'anthropologie sociale et culturelle, avec l'objectif de cerner un peu mieux les logiques de soin en gérontologie que ma situation professionnelle en maison de retraite, me donnait à vivre.

De formation première au travail social, j'intervenais en situations aux codes proches et connus de socialisation. La gérontologie a totalement bouleversé mes repères, notamment en intégrant la valeur du temps et de l'espace pour tenter de comprendre le vieillissement et la désorientation. Et mon entrée en gériatrie m'a plongée dans des interventions aux pratiques construites par et pour le soin. Comment et pourquoi rapprocher ces dimensions : sociale, symbolique et pratique ?

1. Intentions de recherche :

En 1995, je quittais l'université Victor Segalen de Bordeaux 2 sans soumettre mon mémoire de DEA. Rapidement, j'ai bien compris que cet abandon était le résultat d'un manque d'engagement pour le thème d'étude proposé. Il m'a donc fallu près de quinze ans pour trouver-crée au sens de Donald Wood Winnicott (Winnicott, 1971), le domaine de mes recherches. Tout un cheminement tant personnel que professionnel pour enfin discerner un sujet qui allait me permettre de poursuivre cette démarche universitaire impulsée des années auparavant.

1.1. Parcours et cheminement :

Au mitan de ma vie, je me trouve embarquée dans une démarche quelque peu surprenante à première vue, mais qui révèle un cheminement emprunté il y a plus d'une vingtaine d'années et réveillé par un engagement professionnel dans le milieu gérontologique.

1.1.1. Sur des routes personnelles :

Enfant, je passais mes vacances chez mes grands-parents paternels. À travers moi, mes parents maintenaient une relation intergénérationnelle dont j'étais la seule

privilegiée en tant que *filie*. En effet, ma *nature féminine* m'offrait l'hospitalité de la maison de mes grands-parents paternels au détriment de mes frères, et me plongeait dans un rôle de *matrice familiale* que je ne comprendrais que quelques années plus tard dans mon parcours de femme, de mère et de compagne.

À la mort de mon grand-père paternel atteint d'un cancer, je n'ai pu assister aux funérailles. Âgée de dix ans, ma place, avait-on pensé (par bienveillance), n'était pas dans les cimetières. Cette mise à distance de la vieillesse et de la mort fut bousculée par l'accident de mon frère aîné, cinq ans plus tard. Après une période de coma, et un diagnostic vital ajourné, il ne retrouva à la force d'un travail acharné et long, qu'une partie de ses capacités physiques et cognitives. La mort, la vieillesse et l'handicap remplissent les histoires de famille, et ont construit également la mienne. Ce dernier événement douloureux a sûrement marqué mes premières années en ethnologie, en proposant d'enquêter sur les rituels funéraires (Moras, 1993). Cet intérêt certain pour les relations de l'Homme à la mort, engage celles des liens à sa propre mort et à celles de ses proches. Ces circonstances coïncident avec une prise de conscience de la fragilité humaine qui intervient à l'adolescence. Ceci marquera par la suite mes implications professionnelles.

Formée initialement en animation socioculturelle, j'ai occupé successivement des postes dans le champ de l'insertion sociale et du domaine culturel. Un remplacement au sein d'un CADA¹, m'a fait découvrir la dimension culturelle des réponses médicales. Mon rôle consistait à accompagner les migrants dans leur suivi médical, un volet important dans leur dossier auprès de l'OFPRA² (demande de statut de réfugié). Jouant un rôle de chauffeur, je les suivais dans leurs démarches, recueillant sur le trajet les peurs, les angoisses et découvrant ainsi les écarts interculturels des pratiques de soins. Je me glissais dans un rôle de médiatrice traduisant les discours de médecins, et celui de confidente des vécus corporels de ces personnes réfugiées au corps malade. Chaque attente interminable dans les centres hospitaliers de la région, me rendait proche de ces personnes et m'éloignait progressivement d'une évidence thérapeutique induite dès l'enfance. Ainsi la médecine française m'est apparue démunie, sans réponse aux maux relevant des traumatismes de guerre. En situation de paix, le regard porté sur les affections corporelles diffère, car elle s'instaure en lien avec

¹ CADA : Centre d'Accueil pour Demandeurs d'Asile.

² OFPRA : Office Français de Protection des Réfugiés et Apatrides.

les douleurs corporelles éprouvées dans un contexte situé. La culture médicale dialogue en permanence avec les représentations des pathologies mises sur la table d'auscultation. Face à ces personnes dans un parcours de demandeurs d'asile, les traitements ou réponses médicales données me paraissaient incomplets, et l'existence d'écarts mettait à défaut l'acte de soin lui-même. Les personnes repartaient avec des souffrances incomprises où la faille de connaissances faisait obstacle à l'apaisement.

Cette notion *culture de soin* a trouvé écho dès mes premiers pas dans le domaine de la gérontologie, où l'institution me semblait répondre, de manière embarrassée, à ce *lourd* souci d'un vieillissement en difficulté.

Je suis arrivée dans l'institution EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) en 2002, par la porte du travailleur socioculturel. Porte si petite, qu'une seule personne peut s'y glisser à la fois. Mais, dès la porte franchie, l'atmosphère happe par ses lourds silences, ses odeurs honteuses, ses blouses qui s'agitent. Tout un anachronisme ambiant interpelle, et construit aussi cette réalité de l'institution gérontologique.

L'immensité de la tâche qui m'était indiquée dans la fiche de poste, dissipa rapidement l'hésitation du commencement. Il était clair, ce 50% de temps salarié était dédié à créer du collectif récréatif à vocation de réanimation sociale dans un établissement accueillant 70 personnes de plus de 60 ans en perte d'autonomie. Mes 10 ans d'expérience dans l'insertion sociale se sont trouvés totalement inadaptés à mes nouvelles missions¹. J'ai donc commencé par regarder et écouter les personnes qui résidaient et travaillaient dans cet espace fermé et institué. Ils ont été mes premiers formateurs, car j'avais tout à apprendre de mon nouveau périmètre d'intervention.

La première année a été consacrée à me familiariser avec l'institution. J'ai découvert un monde hiérarchisé, codifié de couleurs, je fis la connaissance des personnes dites *déambulantes*, et des familles ne sachant plus comment parler à un proche. Démunies et se sentant coupables, il leur était difficile de passer la porte de la maison de retraite. Tout un mode très structuré cohabitait avec des formes d'errances et de détresses que le monde extérieur avait du mal à regarder, à visiter, à écouter.

¹ De nombreux ouvrages permettent aujourd'hui de spécifier l'animation sociale en maison de retraite et un réseau social le GAG (Groupe d'Animateurs en Gérontologie) s'organise sur le net, pour répondre aux préoccupations des animatrices et animateurs en établissement.

Les années suivantes, je m'attelais à dépasser le cadre de l'animation sociale en créant des espaces et des temps de rencontres, en me formant à la médiation artistique. La psychologie s'est avérée une discipline incontournable pour comprendre des troubles du comportement et de l'humeur, ainsi qu'aux fonctionnements psychiques. J'ai ainsi créé des espaces intermédiaires, qui prenaient la forme d'enclaves institutionnelles en rupture avec le quotidien des services. Les personnes venaient s'y reposer loin des tumultes de la vie quotidienne, pour *changer d'air* face à une organisation ressentie comme contraignante, l'atelier offrait *une bulle d'air* pour se détendre et se retrouver.

En maison de retraite, le travail principal est tourné vers la gestion du quotidien. La dimension thérapeutique n'est pas directement donnée comme prioritaire¹. Et pourtant, les journées se rythment au grès des tournées de médicaments, de consultations médicales et de soins dispensés. Si le lien social oriente les projets des établissements en terme de lieu de vie, il se développe aux plages vacantes des soins médicalisés. Tout un système paradoxal et implicite exprimait des logiques confuses autour des termes soigner et accompagner. Seul le souci relationnel apparaît comme transversal, et pouvait relier les différentes approches. Mais rapidement ses rencontres s'avèrent minutées, cadrées, et institutionnalisées. Les paroles, le plus souvent, étaient informatives. Seuls quelques murmures consolaient, apaisaient, et se livraient comme des secrets. La dimension relationnelle semblait être défiée et mesurée au gré de préférences inavouables.

1.1.2. Professionnel du corps habillé :

En tant qu'animatrice, ma situation était celle appartenant aux professionnels du corps habillé, opposition soulignée par une collègue psychologue, sur cette séparation entre deux catégories de professionnels : les *soignants* et les *non-soignants* ; ceux qui s'occupent des personnes en situation de corps dénudé et les autres qui les côtoient à corps vêtus.

Cette distinction s'opère selon la manière d'entrer en contact avec le corps de la personne : les uns faisant partie du domaine de corps habillé et pour les autres du corps dénudé. L'habit devient un élément distinctif et distributif du type de contact, dans lequel la notion de nudité ferait la différence. Les professionnels du soin corporel

¹ Les approches non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer.

portent la blouse¹ auprès de personnes dénudées, par contre les professionnels du corps habillé n'en portent pas, mais ils ne sont pas pour autant dénudés. Quelle est cette articulation entre le soin et la nudité, entre le non-soin et l'habillé ? L'habit, l'habillement, l'habitude, changeraient-ils les relations ?

Cette séparation entre soignant et non-soignant tourne vite à un affrontement de valeurs. Les professionnels du corps dénudé se retrouvent dévalorisés face à ceux qui ne sont qu'en contact avec des personnes habillées. Les uns liés à l'intimité corporelle se sentent délaissés, reprochant aux autres d'être privilégiés. La notion de *relation propre*, qui ne nécessite pas de blouse, s'oppose à celle de la quotidienneté qui salit. Intriguée par cette assignation de *sale boulot*, il me fallait aller plus loin dans cette compréhension des répartitions des tâches.

De plus, les réunions d'équipe se transformaient souvent en espace de doléances pour les collègues victimes d'agressivité lors des toilettes. Décritant l'insuffisance de temps et de personnel, ils exprimaient leur sentiment de mal faire ou de plus pouvoir faire. Il m'a semblé important de comprendre en quoi l'expérience de la toilette était délicate, moi qui n'accueillais dans mes ateliers que des personnes souriantes et pimpantes. Aux relèves, ces réunions de transferts d'informations, se discutaient des situations qui m'étaient totalement étrangères. Une certaine fascination, je dois l'avouer, grandissait dans ce qui m'apparaissait invisible depuis ma place. Cela éveillait en moi une curiosité pour des connaissances que je ne détenais pas. À la recherche du secret de cette préparation corporelle, que la profession se sentait dépossédée, j'ai laissé mes fonctions d'art-thérapeute pour reprendre les chemins de l'ethnologie et aller à la rencontre de ces moments quotidiens qui rendent la vie des professionnels et des résidents difficile.

Ainsi, me dégageant de ma veste d'animatrice du social, de cette catégorisation professionnelle du corps habillé, je me suis glissée dans celle du soignant pour aller à la rencontre de cet espace-temps du soin qui rhabille virtuellement ce que la situation de soin dénude. Je voulais savoir ce qui se passait de l'autre côté du vêtement civil, du côté blousé des professionnels du corps déshabillé que mon statut-vêtement professionnel ne me permettait pas d'entrevoir.

¹ La blouse et ses représentations seront développées p. 165.

1.2. La gérontologie : un pont entre le sanitaire et le social :

La gérontologie est le domaine d'investigation du processus du vieillissement, et se distingue de la gériatrie comme étant le terrain de l'expertise médicale des personnes vieillissantes.

La gériatrie est une spécificité reconnue tardivement en médecine (1961). La longévité humaine et ses emménagements font du champ gérontologique une discipline d'avenir au regard de l'augmentation rapide de la durée de vie. La gérontologie rassemble les savoirs holistiques et spécifiques, pour suivre la complexité des particularités liées à l'augmentation de cette situation démographique singulière.

1.2.1. Une filiation médicale :

En France, la capacité de médecine gériatrique est un diplôme réservé aux docteurs en médecine (généralistes ou spécialistes), qui s'obtient en deux ans par la forme de formation continue. Les capacités ne confèrent pas la nomination de spécialiste auprès de l'Ordre des Médecins, dans un titre qui fait valoir des compétences supplémentaires auprès de leurs patients.

Cette réalité professionnelle est le résultat d'une histoire où la question de l'intervention se répartissait en communautés.

1.2.1.1. Les maisons-Dieu :

L'histoire des institutions hospitalières s'inscrit dans celle de l'ordre des *maisons-Dieu*. Ces hôpitaux-monastères étaient essentiellement tenus par les religieux, et proposaient des espaces d'accueil et de soin pour les pèlerins et les malades.

Les médecins exerçaient au domicile et leurs recherches restaient clandestines, et ce n'est que par la suite que ces espaces sont devenus des lieux d'explorations médicales. À la révolution, les hospices se libèrent de l'emprise de l'église et renforcent leur légitimité dans leur rôle social de solidarité nationale. L'accueil pour autant ne change pas, les infirmes, les pauvres et les indigents trouvent dans les hospices des lieux d'attente de la mort, loin des regards des bien-portants et entre les mains d'un personnel religieux. L'esprit d'hospitalité s'enracine dans celle des soins aux souffrants dispensés par le monde ecclésiastique.

Les découvertes psychiatriques entraînent des typographies médicales et participent à spécialiser les espaces d'accueil que nous décrypte Michel Foucault dans une analyse sociale et historique (Foucault, 2007). C'est dans un climat de déviance sociale et de folle maladie que les institutions de soin se multiplient et se diversifient pour pouvoir contenir un désordre. La question de la thérapeutique apparaît dans un second temps, lors de la découverte du 4560 RP (Rhône-Poulenc) l'ancêtre du Largactil. Ce premier neuroleptique, réduisant les comportements violents, ouvre toute la conception thérapeutique de l'accueil institutionnel. Les comportements déviants réduits, le *fou* intègre une place de malade mental.

Jusqu'à-là, le pouvoir guérisseur restait dans le cercle familial. Le médecin s'adjoit à la famille, à une communauté, à un village pour le maintien de la santé. Tant que les affections étaient gérées dans le cadre familial, recouvrant à une responsabilité collective, il n'y avait aucun besoin de remédier à l'hospice, une autorité spécifique. L'hospitalisation, comme enfermement irrémédiable, répondait à la fatalité d'une maladie qui s'abattait comme une malchance et sortait l'individu du contexte social.

1.2.1.2. Les soins infirmiers :

Les soins infirmiers sont étroitement liés à l'histoire de la fonction d'infirmière tirant ses qualités dans la féminité, la dévotion, la soumission aux transferts charitables. Le premier ordre religieux exclusivement soignant semble les Augustines. L'ordre des hospitaliers ouvre dès le XII^e siècle des établissements pour les pèlerins sur les chemins de Saint-Jacques-de-Compostelle. L'histoire donne des indications sur ce terme infirmière : « *enfermière ou infirmière apparaît dans les statuts des maisons féminines des ordres des croisades, pour désigner la moniale chargée de soigner ses consœurs malades. L'appellation est devenue courante dès la fin du XV et le début du XVI pour désigner la sœur infirmière, le moine infirmier.* » (Magnon, Déchanoz et Lepesqueux, 2000, p. 140).

Les soins infirmiers apparaissent au sein d'une communauté pour le bien de ses membres.

Saint Vincent de Paul aidé de Louise de Marillac ouvre le premier hôpital de la Charité et fonde en 1633 la première congrégation des « filles de la Charité », qui recrute et forme aux soins des infirmes. Le métier d'infirmière est en état d'embryon

structurel. La Révolution française fait naître l'hôpital laïc et sort le soin des murs communautaires. Ces établissements mobilisent des personnes à bas salaire, logées et nourries, elles n'ont aucune vie personnelle et se donnent entièrement à l'ordre de la charité. Précurseurs des soins infirmiers, Saint Vincent de Paul prépare des professionnels compétents et soumis par l'obéissance.

C'est avec l'ouverture des écoles des hôpitaux de la Salpêtrière et de Bicêtre à Paris, que le Docteur Désiré Magloire Bourneville met en place son enseignement entre théorie et pratique qui se finalise par un diplôme en 1883. En parallèle, la Croix-Rouge française met en place des formations de bénévoles. Les écoles rapidement se multiplient. Et c'est la circulaire du 28 octobre 1902¹ relative à l'application de la loi du 15 juillet 1892 sur l'Assistance Médicale Gratuite (AMG)² et la création d'écoles d'infirmières, qui va donner au XX^e siècle les clés du déploiement de la fonction infirmière. Le statut des congrégations religieuses faisant office de formations des soins, ne sera remis en cause qu'après la séparation de l'Église et de l'État en 1905.

Après la Première Guerre Mondiale, les trois concepts des soins infirmiers, à savoir : la protection de la mère et de l'enfant, le développement du logement social et la lutte contre les fléaux tels que la tuberculose et la syphilis ; fondent l'enseignement. La dimension holistique de l'infirmière est décrite dans la définition de son action en 1920 : le « *rôle de l'infirmière hospitalière est de servir le malade en veillant constamment sur lui et tout ce qui l'entoure, et principalement en secondant assidûment et docilement le médecin Son rôle auprès du malade est celui d'une mère ou d'une sœur ...* » (Magnon, Déchanoz et Lepageux, 2000, p. 140).

Cette définition trace le contour de la relation médecin-infirmière dans la hiérarchisation et dans l'obéissance et le lien soignant-soigné comme relevant d'une fraternité qui maternelle. À un savoir scientifique qui s'énonce de type patriarcal, la sphère quotidienne des malades se place dans l'affectif métaphorique du cocon familial et maternel.

Les grandes figures de l'histoire des soins infirmiers sont dès la moitié du XIX^e siècle : Florence Nightingale, anglaise qui va mettre l'accent sur les connaissances nécessaires à acquérir en démontrant que les soins ne relèvent pas de l'idéologie de la charité, ni de la philanthropie. À l'université de Columbia, dans les années 60, Virginia Henderson expose la nature des soins à travers la théorie des quatorze besoins

¹ <http://visualiseur.bnf.fr/CadresFenetre?O=NUMM-76034&I=174&M=tdm>

² AMG devient en 2000, l'Aide Médicale de l'État, AME.

fondamentaux. Elle détermine différents niveaux d'intervention, le curatif, le préventif, la promotion de la santé et de l'accompagnement.

En France, Hildegarde Peplau crée en 1952 l'école des interactions : relation infirmière-patient. Les soins sont éducatifs, ils aident à la maturité de la personne en favorisant son développement¹. Cette structuration didactique par les infirmières, rejoint des théories du développement psychosocial et de la personnalité de l'école analytique de Zurich (Jung, 1990). Les soins s'inscrivent alors dans les étapes de la vie (Houde, 1999).

Sur le continent américain, Dorothee Orem inscrit le rôle de l'infirmière dans une suppléance au malade dans la satisfaction de ses besoins. Callista Roy apporte une vision psychologique du soin en y intégrant l'adaptabilité du malade dans le modèle du nursing.

Éminente théoricienne, docteur en psychologie de l'éducation et titulaire d'une chair en science du caring à l'université du Colorado pour avoir développé la théorie du Caring Humain (Human Caring), Jean Watson définit ce prendre soin comme l'Art et la Science Infirmiers dès 1975.

Ainsi au sein d'un cadre conceptuel et professionnel des soins infirmiers, se théorisent les actions d'influences humanistes et holistiques autour de figures féminines, en relation avec le concept de *non-directivité* de Carl Rogers (1962). Le soin s'axe sur une écoute active et une relation centrée sur la personne.

Les infirmières acquièrent un *rôle propre* à mesure des progrès médicaux et obtiennent en 1993 la reconnaissance à un diagnostic infirmier venant en support à celui du médecin.

Son rôle propre se définit en trois domaines de contribution :

- « *aux méthodes de diagnostic, à l'application et à la surveillance des thérapeutiques et des soins de réparation*
- *protéger et maintenir, restaurer et promouvoir la santé ou l'autonomie des fonctions vitales des personnes*
- *à soulager la souffrance et à assister les personnes dans les derniers instants de la vie* » (Duboys Fresney et Perrin, 2010, p. 46)

¹ Cette idée est reprise aujourd'hui dans l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), programme de formation des malades à leur propre suivi de soin.

1.2.1.3. La formation des professionnels :

L'évolution des formations influence directement l'organisation institutionnelle. Les infirmières dites *les cheftaines*, ou les *surveillantes en chef* sont remplacées par les *cadres de santé*. Une infirmière pouvait devenir *surveillante* après huit années de bons et loyaux services hospitaliers, sans justifier d'une formation complémentaire sanctionnée par un diplôme ou un certificat. Elle était généralement choisie par le médecin chef du service dans lequel elle exerçait, à partir de critères centrés le plus souvent sur la disponibilité, la loyauté, l'efficacité dans la mise en œuvre et le suivi des projets de son supérieur hiérarchique. Elle continuait d'exercer les fonctions d'infirmière au lit du patient, mais pouvait se retrouver dans les écoles d'infirmières de façon permanente ou comme intervenante dans l'enseignement essentiellement pratique. Tant dans les établissements de soins que dans les structures de formation, c'est la pédagogie du modèle qui dominait. Les bons gestes étaient transmis par les *mères* ou des *sœurs* expérimentées comme des références et des garanties.

Les Instituts de Formation des Cadres de Santé (IFCS) préparent à partir de 1995 au diplôme de cadre de santé. Aujourd'hui, leur formation dans l'organisation de l'établissement les met au centre des vécus des institutions, ce sont elles qui « *tiennent la maison* », elles deviennent les piliers du quotidien, détrônant les « *anciennes* ».

La création de la catégorie d'Aide-Soignante (AS), est une conséquence du processus de professionnalisation des infirmières, et est une invention de l'administration hospitalière en 1946. Le Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Aide-Soignant (e) (CAFAS) de 1956 sera remplacé en 1996 par le Diplôme Professionnel d'Aide-Soignant(e) (DPAS). Le temps d'étude à la préparation de diplôme AS est moitié moins qu'IDE (Infirmier(e) Diplômé(e) d'État).

Dans un contexte d'après-guerre, les besoins économiques accélèrent le développement des technologies médicales, et modifient les priorités dans les actes infirmiers. Aujourd'hui, l'informatisation des dossiers de soin poursuit ce changement, induisant un nouveau contact avec le patient et un nouveau choix dans les éléments recueillis pour le pronostic. Le soin technique et les démarches administratives modifient les configurations relationnelles, en même temps que les dispositions des professionnels.

En 1938, le ministère de la santé publique, administré d'un office national de l'hygiène sociale, réunit le corps d'infirmiers et celui d'assistants du service social. Ce lien entre le sanitaire et le social se construit autour des deux formations complémentaires et leur adjoint un caractère féminin dans un contexte de développement de l'instruction et du travail des femmes. En 1961, les deux programmes pédagogiques d'infirmière et assistante sociale se séparent en deux cursus indépendants. Cette dissociation spécifie les rôles du médical et du social sous fond d'émancipation féminine dans des intitulés : diplôme d'état aux Soins Infirmiers et diplôme d'état d'Assistant du Service Social.

1.2.2. L'institution gérontologique :

La protection sociale s'organise pour sécuriser la santé des travailleurs et de leur famille, et s'étend aux retraites. La société est en plein développement, toutes les forces sont donc nécessaires, la santé devient une affaire collective, et les personnes affectées acquièrent le statut de malade sous l'œil régulateur d'une entité publique. L'avancée en âge s'accompagne.

1.2.2.1. Prévention et vieillissement :

Les progrès scientifiques suivent les problématiques socio-économiques. En médecine, un pas décisif a été franchi avec la révolution pasteurienne aux portes des grandes épidémies du XVIII^e siècle. La voix hygiéniste réoriente les parcours de la maladie, en y accordant des propositions préventives. Le risque d'anéantissement collectif s'éloigne pour une trajectoire personnelle des affections. Les maladies s'individualisent, se privatisent, s'incluent dans un parcours de santé. En situation de stabilité sociale, le vieillissement devient le chemin prépondérant vers la mort et entraîne une proximité nouvelle entre la vie et la mort sous l'angle de la prévention.

La vie ne se voit plus contrariée par des événements ou des fatalités morbides, elle se décline en responsabilités individuelles. Le mal extérieur se nuance en maladies endogènes. De plus, le développement des maladies chroniques change les rapports à la santé, mais également aux pratiques médicales qui intègrent une responsabilité du malade dans sa qualité de vie. Il doit et se doit de réussir à faire de sa maladie une forme de vie. La démarche thérapeutique s'apparente à un combat ou un travail laborieux de

maitrise de son intérieur. Avec le temps, la maladie s'apprivoise, se dompte ou se domestique. Elle n'est plus synonyme de mort imminente, mais de négociation vitale.

Le vieillissement n'est pas épargné par cette nouvelle vision du maintien de la santé et de maitrise des symptômes, pour lesquels il faudrait se prémunir, se familiariser et les vivre en privé.

1.2.2.2. *Se sentir vieux :*

Se sentir vieux serait un sentiment conjuguant l'apparence physique et l'état d'esprit au fait des épreuves de la vie (Argoud, Beroud-Willians et Chazelle, 2011), le résultat d'une prise de conscience d'un corporel qui s'use et s'affaiblit. Ce sentiment de *ne plus arriver à faire ce que l'on veut*, rappelle ce corporel changeant où se présagent la lenteur et le rétrécissement.

La théorie du *désengagement* selon Elaine Cumming et William Henry (Cumming, 1963), pionniers aux États-Unis en sociologie du vieillissement, désigne le processus dans lequel l'homme vieillissant restreint progressivement, de manière plus ou moins consciente, ses rapports avec la société et réciproquement. Vincent Caradec, sociologue français, professeur à l'Université de Lille III, poursuit par le concept de *déprise* (Caradec, 2001), où il met en avant le principe d'économie des forces. Il s'appuie sur la notion d'aménagement et de modes de vie.

Ces deux théories lient l'individu et la société dans un dialogue d'interdépendance tant culturelle que sociale, un lien marqué de dessaisissement, mais également de nouveaux besoins en terme d'agencement et de réadaptation.

Le retrait de certains rôles sociaux avec l'âge, sans en être remplacé, peut entraîner un état d'anomie pour le sujet. L'individu se trouve débité de son utilité dans une existence qui ne trouve plus d'écho sur la partition sociale. La déprise, qui fait suite au désengagement, rajoute une étape au relâchement plus ou moins volontaire de l'emprise sociale sur l'individu vieillissant et vice-versa. Dans ce contexte, l'issue d'un maintien identitaire passerait par une renégociation permanente et continue de son implication sociale. Une lourde tâche attend les personnes dans leur avancée en âge ! Parfois trop dure à accomplir au regard de certaines personnes qui s'isolent progressivement.

Ce détachement des contraintes sociales, un abandon versus lâcher-prise social global, se retrouve-t-il dans certaines pathologies ? La maladie entrerait-elle dans cette déprise ultime mêlant échec de négociation à un psychique renonçant ?

La théorie de la déprise ne peut se passer d'un retour sur le contexte socio-économique de 1961¹ aux États Unis. Aujourd'hui en France, il en est tout autre. Le monde associatif compte principalement des retraités dans leur conseil d'administration, et de nombreuses entreprises de service et d'industrie analysent les besoins et les souhaits de ces *plus de 60 ans*. De plus, un appel à la solidarité des générations pour les pensions ainsi qu'une augmentation du temps de travail pour préserver les droits, se pensent dans les instances publiques. Le désengagement ne semble plus au goût du jour et une négociation entre générations s'annonce active et la seule salvatrice. La notion de *déprise* invite rapidement celle de *reprise*, tirée des travaux d'Anne Marie Guillemard (Guillemard, 2011). Ses recherches autour de l'âge et l'emploi, questionnent la notion d'activité et des impacts sur la transition vers la retraite et tout au long des cycles de la vie, et nous apportent une lecture sociologique des rapports entre vieillesse et société.

Les théories de l'activité et du désengagement sont à compléter par la notion de *générativité* d'Érik Henri Érikson (Houde, 1999). Dans sa vision psychosociale des huit stades de la vie, il met l'accent sur les périodes de transition. En conséquence, le passage de l'âge adulte mature au stade de la vieillesse se décrit dans un changement postural allant de la sollicitude à celle de sagesse. Cette vision dynamique met en évidence les processus de négociation et de réadaptation. Le corps individu n'est alors plus perçu comme un capital usité dans le temps, mais appréhendé comme une source d'interactions et de dépassement. La vieillesse se conçoit dans un processus : le vieillissement, dans lequel la personne reste active, actrice d'un jeu biologique et social qui se dévoile à elle jusqu'à la fin de sa vie.

Chaque passage se présente, selon É. H. Érikson, sous forme d'une crise nuancée selon les individus, qui se divise en deux pôles opposés : les versus inadaptation et mésadaptation. Il parle alors d'équilibre dynamique entre ces deux manières d'entrer en contact avec son entourage. Une oscillation s'établit dans cette relation entre l'autre et soi-même. Ainsi, la notion de *générativité*, cette préoccupation consciente pour les générations montantes, serait une des directions prises par l'individu.

¹ Les années 60 aux États-Unis, sont marquées par une forte ségrégation raciale, et un cloisonnement social discriminatif. Il en suivra des mouvements sociaux importants.

Vieillir, c'est également sentir certaines possibilités se réduire. Sur le plan physique et physiologique, des transformations sont significatives : diminution de la taille, ralentissement des réflexes, relâchement cutané Ces expériences physiques et environnementales participent à conscientiser les changements.

Le terme de *déficit* est lié à la neurologie, et marque la présence d'un écart discriminant. Faisant référence à un fonctionnement physiologique, psychologique ou sociologique normalisé, les déficits ces défauts de capacités, sont les curseurs d'une échelle allant de l'autonomie à la dépendance dans une démarche évaluative et prescriptive.

Par opposition *être en capacité de* relève d'une dimension subjective de trois ordres :

- possibilités comportementales : motrices, cognitives et sensorielles
- état de satisfaction psychologique due à une mise en relation entre les envies et des contraintes
- qualité de vie appréhendée au travers une évaluation relationnelle entre soi et les autres.

Ainsi, mesurer le taux de dépendance apparaît d'une grande complexité, que la classification AGGIR tente de convertir et de départager dans une position d'objectivité externe. Cette grille Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources sert d'outil d'évaluation du degré de dépendance physique et psychique des personnes âgées, et d'ordonnement de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)¹. Dans l'avancée en âge qui ralentit le mouvement et en réduit son amplitude, le taux d'incapacité se trouve ici compensé par une somme dédiée à sa suppléance. Les espaces de compétences et les temps d'action semblent ici vouloir se compléter.

1.2.2.3. Les « personnes âgées », de multiples visages :

« Quand je suis arrivée sur le poste, le service se nommait «handicap et troisième âge». Je me suis vite rendu compte que cette appellation ne correspondait pas aux représentations que se faisaient les personnes. Certaines personnes ne se sentaient pas concernées par ce qualificatif et elles me le faisaient bien remarquer. Elles se sentaient même offusquées. Mais comment dire ? Retraités ? Ils se sentaient

¹ Allocation Personnalisée d'Autonomie.

encore bien actifs. Personnes âgées ou encore pire 3^{ème} âge ? Elles ne se reconnaissent pas dans ces termes. J'ai alors changé pour senior » (Jeune femme d'une trentaine d'années : responsable du service senior/santé/handicap d'une commune semi-rurale de 5 800 habitants du Nord Isère).

Dans un coin de l'Isère, ce professionnel semblait bien dépourvu pour nommer son public d'intervention. Cette recherche de qualification montre l'embarras face à une population hétérogène sur laquelle il est difficile d'annoter des généralités.

Les variétés de désignations des personnes de plus de 60 ans, illustrent cette recherche d'identité sociale et prouvent que les critères de reconnaissance sont mobiles. Que cette dernière s'établisse en s'opposant à une vie active ne semble pas pertinent aujourd'hui. Car à travers une retraite active, l'implication sociale se poursuit. Ainsi, comme l'a fait remarquer un monsieur de 83 ans, lors d'un groupe d'échange : *« après la retraite, il y a une autre vie ! »*.

À ce jeu des catégorisations, les nominations se combinent. *« Passer de vieux travailleur à jeune retraité »* (Reboul et Pozo, 1997), indique Hélène Reboul, psychosociologue, dans ses interventions à UTA¹. Elle critique ce glossaire de dénominations, et invite à un *usage méditatif*. La détermination 4^{ème} âge, permettrait-elle de repousser la vieillesse d'une étape ? Le troisième âge s'en trouve alors protégé, éloignant de la même occasion cette proximité avec la mort.

« L'âge de la définition des « personnes âgées » est purement conventionnel et ne correspond en aucun cas à l'entrée de la vieillesse » explique Bernard Ennuyer (Ennuyer, 2011) sous l'analyse des sondages IFOP². À la question : *« selon vous à partir de quel âge devient-on vieux ? »*, la réponse nous dit-il, correspond intimement au parcours personnel. Définir un âge pour cette catégorie ne peut qu'être arbitraire, une *manipulation sociale* qui tend à effacer une grande hétérogénéité de générations, de classes sociales et de genres. Il dénonce alors cette catégorisation globalisatrice menant à l'âgisme, dans la vision d'une déferlante vieillesse troublant l'économie sociale. Cette stigmatisation par l'âge fait l'argument d'une peur du déséquilibre démographique, qui alimente celle d'une montée en charge de la dépendance, oubliant au passage que seul

¹ Université de Tous Âges.

² IFOP : Institut Français d'Opinion Publique.

15% des personnes de plus de 80 ans rencontrent des invalidités sévères. Les 85% restants deviennent alors inexistantes ?

Alors, il constate :

« *Ce paradigme actuellement en vigueur dans le champ de la vieillesse est celui d'un état biomédical de l'individu vieillissant, lié à l'âge chronologique et inéluctablement déficitaire. (...). On peut légitimement lui opposer un autre paradigme, celui d'une vieillesse résultat d'une construction sociale et d'un parcours de vie dans une organisation sociale déterminée* » (Ennuyer, 2011, p. 4)

Certaines personnes évoquent une *retraite de la retraite*. Serait-ce moment où la personne décide de se retirer de la vie sociale pour se consacrer à sa propre histoire ? Vieillir, serait-il un acte volontaire de se mettre à côté de l'histoire sociale pour ranger la sienne ?

L'avancée en âge requiert une variété d'entités à redéfinir dans le champ social et politique, et l'allongement de la vie produit des rapports inédits que la gérontologie sociale introduit (Gucher, 2012).

1.2.2.4. Une préoccupation sociale :

À côté de la gérontologie comme science du processus de vieillissement, se développe une attention sanitaire : la gériatrie pour les pathologies s'y attachant. Par voie de conséquence, un *bon* vieillir, se développe en parallèle d'un *mauvais*. Le vieillissement se voit attribuer une ligne normative, où le vieillir citoyen s'adjoit à une guidance égalitaire dans un vieillissement inégal.

Le rapport Laroque évoque dès 1962 le phénomène du vieillissement démographique comme étant le croisement de deux facteurs. Le premier lie l'allongement de la durée de vie dû aux progrès sanitaires et à l'élévation du niveau de vie. Et le second est marqué par l'entrée à l'âge de la retraite des *baby-boomers*, génération nombreuse des personnes nées entre 1946 et 1960 (baisse de la mortalité infantile), alors que dans le même temps les personnes nées dans les années 1980 sont moins nombreuses. Ces deux facteurs font du vieillissement l'enjeu d'un équilibre démographique. Le vieillissement constitue un important défi national quantitatif que

les plans *bien vieillir* tendent d'assumer qualitativement en proposant un cheminement pour un vieillir réussi tant sur le plan de la santé individuelle que des relations sociales.

Un label *bien vieillir ensemble* a été créé en 2009 par Nora Berra, Secrétaire d'État chargée des Aînés, et Roselyne Bachelot, Ministre de la Santé et des Sports, en partenariat avec l'Association des Maires de France. Cette union parlementaire *vieillir ensemble* dynamise une vieillesse citoyenne.

Du côté sanitaire, la maladie d'Alzheimer et les troubles démentiels apparentés occupent une place prédominante des prises en charge. Catherine Gucher sociologue grenobloise dans son ouvrage recueillant des textes autour de la pensée de Michel Philibert¹ introduit : « *la dépendance est alors socialement construite en tant que « problème de prise en charge », risquant de mettre à mal les équilibres budgétaires du système de protection sociale* » (Gucher, 2012, p. 9). Le nombre grandissant des futurs malades assombrerait-il cette orientation sociale ?

Les personnes ne sont plus seulement guidées pour mieux vieillir, elles doivent et ont le devoir d'y parvenir pour l'équilibre social.

Ainsi, la loi du 26 décembre 2015 relative à *l'adaptation de la société au vieillissement*² posera clairement la question d'une attention globale réunissant attentions sanitaires et préoccupations sociales. Ceci résonne avec les propos de Didier Fassin, à savoir : « *La santé est donc à la fois un construit social, au sens de ce que les agents traduisent dans le langage de la maladie, et une production de la société, au sens de ce que l'ordre du monde inscrit dans les corps. On peut donc, d'un côté, parler de sanitarisation du social et de l'autre, de la politisation de la santé. Les deux mouvements opèrent de façon dialectique.* » (Fassin, 2005, p. 384).

1.3. La maladie d'Alzheimer :

La maladie d'Alzheimer au centre des polémiques de prise en charge, montre sa place particulière. D'une simple sénescence cognitive à une perte pathologique, sa proximité avec le vieillissement et la mort, la fait jouer sur la limite entre le normal et le

¹ Michel Philibert (1920-1991), philosophe, auteur en 1968 de *L'Échelle d'Âges*. En 1970, il fonde le Centre Pluridisciplinaire de Gérontologie De Grenoble (CPDG).

²https://www.legifrance.gouv.fr/affichLoiPreparation.do;jsessionid=5D4FA2529C735E4B7DF9C39F1E1AE292.tpdila14v_1?idDocument=JORFDOLE000029039475&type=contenu&id=2&typeLoi=proj&legislature=14

pathologique (Canguilhem, 2007). Les troubles de la mémoire s'invitent dans les champs du sanitaire et du social, argumenté par sa chronicité. La maladie d'Alzheimer s'en prend au temps à travers ses crises, ses étapes et ses ruptures, et à l'espace incorporé en se réduisant, se privatisant et se ratatinant.

Diverses prospections causales essaient d'expliquer les raisons de la maladie. Le regard médical de la gériatrie et les explications psychologiques convergent pour un tableau clinique multifactoriel.

1.3.1. Une maladie chronique du sujet âgé :

La maladie d'Alzheimer est découverte en 1906 par Alois Alzheimer, neuropsychiatre allemand. À cette époque l'état de démence sénile est considéré par la grande majorité des psychiatres comme normal, lié à l'usure du temps. Suite à l'autopsie du cerveau de sa jeune patiente Auguste D, Alois Alzheimer met en relation les troubles mnésiques et les lésions cérébrales. C'est à partir de la technique histologique d'imprégnation argentique et par un examen au microscope¹ du cerveau que la maladie se localise, ces deux techniques de visualisation rendent visible la présence de plaques séniles d'amyloïde dans le cortex cérébral. Cette découverte met en évidence les deux types de lésions cérébrales caractéristiques de la maladie : la dégénérescence neurofibrillaire et les amas anormaux de protéine Tau dans les espaces interneuronaux. L'interprétation aurait-elle été différente, si la maladie ne s'était pas décelée chez un sujet jeune ? La dégénérescence n'est plus l'affaire de fonctionnements usagés, mais devient une pathologie.

C'est un de ses confrères qui donne, de manière un peu revancharde, le nom d'Alzheimer. L'émergence de la maladie suit le processus traditionnel de reconnaissance : visualisation du facteur pathogène par localisation et imagerie médicale, et détermination des causes biologiques en lien avec des troubles observables par structures pathogéniques. Puis, la nomination de *maladie d'Alzheimer* clôture sa métamorphose anthropomorphe, et lui donne un statut de maladie autonome.

Ainsi repérée, décryptée, nommée, la maladie d'Alzheimer s'inscrit dans la nosologie des maladies chroniques neurodégénératives sur lesquelles le savoir médical se consacre. Son appartenance à la neuropathologie la lie à celle des pathologies du

¹L'importance de la vue dans un processus de connaissance.

vieillesse, dans une sénescence précoce. Appeler également *maladie de la mémoire*, la symptomatologie s'accompagne d'une perte progressive du système mnésique, de troubles du comportement et de l'humeur, et d'une diminution des capacités physiques, psychiques. Mais à côté de ce souci médical, la psychologie développe un discours sur les effets de ce dysfonctionnement prématuré dont les troubles du comportement seraient symptomatiques.

La renégociation narcissique de l'idéal du Moi, soulignée par Gilbert Ferry psychiatre et Gérard Le Gouès psychiatre et psychanalyste, s'inscrit dans un processus « à relancer ses investissements chaque fois qu'une épreuve décompense l'ensemble de l'appareil psychique » (Ferry et Le Gouès, 1989, p. 56). La maladie d'Alzheimer vient alors contrarier cette possibilité de réinvestissement en mettant en panne et en peine le système psychique de la personne. La mémoire affaiblie par des atteintes neurologiques, désorganise son système cognitif, pour parvenir à ne plus trouver de combinaison de pensées. La personne malade se trouve privée de sa possibilité de maturation et de renégociation narcissique.

De leur côté Henri Bianchi, psychanalyste et président de l'association internationale de gérontologie psychanalytique, et Jean Marc Talpin, psychologue clinicien, s'interrogent sur les effets structurels des maladies du vieillissement. La maladie apparaît dans ce cas, comme un trouble de la défense structurale, une économie psychique face à un traumatique (Bianchi, 1986). Alors défense ou défaillance structurale, les troubles cognitifs liés à la maladie d'Alzheimer tendent à dessaisir la personne d'une capacité d'élaboration. À mesure que la maladie progresse, la personne se trouve spoliée de ses facultés psychiques de réajustement.

À ces hypothèses physiques et psychiques, il paraît important d'y ajouter une approche systémique pour faire apparaître les impacts sociaux et familiaux de la situation de maladie.

1.3.2. Une atteinte familiale :

Dès le diagnostic, la famille entière se sent touchée. Après la stupeur de l'annonce, la conscience s'élabore par l'agencement narratif d'événements : anamnèse. La construction d'un récit permet dans le temps de faire correspondre des faits observés en faits vécus et reconnus. Cependant, les négations mnésiques du malade freinent cette mise en histoire, et nier par la même occasion la place de chacun dans cet événement.

La gestion familiale de la trajectoire d'un des leurs malade, est ainsi menacée par cette incapacité à mettre en paroles, et par la suite à mettre en action. L'entourage reste seul dans cette action anamnèse, cette mise en récit l'évènement d'un individu entre dans l'histoire familiale, entraînant dans la même occasion les proches.

Les grands événements familiaux sollicitent les règles de l'entraide. Décrites par deux sociologues, Martine Segalen et Claudine Attias-Donfut (Attias-Donfut et Segalen, 1998), ces règles construites au sein du système de parenté s'inscrivent et inscrivent une histoire partagée.

La personne atteinte de maladie d'Alzheimer par ces nombreux plongeurs rétrogrades (remontées de souvenirs anciens dans la réalité) fait revenir couramment des personnes décédées dans le présent, et n'hésite pas à faire glisser des défunts dans les apparences d'un proche actuel. Les membres de la famille se superposent, se mélangent au grès des ressemblances et des dissonances. Ces associations diachroniques désorientent progressivement l'ordre généalogique et affectent la logique générationnelle. Des filles peuvent être appelées Maman, et des fils pris pour des époux ou des frères décédés. Ces personnes du passé s'invitent dans les générations vivantes, enfrenant l'ordre établi entre les morts et les vivants. Et cette présence des morts inquiète les vivants.

Perturbation des rôles, perturbation des liens, la famille vit frontalement la désorientation d'un de ses membres et s'en trouve désorganisée. L'histoire familiale est en désarroi. Elle ne trouve plus son fil, celui de la filiation.

Reprenant le schéma de l'entraide, la place des grands-parents s'associe à une transmission descendante des services et de l'argent. Pour subvenir aux coûts des hébergements et des soins, les générations descendantes sont sollicitées. Le flux se trouve inversé dans un processus ascendant de charges financières et relationnelles.

Avec l'allongement de la vie, certaines familles se composent de quatre, voire cinq générations, et le système d'aide s'en trouve complexifié. La maladie sème le trouble dans cette organisation et perturbe un équilibre fragilisé par un contexte économique actuel défavorable. Captant goulûment les ressources familiales ainsi que le patrimoine, la chaîne de l'entraide familiale est alors perturbée.

La situation de maladie, demande nécessairement un relai pour les affaires de la vie courante. La graduation des troubles implique une présence qui se fait constante

dans un duo aidant-aidé plus soutenu. L'effacement progressif de l'un entraîne la présence plus importante de l'autre. Et ce glissement de présences est source de nombreux déplacements d'attentes. Le poids des transferts peut s'alourdir avec le temps pour se transformer en contraintes et en reproches.

De plus, l'idéal familial est mis à l'épreuve au cœur de son mythe (Neuburger, 2003) en désorganisant l'intimité de la parenté. Des sentiments de rancœurs peuvent surgir face à ce parent qui d'une part ne serait pas exemplaire socialement, et mettrait en perdition plusieurs générations de la famille.

De manière plus intime, quand l'aidant principal (celui qui se trouve dans un contact quotidien avec la personne) est l'épouse ou l'époux, la relation d'aide tend à se conjuguer avec celle de la conjugalité. La maladie les entraîne vers un ménage à trois¹, la vie de couple est vécue comme prise en otage, et les liens conjugaux se modifient. « *La maladie m'a pris mon mari* » conclut une bénévoles de France Alzheimer lors d'un entretien. Elle lui semblait que la maladie avait enlevé à son mari ses attributs, ceux qui faisaient de lui son mari, ceux qu'elle avait tant aimés.

L'aidant peut être un enfant, un neveu ou une nièce. Classiquement, un enfant est désigné implicitement dans chaque famille comme étant celui ou celle qui accompagnera les parents dans leur vieillissement. Il s'en suit des logiques d'éducation, puis des stratégies matrimoniales et professionnelles qui organiseront la vie de cet enfant dans son devenir de proche aidant. Cet aidant de prédilection, *l'enfant désigné* selon Jacques Gaucher, se voit le gérant d'un parcours par sa présence continue, sa surveillance, sa suppléance. Professeur de psychologie et directeur du centre de recherche : Santé, Individu et Société de Lyon 2, Jacques Gaucher étudie les conséquences de la maladie dans la famille. Ainsi, il pointe le rôle accablant de cet enfant mandaté comme un régulateur des perturbations familiales dans la situation de la maladie d'Alzheimer.

Claudine Attias-Donfut parle de génération *pivot*, ou de *sandwich*, pour distinguer cette nouvelle catégorie d'aidants qui se retrouve à l'articulation des sollicitations ascendantes et descendantes. Pour ces personnes âgées de 50 à 60 ans et en activité, leur situation devient parfois critique. S'occupant à la fois des petits-enfants, des parents et des beaux-parents dans le grand âge, leurs journées se rythment au grès

¹ Témoignages d'aidants <http://www.agevillage.com/actualite-4767-1-histoires-de-proches-312-temoignages-3-laureats-felicites-par-eric-emmanuel-schmitt.html>

des suppléances pour le bien-être de l'équilibre familial tout en maintenant leurs responsabilités professionnelles.

Dans tous les cas, la personne promue ou élue à ce soutien s'en trouve chargée à un moment de sa vie où personnellement elle doit faire face à ses propres changements¹.

La maladie réclame un engagement, une présence de plus en plus régulière. Et le degré d'implication varie en fonction du lien établi avant la maladie. La notion d'aide s'apprend et s'expérimente dans des situations relationnelles où l'on donne et dans celles où l'on reçoit.

Aujourd'hui, le concept d'*aidant familial*, de *proche aidant* ou encore d'*aidant naturel* fait son apparition dans le champ professionnel et procure un nouveau statut à certains membres de la famille. Mis en valeur ou pris à défaut, les proches et les familiers ont du mal à se reconnaître dans ces désignations. S'ils sont conscients de leur rôle, ils ne l'envisagent qu'au sein d'un système privé et non dans un statut social.

Dans mes expériences professionnelles, j'ai rarement rencontré des familles souhaitant se dédouaner de cette fonction de soutien, quand elle existait préalablement dans la dynamique familiale. J'ai davantage croisé des familles qui ne savaient plus comment l'ajuster à la situation. L'enfant, l'épouse ou l'époux se sentent confus dans des relations qui se superposent, et se sentent dépossédés d'une fonction dont ils étaient dépositaires. Troublés et épuisés, ils se perdent et s'isolent pour se protéger des jugements extérieurs, ils se mettent à l'abri des recommandations bien intentionnées, mais souvent inadaptées. Leur santé se fragilise. Se sentant incompetents, ils deviennent vulnérables, et c'est dans l'échec et l'épuisement que se réalise la demande d'entrée en établissement.

L'appel au professionnel se fait quand l'entourage ne trouve plus de ressource pour faire face et surmonter les bouleversements de la maladie. L'accueil permanent se règle dans la culpabilité. L'urgence réclame un déplacement de la maladie dans des mains professionnelles, et non un *placement*² de la personne elle-même. Le souhait ressemblerait à celui d'une *prise à charge* du débordement pathogène et d'une *prise en soin* de la détresse humaine qui l'entoure.

¹ Vers 50 ans : départ des enfants du foyer, pour les femmes début de la ménopause, modifications corporelles, crise du milieu de vie. 70/80 ans : avancée en âge, santé fragile, pertes successives.

² La personne serait-elle devenue un objet que l'on place et déplace ?

Chaque soir et chaque week-end, M P venait dans une unité protégée, aux moments des repas pour les passer avec sa femme et ceci jusqu'à son décès. Ainsi, il conservait sa place auprès d'elle, dans un cadre institutionnel¹.

Cette situation de soutien familial face aux troubles de la maladie est vécue comme une *mission impossible et redoutée*.

1.3.3. Une représentation psychiatrique :

Les familles préfèrent se tourner vers la neurologique. Une atteinte du cerveau semble plus noble qu'une maladie mentale liée à l'esprit. C'est sur cette lutte symbolique du cerveau et de l'esprit que le sentiment de honte se déplace. La neurologie comme science *dure*, s'impose à la psychiatrie, une discipline *fourre-tout*, qui accueille en fin de course, les patients que la médecine traditionnelle ne sait guérir.

La nosologie tente de mettre un terme à ce débat, en la classant parmi les *maladies neuronales dégénératives*. Cependant, le doute persiste quand les troubles du comportement deviennent prégnants, réveillant les croyances fantasmatiques du monde de la folie. Les actes déraisonnés font douter de l'esprit sain et les troubles du comportement n'en sont que les témoins. Le terme de *démence* du latin dé-mens, signifie que *l'esprit se défait*. Laëtitia Ngatcha-Ribert dans son étude : *maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales*, s'appuie sur la sémantique pour considérer les représentations préposées (Ngatcha-Ribert, 2004). Le terme dément se rattache incontestablement à la folie.

L'usage du terme fait gage de connaissances. Parler de démence, c'est s'y connaître ! Et son emploi assoit son utilisateur dans le bataillon des professionnels spécialisés, et d'experts du sujet. La maladie d'Alzheimer désigne un ensemble symptomatique et apparaît comme un débarras des maladies cognitives du sujet âgé.

Ce pêle-mêle de démence insisterait-il à l'organisation, à la distinction, à l'individualisation ?

1.3.4. Une mort sociale :

Comme Laëtitia Ngatcha-Ribert sociologue citée ci-dessus, Pierre Boitte, professeur d'éthique médicale et directeur du Centre d'Éthique Médicale à l'Université Catholique de Lille, revient sur cette dénomination de *mort sociale* (Boitte, 2002) qui

¹ Observation réalisée durant mon expérience professionnelle en tant animatrice de 2002-2011.

traduirait une fin en amont de la mort physiologique de la personne. Ils pointent l'aspect stigmatisant de cette représentation, et amènent à se questionner sur la conception sociale d'un état de mort à l'écart du biologique.

De plus, les propos du psychiatre Jean Maisondieu pour comprendre les mécanismes psychodynamiques liés à la maladie d'Alzheimer, avance dans son ouvrage *Le crépuscule de la raison* (Maisondieu, 2001), l'hypothèse que la maladie d'Alzheimer serait le résultat d'un psychique envahi par l'angoisse de la mort. Ses oublis successifs le feraient s'absenter d'une réalité effrayante, et ses fuites le mettraient à l'abri de se retrouver face à elle. Le malade se débattrait dans cette difficulté de penser socialement sa subjectivité qui vieillit.

La question de la peur de mourir discordes avec les réclamations d'abrégement que certaines personnes réclament au début de la maladie. Cette peur repérée par Jean Maisondieu serait-elle liée à l'idée d'une déchéance, qui les exclurait progressivement d'une continuité sociale ?

La peur et la souffrance se mêlent dans une analogie contaminatrice. Ce processus de contagiosité perceptive alimente, conditionne et construit un système de gestion et de protection. Face à ce désordre incliné par la maladie, la culture médicale en établit une résolution thérapeutique, et le social en construit un discours.

Ce rapprochement de la maladie d'Alzheimer à une mort sociale pose les troubles du comportement en responsables de la rupture. Et les personnes, qui en souffrent, s'écarteraient progressivement d'une représentation de l'individu conformément socialisé. La personne se meurt au regard social, en s'écartant du référentiel de socialisation.

Les pertes successives désorganisent les rapports aux êtres et aux choses jusqu'à heurter les dispositions sociales. Et en retour, ces troubles relationnels pourraient mettre en doute l'utilité, les motivations, les rôles de cohérence et d'adhésion du lien et de la relation.

Cependant, les approches relationnelles s'inscrivent dans un contexte à forte prégnance communicationnelle et cognitive, et en pleine extension des univers perceptibles sensibles. La qualité relationnelle tend, faute de thérapeutique médicamenteuse, à devenir un argument de compétence professionnel nécessaire auprès de personnes pour qui les rapports avec l'environnement deviennent difficiles. Les

codes sociaux semblent s'effacer progressivement, ce qui demande une reconstruction constante de la part des malades et une invention permanente des soignants pour préserver le contact. L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer croise ainsi les représentations d'une mort sociale entraînée par un relationnel en déliaison.

Dans une époque où la communication se vit à haute technicité, le manque communicationnel s'inscrit en anomalie, voire en pathologie. La maladie d'Alzheimer rend caduque le système de liaison habituelle, et en même temps la place comme étant décisive.

La peste bouleversait le monde agraire et agricole, et la tuberculose s'inscrivait dans la période de l'industrialisation, la maladie d'Alzheimer entre dans les *maladies d'aujourd'hui* comme le cancer, le sida, les troubles cardiovasculaires. Ces affections se démènent dans l'aire de la communication et des réseaux sociaux.

Pour clore cette présentation sur la maladie d'Alzheimer, n'oublions pas la consonance allemande d'*Alzheimer*. Et que toute une résonance peut se situer au sein même d'un contexte historique, elle pourrait refroidir bien des personnes pour qui l'Histoire a traversé la leur. Car en remontant cette Histoire Nationale, nous apprenons qu'Alois Alzheimer avait rejoint en 1905 la société d'hygiène raciale fondée par Ernst Rüdin et Alfred Ploetz promoteurs de l'hygiène raciale allemande et eugénistes. L'oublier ici serait-il raisonnable ?

1.4. Conclusion du chapitre 1 :

Mon expérience professionnelle dans l'animation sociale au sein d'un établissement gérontologique a éveillé un intérêt plus global pour le soin délivré en situation de maladie d'Alzheimer.

De découvertes en déboires, cette pathologie s'inscrit dans la gériatrie en tant que maladie neuro-dégénérative, et ouvre la gérontologie à questionner ses rapports engagés dans le vieillissement. Les troubles se propagent par ondulations aux divers champs qui l'entourent. Marqués par des représentations de défaillances et de ruptures, il m'apparaît cependant que les jeux relationnels laissent entrevoir d'autres rapports.

L'aspect multifactoriel et polyopathologique de la grande dépendance nous amène à envisager des approches pluridisciplinaires. Le travail en gériatrie, s'il se vit dans le huis clos des institutions médicosociales, sous les mains actives des professionnels médicaux, s'inclut dans une réflexion de santé globale. Christophe De Jaeger fait la synthèse des courants en sciences humaines qui gravitent autour de cette discipline gérontologique, et il décrit une approche multidisciplinaire nécessaire pour saisir les mécanismes intimes du vieillissement et de la place des personnes âgées dans notre société (De Jaeger, 1999).

Une telle enquête s'inscrit dans la compréhension des mécanismes de convergences de causes et d'effets. Et, l'enjeu d'une gestion des relations lors de la pratique de la toilette s'intègre dans des logiques de prises en charge non médicamenteuses dans lesquelles la relation soignant-soigné devient centrale.

2. Orientations de recherche :

Ayant posé quelques éléments introductifs pour délimiter mon domaine d'étude, le sujet de recherche émerge d'un constat sur les troubles relationnels occasionnés par la maladie. Ainsi, la toilette, si évidente soit-elle dans le cadre d'une situation quotidienne, devient problématique dans celui du soin aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Toute la trajectoire de soin est remise en cause par le caractère incertain des réactions du malade. Cette situation provient de l'alternance entre absence et persistance des capacités acquises par la personne.

2.1. Une situation de troubles :

Trois stades déterminent la progression de la maladie :

Le premier : le stade léger s'annonce par des mots manqués et des objets perdus, mais retrouvés. La personne se perd dans le fil de ses pensées, et elle a besoin d'un temps plus important pour la réflexion. La concentration devient difficile à maintenir, alors la personne change de sujet et oriente les conversations sur des thèmes qu'elle maîtrise davantage. La personne rencontre des difficultés opératoires, elle va donc préférer des directives simples et courtes. En groupe, la communication est laborieuse, car elle s'égaré dans des échanges complexes. Son attention se disperse, alors elle s'isole. Un état dépressif peut apparaître, ainsi qu'une irritabilité. Elle a tendance à minimiser les

difficultés, voire les masquer, aiguisant ainsi sa susceptibilité. Elle ne saisit plus le mode de la plaisanterie, mais reste sensible au plaisantin qui la réalise.

Le second : le stade modéré se caractérise par les difficultés orales plus importantes. Ne passant plus inaperçus, les troubles poussent la personne à se réfugier dans des échanges courts et l'usage des *mots-valises* (machin, truc, bidule ...). De plus, ses phrases s'inspirent de dictons et de phrases communes. Le discours est confus et la pensée s'embrouille. La personne ne finit plus ses phrases, la fluidité est altérée par une concentration cognitive qui se réduit. La lecture est laborieuse et les activités quotidiennes sont délaissées. Les situations deviennent difficiles à saisir par défaut de pouvoir les contextualiser, ce qui l'amène à une compréhension déformée ; et les conflits avec l'entourage deviennent fréquents.

Le troisième : le stade sévère s'accompagne d'une communication qui se restreint. Les échanges sont rythmés de silences, de mauvais mots, et de répétitions. Les troubles phasiques s'installent, mais la volonté de s'exprimer persiste à travers des sons et des gestes dans une communication non verbale. Des troubles praxiques et gnosiques se développent entraînant un usage inadapté des objets et des lieux, repoussant encore davantage le pouvoir communicant. Une levée de l'inhibition apparaît en parallèle d'un relâchement des systèmes physiologiques. Le processus de contrôle et de censure se déverrouille, accompagné d'une régression physique importante, allant jusqu'à l'aphasie.

L'accueil en établissement se réalise au passage de second ou troisième stade.

Sans être exhaustive, cette description, qui reste catégorisant et limitant aux regards des variations très nombreuses en fonction des personnes, permet cependant d'appréhender les impacts sur la vie relationnelle.

2.1.1. L'absence et l'incertitude :

Au premier oubli, le spectre de la maladie d'Alzheimer apparaît. La mémoire est créatrice et génitrice de nos pensées et de nos actes, et elle permet de concevoir le monde et de s'y mouvoir en temps et en lieux. Mémoire gardienne du temps et de l'espace, la personne qui s'en trouve dépourvue est plongée dans une multitude de choses et de faits sans lien, sans contexte, sans histoire. Elle se sent devenir aveugle et sourde au sens des choses, et elle se sent projetée dans une absence au monde qu'elle ne peut maîtriser.

2.1.1.1. La prosopagnosie :

La prosopagnosie, ce trouble de la reconnaissance des visages familiers, inquiète les membres de la famille qui sont terrifiés à l'idée de devenir des étrangers aux yeux du proche malade avec lequel ils ont tissé des liens. Les soignants également ressentent cette peur d'être oubliés : le « *comment je m'appelle* » répété chaque jour par la personne de l'accueil de jour, exprime cette angoisse de ne plus être repérée. Cette peur de disparaître et d'être nié alimente un combat contre l'oubli, que de multiples activités cognitives tentent désespérément de ralentir.

En simultané de ce trouble de reconnaissance, le malade se dérobe aux yeux de ses proches, « *je ne reconnaissais plus ma mère* ». (Paroles de bénévoles de l'association France Alzheimer, recueillies durant la recherche sur les besoins et les demandes des familles lors de permanences). L'absence se vit ici dans les deux sens.

« Mon mari était cadre supérieur dans le bâtiment, il avait une vie sociale très développée avec beaucoup de charisme. Avec la maladie, il a vu ses repères s'étioler et ce n'était plus le même, ce n'était plus lui du tout. Le regard des autres sur lui a également changé. Lui-même n'avait plus le même regard. Lui qui avait un regard présent, il avait avec la maladie un regard perdu. Ce qui est typique dans cette maladie, c'est qu'au lieu d'être à côté de moi, il était toujours en retrait. Il était juste un peu derrière moi, car il devait m'avoir toujours dans sa ligne de mire, j'étais son repère, son cap. Il était derrière moi pour ne pas me perdre. C'était épuisant et très stressant pour moi. » (Témoignage d'une bénévole de l'Association France Alzheimer).

Le système de reconnaissance décroît dans l'effacement progressif du regard mutuel.

La prunelle des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer s'opacifie d'une manière très particulière. Physiologiquement, des modifications de la perception visuelle amène une vision dite *en tunnel*. De plus, les moments d'errance cognitive transportent la personne dans un état de rêverie, lui donnant un regard vide, un air ailleurs, un regard nébuleux. Les formations sanitaires préconisent l'accroche optique (saisissement par la vue) pour créer la relation qui, ici, s'en trouve perturbée.

Le témoignage ci-dessus, évoque cette altération. Et privée de ces repères spatiaux, la personne développe le syndrome de Godot¹. Le malade suit pas à pas, légèrement en arrière, une autre personne qui lui sert de guide. Sans elle, il se sent perdu. Par peur, il suit de manière rapprochée ce repère tant visuel qu'affectif, afin de le maintenir dans son champ de perception optique et/ou tactile.

Le sentiment de disparaître se vit au détriment d'une proximité adhésive et envahissante, qui vient perturber l'effet miroir développé par Lacan. Le procédé d'identification permet d'affirmer et de réaffirmer son identité tout au long de la vie dans une distance suffisante à la transformation du miroitement. Ce trouble du reflet laisse les aidants sans aucun retour identitaire ni pour eux, ni pour l'autre.

Dans le témoignage ci-dessus, le souvenir de la vie conjugale s'efface à mesure de l'absence de regard sur la position d'épouse. Cette femme ressent de la privation, « *la maladie m'a volé mon mari* » conclue-t-elle. La maladie lui a fait perdre de vue sa relation conjugale. De même, sa réalité d'épouse s'efface à mesure que s'éteint l'image réfléchissante de l'amante pour celle de l'aidante.

Cependant, au-delà de ce trouble de type prosopagnosie, le contact laisse une sensation de connaissance suspendue. Comme le mot qui reste sur le bout de la langue, le reflet persiste dans le flou, une forme invisible est ressentie. « *Je ne sais plus votre nom, mais vous êtes la personne avec qui on passe de bons moments* », me dit un jour une dame qui venait régulièrement aux ateliers. L'incertitude sur l'identification fait place à une conscience opaque d'un temps passé vécu. Un *pressenti* laisse penser à la présence d'un *post-senti*, si je peux dire, qui fait perdurer une sensation de familiarité. Mon visage ne lui était pas inconnu, mais rien ne lui permettait de me donner un nom. Je lui étais simplement familière. La mémoire a perdu ses repères visuels de connaissance et de reconnaissance, mais une qualité représentationnelle semble être gardée dans des traces émotionnelles et affectives. Une densité sensorielle existerait-elle ? Et comment serait-elle un facteur de perception ?

2.1.1.2. L'anosognosie :

Le matin, à ma question « *comment allez-vous ?* », M C (résident d'une maison de retraite) répondait : « *je ne sais pas, mais j'ai l'impression de ne pas aller bien.*

¹ En référence à la pièce de théâtre *En attendant Godot* écrite en 1948 par l'existentialiste Samuel Beckett.

Pourtant je n'ai pas mal, tout semble fonctionner. Il y a quelque chose, mais je ne sais pas quoi ». Les personnes elles-mêmes sont dans l'incapacité de nommer leurs malaises. Seuls l'entourage et les contextes environnants leur rappellent leur situation. Elles souffrent d'anosognosie, elles oublient qu'elles oublient. Sans plainte rationnelle, sans symptôme corporel visible, la maladie se glisse insidieusement sans signe, sans argument, sans réalité pour la personne malade.

L'absence de conscience de la maladie explique l'absence de plainte de la part du malade. Dans un processus médical, la plainte conduit au statut de souffrant. Sans elle, ce phénomène rend ardu le diagnostic basé sur du déclaratif. Uniquement l'entourage est en mesure de solliciter une consultation médicale au regard de certains comportements qui alertent en les impactant ou les blessant. C'est par les malaises des aidants que le malade est amené à consulter.

Le diagnostic conduit au processus d'abréaction, terme psychanalytique qui désigne la réduction de la tension par l'expression de sentiments. Effectivement, se sentir malade est d'abord une expérience intime, et lorsque la perception corporelle rencontre la verbalisation, la conscience inscrit un vécu sensoriel dans une réalité objectivée. Cependant, le trouble d'anosognosie rend impossible ce processus, et la détente par abréaction est compromise. Les tensions s'accumulent corporellement, provoquant des rétractations importantes et visibles dans l'évolution de la maladie. Par contre, le fait de poser un mot sur les troubles projette les proches dans un parcours d'aidants libérant ou augmentant des tensions.

La pose du diagnostic déclenche le point de départ pour l'anamnèse. En créant des souvenirs, la maladie prend corps dans une histoire individuelle, mais également collective. Lors d'une séance MEs MOts¹, une dame, fille d'une personne malade, demande à une autre participante malade « *à partir de quand avez-vous su que vous étiez malade ?* », cette dame de 74 ans, malade depuis 5 ans, répond « *quand on me l'a diagnostiquée* ». Le diagnostic pose la personne en tant que malade. Et cette réponse fait écho à l'interrogation d'une dame en institution « *pourquoi je suis là, je ne suis pas malade !* ». Ce trouble prive la personne de la mise en conscience de son propre vécu.

¹ Bistrot Mémoire créé en 2014 par l'association Art'Âge et Alchim'Aide, dans un bar-restaurant d'une petite commune de l'Isère.

Pour la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer, elle n'oublie pas les choses ou les événements, ils n'ont tout simplement jamais existé pour elle. On ne peut oublier que les choses dont on se souvient. Sans le souvenir de ce qui a été, on ne peut oublier.

Si la vieillesse déterre les souvenirs anciens pour une rétrospection, la maladie d'Alzheimer rend aléatoire ce travail rétrospectif par les souvenirs, et le chemin élaborateur du vieillissement, tel qu'il est présenté en psychologie, devient irréalisable.

Absence de pensée, absence de mémoire, absence de mot, absence de communication ... cette série d'absences attribue à la personne l'état de non-existence¹. Mais les souvenirs s'effacent-ils de la mémoire sans laisser de trace, ni d'empreinte ?

2.1.2. Les persistances :

Dans l'incertain, l'absence alterne avec la présence, est met en doute des facultés persistantes. Cependant, des îlots de surprises existent, les aidants sont souvent étonnés d'un acte qu'ils pensaient disparu chez son proche. Un événement oublié resurgit dans le présent. Dans le contexte de trouble de la mémoire, le possible et le restant paraissent s'oublier eux aussi, victimes d'un affrontement où le passé se vit au présent, alors que de nombreuses facultés persistent et se redéfinissent.

2.1.2.1. Une mémoire affective et émotionnelle :

Claudine Montani, psychologue clinicienne s'appuyant sur la psychanalyse, avance l'hypothèse d'une mémoire intuitive et conative permanente, mais mise en retrait par une plus noble. « *Notre expérience psychothérapique, nous incline à penser qu'au fur et à mesure que s'efface la mémoire instrumentale (hautement cognitive) réapparaît une mémoire intuitive (fortement affective)* » (Montani, 1994, p. 71).

L'idée d'une mémoire autre que sémantique, biographique ou procédurale, met en avant une compétence mnésique du sensible. Cependant, sa proximité avec l'intuition l'assimile à l'instinct et à l'archaïque. Si ressentir s'appuie sur une aptitude naturelle et biologique, le décodage des perceptions s'effectue selon un ordre culturel appris et construit. Le retour à une mémoire plus affective ou émotionnelle ne perd donc pas de

¹ Mort sociale p. 44.

son humanité, bien au contraire, il remet sur le devant de la scène les premiers vécus émotionnels de socialisation et d'apprentissage. Dans le quotidien, certaines activités s'abandonnent en fonction des charges émotionnelles engagées. Les habitudes biographiques se remanient en fonction des plaisirs ressentis et recherchés. Des compétences mémorielles semblent se prolonger dans une propension au plaisant, à l'agréable et au réconfort.

Quand tout paraît s'effacer, le corps maintient son efficacité émotionnelle et réactionnelle. Il devient une source d'expression, où les émotions servent d'énergie à des vecteurs cognitifs.

« *Nous savons que la maladie d'Alzheimer altère précocement « le cerveau qui pense », et préserve longtemps « le cerveau qui ressent »* », préface le Docteur Olivier de Ladoucette, l'ouvrage écrit et peint par Sylvie Aguetant. Ce recueil d'histoires poétiques symbolisant la pensée sous forme d'un oiseau, est destiné aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il peut être utilisé par les proches et les soignants comme une ressource pour communiquer et favoriser la relation avec ceux qui perdent la mémoire, mais dont « *le cœur se souvient* » (Aguettant, 2013, p. 22).

2.1.2.2. *Les maux et la parole :*

Dans les établissements d'hébergement, le silence se fait polymorphe : un silence de recueillement qui facilite la rétrospection, un silence d'évitement éloignant toutes stimulations intempestives, un silence d'apaisement des douleurs ; un silence de repos. Le silence s'impose aussi par manque de mots.

Ces silences renforcent l'image d'un lieu de transit, où patiemment les gens attendent dans un silence monastique. Cet aspect sacralisé rajouterait-il un poids à ses personnes vieillissantes pour qui se confère le devoir de partir en silence ? Comment les personnes souffrantes de la maladie d'Alzheimer vivent-elles ce silence ?

La déontologie médicale stipule des règles de confidentialité. La parole se pèse, se décline en temps de relève, et de notes de transmission. Et, sur ces voies de restrictions s'amoncèlent des tensions où le moindre geste fait office de déclaration cathartique. Un comportement peut alors faire flamber les bruits de couloirs, délestant de manière désordonnée les non-dits accumulés et enfermés dans une assignation au silence.

Les troubles du langage pour les uns et les freins prescrits pour les autres, privent non seulement de la dimension de l'échange, mais également du processus d'élaboration collective. Car si nous pensons avec les mots, il semblerait que nous nous liions à travers eux.

Cependant, les comportements indiquent bien souvent des voix(es) de résistance. Le réseau se fait discret dans un langage non verbal qui s'opposerait tout en le respectant, au sacrement des mots. Une construction lexicale et syntaxique du geste et du mouvement traduit un langage tout aussi expressif dont les corps se font les interprètes.

2.1.2.3. *Des compétences redistribuées :*

En fixant sur les oublis, la personne malade perd progressivement le sentiment de savoir. Même durant les périodes de conscience, elle doute de ce qui lui reste. Elle atrophie ses facultés restantes par un manque de confiance en elle.

De son côté, la famille tente de compenser le caractère imprévisible de l'état de santé de son proche, afin de stabiliser la situation. En prenant en main les espaces vacants, elle s'acquiète également les espaces de décision. Les formations des aidants familiaux et les mesures juridiques (curatelle par exemple) organisent ce transfert. Les familles sont instruites à des devoirs nouveaux.

Le test de Zarit¹ ou *l'inventaire du fardeau* est destiné aux familles de personne en perte d'autonomie. Il sert à évaluer de manière métrique la charge matérielle et affective des proches. Sous forme de questions, ce test rend compte d'un épuisement de l'aidant dû à un *faire à la place*. La famille deviendrait une victime collatérale de cette maladie qui par ondulations, se décharge sur l'entourage et insiste à *faire-faire*. Cette porosité renforce l'idée d'une *lourde charge* mesurable, et pose la résistance et l'endurance de l'aidant comme compétences déterminantes. Les aidants sont alors formés et leur santé surveillée, car la situation d'aide translate du contagieux.

Face à ce bilan pragmatique de charge et de décharge, des témoignages de familles, des romans et des récits de vie, laissent entrevoir des arrangements plus

¹ Test de Zarit ou échelle de pénibilité ou inventaire du fardeau, évaluation neuropsychologique de l'aidant familial : <http://www.e-sante.fr/s-occuper-malade-dement-fardeau-parfois-lourd-porter/actualite/758>

heureux. Jours après jour, des relations nouvelles se créent loin des droits et des devoirs. La maladie redistribue les cartes positionnelles en remettant à zéro le compteur relationnel.

Chaque jour la personne malade rétablit un environnement pour pouvoir se retrouver dans un quotidien. Et chaque soir, elle rassemble désespérément des traces mnésiques pour une reconstruction du lendemain. La peur de ne pas arriver à se repérer fait place à une angoisse permanente dont le caractère irraisonné est dû à l'oubli de l'objet perdu. Les aidants familiaux accompagnent ce mouvement quotidien et continu de réhabilitation journalière.

2.1.3. Une désorganisation :

2.1.3.1. Une thérapeutique en défaut :

Aujourd'hui, les progrès chimiothérapeutiques chargent le terme de *maladie* d'un espoir de guérison, et ce retour à la santé se couple à une thérapeutique adaptée. Il n'existe actuellement aucun médicament pour guérir la maladie d'Alzheimer. Cette absence de remède met à défaut la croyance d'un système médical guérisseur. Une profonde confiance aux avancées biomédicales et aux prouesses pharmaceutiques se traduit par une attente réciproque entre malade et médecine d'une médication. Cependant dans le cas de la maladie d'Alzheimer, le manque de réponses curatives renforce cette situation de maladie incertaine déjà instaurée par les troubles, et l'écarte d'une standardisation de soin commun. Cette vacance développe des intérêts nouveaux et des rapports inédits apparaissent.

Une consultation médicale se conclut généralement par une prescription médicamenteuse. Sans chimiothérapie à proposer, l'action médicale perd de sa valeur thérapeutique. Seuls quelques médicaments sont proposés pour stabiliser les troubles du comportement, ainsi réhabilitent-ils du même coup une relation patient-médecin ?

Reconnaissant la famille comme étant touchée par la maladie, elle devient alors médicalement à surveiller. Les conférences sur les risques des aidants interrogent sur ce resserrement thérapeutique autour de la famille. À défaut d'avoir un protocole médicamenteux pour les malades, une thérapeutique serait-elle en train de se développer

autour des aidants ? De plus, ce glissement par défaut entrainerait-il une modification des rapports familiaux ?

2.1.3.2. *Les troubles spatio-temporaux :*

Les premiers signes de la maladie se lisent, non dans les examens biologiques, mais surtout à travers les comportements. Les dérèglements créent des situations incongrues et suscitent de la part de l'entourage de l'incompréhension et du questionnement. Les gestes, les réactions, et les attitudes sont dits inadaptés, décalés, inadéquats, insensés. Non compris par les proches, mais également par elle-même, la personne s'en défend en démentant les situations qui lui sont reprochées. La lecture des comportements et leurs traductions seraient-elles unilatérales ?

Les atteintes mémorielles ne sont pas linéaires. Elles alternent entre moments de conscience et de *plongées rétrogrades* (Gineste et Pellissier, 2010). De manière inattendue, la personne se voit transportée dans le passé, et elle revit physiquement et émotionnellement l'intégralité de l'expérience déjà vécue. Ces retours mnésiques réinvitent dans le présent des moments heureux comme des situations douloureuses ou effrayantes et éliminent les événements d'après. L'entourage redoute ces souvenirs réactualisés, peut-être par peur de se retrouver confronté à des situations qu'il souhaiterait oublier.

De plus, la personne malade peut passer d'un état d'apathie à un moment d'agitation sans qu'aucune raison ne soit a priori détectable. Cette imprévisibilité du comportement est à l'origine d'un isolement progressif du couple aidant-aidé avec l'environnement. Car ne pouvant prévoir les actions de son proche, mais également ses réactions, l'aidant principal préfère circonscrire les risques. Il n'ose plus recevoir, sortir dans des lieux publics, se retrouver dans des situations de vie sociale dans lesquelles les comportements seraient jugés. Il ressent de la honte face à de possibles débordements comportementaux. Le pas-de-porte du domicile devient ce seuil de l'acceptable au-delà duquel la maladie devient intimement visible et soumise aux regards sociaux. La maladie dérègle les manières d'agir du malade comme celles de ses proches et restreint considérablement les rapports avec l'extérieur.

Au sein d'une institution, la déambulation est le premier des comportements gênants pour la collectivité et est considérée comme étant le troubles le plus problématique. Il n'est pas rare de trouver une personne atteinte de troubles Alzheimer installée dans le lit de sa (ou son) voisin(e). Cette présence désorganisée, perturbe l'ordre, elle dérange et est source de conflit.

Reconnues comme des formes d'apaisement, la déambulation et l'errance sont aujourd'hui intégrées dans les projets architecturaux des établissements. Le bâti inclut cette dimension dans leur spatialité en mettant en place par exemple des jardins de soin¹ ou des couloirs de déambulation. Cependant, la cohabitation reste difficile, car se mouvoir dans l'espace reste une forme d'occupation des lieux².

Notons cependant que de nouvelles approches dites non médicamenteuses, basées sur les connaissances en neuropsychiatrie des Symptômes Psychologiques et Comportementaux des Démences (SPCD), tentent de traduire et contenir ces manifestations comportementales et à limiter l'usage des psychotropes.

2.1.3.3. *Les troubles de la communication :*

De la neurologie, les dysfonctionnements mnésiques de la maladie d'Alzheimer réduisent les aptitudes cognitives et modifient le raisonnement. L'analyse des informations qui lui parviennent devient difficile. Le système cognitif utilise un processus dit pare-excitatif, un concept psychologique qui trie, sélectionne, priorise. Sans cela, la personne est assaillie en permanence par des stimuli, et se sent submergée ; ce qui peut déclencher des réactions d'agressivité ou d'agitation. De plus, cette désagrégation de la censure cognitive, l'amène à dire tout haut ce qu'il pensait tout bas. Les événements gardés sous silence, comme les secrets de famille, rejaillissent et viennent bouleverser l'ordre familial déjà fragilisé par la situation de maladie. Qu'en est-il de l'ordre institutionnel ?

Les atteints aphasiques poussent progressivement la personne dans la catégorie des *non communicants*. Le repli, les pertes de mots et l'oubli deviennent-ils pour la

¹ Delphine Moras, communication *Le Jardin de soin*, Journée des Jeunes Chercheurs du 27 avril 2012, organisée par les doctorants du CRÉA (Centre de Recherches et d'Études Anthropologiques), Université Lyon 2.

² Les formes d'occupation de l'espace seront abordées dans la seconde partie.

personne un refuge à cette surstimulation incontrôlable de l'extérieur? L'oubli progressif de l'expression serait-il un acte (conscient ou non) de protection pour la personne elle-même, mais également pour l'entourage ? De ces obstacles communicationnels qui engendrent rapidement une rupture relationnelle, pouvons-nous en avoir une autre lecture ?

À l'intérieur de la famille et particulièrement du couple, la place de la parole se modifie avec le temps. « *On n'a pas besoin de se parler, on se comprend* », la quotidienneté tisse cette communication familière entre deux corps qui se connaissent et se reconnaissent. La durée et la proximité façonnent l'expertise corporelle. Quand l'ouïe n'est plus très juste (ou jeune), ou quand les mots deviennent inintelligibles et chaotiques, les corps instruits d'expériences intimes prennent le relais.

L'énonciation de troubles praxiques réduit progressivement ce langage des corps en une expression malade et dolente. Cette interprétation semble délaisser celle d'un processus quotidien, qui assure la liaison par son apport transformatif, pour rendre compte d'une expérience difficilement descriptible.

2.2. Problématique :

C'est sur un tableau de l'aléatoire et de l'incertain que se problématise l'activité quotidienne de la toilette. Comme un affront aux croyances traditionnelles, le refus des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer attaque les logiques instituées. Ainsi, le (la) malade en déclinant l'intervention de la gériatrie, nous inviterait-elle à revisiter les rapports intronisés dans le soin ?

2.2.1. L'altération relationnelle :

Le recul d'une expression orale pousse la relation soignant-soigné vers de nouvelles modalités communicationnelles dans lesquelles les ressentis perceptuels complètent ce qui ne peut se voir ni se dire, et où les sensations alimentent les interactions.

2.2.1.1. La relation soignant/soigné :

En référence à Mickael Balint, l'efficacité thérapeutique se fonderait sur la relation médecin-patient, qu'il nomme le *remède-médecin* (Balint, 1996). Postulat de départ pour sa réflexion thérapeutique de la relation médecin-patient, ses recherches relatent du lien entre les deux personnes dans un espace particulier le *colloque singulier*, animé de tensions asymétriques et consensuelles. En situation de crise, le patient attend d'un savoir scientifique et d'une technologie thérapeutique des solutions. L'asymétrie se plie à un savoir médical curatif en lui conférant un pouvoir libérateur.

Mickael Balint ne cherche pas à infirmer cette synergie relationnelle, mais tente de nuancer l'atteinte asymétrique. Cet équilibre relationnel, sous la forme d'une collaboration thérapeutique, paraît indispensable lors d'une maladie chronique. C'est au sein de ce consensus que les rôles se répartissent (Adam, Herzlich et Singly, 2011). La présence médicale perd son rôle de prescripteur pour celui de guide et de conseiller. Le statut de malade ne s'instaure plus comme un *patient*, dans l'attente passive et patiente d'une évolution pathogène et d'un remède, mais devient l'*usager* averti et acteur des services de soin¹. Une nouvelle juridiction légifère cela dans la loi du 4 mars 2002² relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer s'inscrivent-elles dans cette image du patient-collaborateur ? Plus qu'une affaire de pratique, la question relationnelle se charge d'une dimension déontologie en situation de maladie d'Alzheimer.

Deux logiques complémentaires semblent alimenter cette contrariété : celle d'une perte de l'idéal malade. La première consiste à un glissement de cet espace collaborateur vers l'aidant. L'aidant-formé deviendrait par extension ce proche-collaborateur d'un système médical. Le statut d'aidant qu'il soit familial ou professionnel se retrouve au centre de cette quête dans lequel la relation se définit comme l'enjeu principal.

La seconde réintègre la notion de participation de la personne en terme de sujet à soin. Des initiatives s'expérimentent pour réédifier la place de la personne quelles que soient ses difficultés.

¹ L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

² Loi du 4 mars 2002 en ligne sur le site de Legifrance :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>

La relation soignant-soigné est de nouveau sous les projecteurs des réflexions comme relevant de l'appendice opératoire d'une interdépendance qui s'accompagne. Dans les deux cas, la relation devient un élément décisif dans le travail de soin et les jeux de dépendance. Le colloque singulier représente à la fois le remède et la blessure de la situation de soin.

2.2.1.2. *L'image du corps :*

Dans la relation soignant-soigné, le concept de corps prend toute son importance. Ces émotions contribuent à la configuration d'un corps dans un jeu de rapports. Tout d'abord, la conscience du corps s'active autour de sensations proprioceptives ou intéroceptives (sensations internes) et de sensations extéroceptives (sensations venant de l'extérieur du corps). Ces sensations kinesthésiques conscientes ou inconscientes façonnent le schéma corporel, et constituent un facteur essentiel pour la relation entre le sujet et son entourage. En d'autres termes, la manière dont on éprouve son corps face à l'autre participe à construire sa condition d'existence.

Dans l'haptonomie, être touché entraîne toute une série de sensations internes et externes. Toute une circulation sensorielle s'active à chaque contact, pour faire naître de manière sensible la personne au monde, et le monde à la personne. Les perceptions sensorielles seraient-elles le cœur de la vie sociale ?

La peau est un organe important, car elle joue un rôle de médiateur et de révélateur des rapports induits. Pour François Dagognet, élève de Georges Canguilhem, philosophe et médecin, la peau n'est pas un emballage, mais bien une surface relationnelle. « *La peau assure la liaison entre le monde et nous : l'interface est souvent la première à réagir ; la logique le veut, puisqu'elle se trouve non pas « en dehors » ou sur les bords, mais bel et bien au milieu même* » (Dagognet, 1993, p. 49).

Alors, la perméabilité, la dextérité, la malléabilité, la consistance, sont des qualités cutanées mises au service des interactions. Dans une situation délicate, la peau devient ce tableau où se tracent les expressions, les intentions ; le rougissement de la gêne par exemple. Le visage est le lieu d'un face à face à travers duquel se lissent et se projettent les expressions et les intentions.

La peau en vieillissant, se plisse et se relâche. La personne peut alors se sentir se plier, se ratatiner, rétrécir, à ses propres yeux, mais également à ceux des autres. Cette

image ressentie donne à l'environnement un caractère menaçant pour la personne vieillissante en provoquant une sensation de petitesse. De même chaque plis, tache et cicatrice sont autant de signes qui expriment le vécu de la personne. Sa peau dévoile parfois ce qu'elle aimerait laisser à couvert. Le visage vieilli serait-il plus délicat au type d'interface expressive ?

Cette image corporelle change au rythme des transformations liées à l'âge, et nécessite un réajustement dans la manière de s'exposer. S'observer dans un miroir, se voir sur une photo et se heurter à la hauteur d'une étagère sont autant d'actes qui permettent de s'adapter à cette nouvelle amplitude corporelle. De même, les contacts physiques dans l'intime et dans la vie sociale contribuent à maintenir le corps comme familier.

Pour les personnes atteintes de troubles d'Alzheimer, une dissociation se fait entre l'image réelle et l'image spéculaire. Les personnes ne reconnaissent plus leur propre image, et vont jusqu'à la refuser quand elle croise leur propre reflet. Un décalage s'installe entre une conscience d'eux-mêmes et le reflet renvoyé. Les agnosies perceptuelles et l'hypersensibilité rendent les sensations orphelines d'une codification émotionnelle. Les contacts qui s'appauvrissent par l'isolement et les troubles de la perception, réduisent l'effet actualisateur nécessaire pour le processus de corporalité. Plongé dans le passé, le corps ressenti est celui d'hier.

Alors, le propre reflet d'une vieille personne intrigue ou révolte, et face à cette image, les personnes atteintes de troubles de la mémoire vont la rejeter ou la questionner. Une recherche de signes de ressemblances avec un vieux parent peut s'amorcer. Croiser son reflet, son image au détour d'un miroir ou d'une vitre provoque des situations d'excitation pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Ne se reconnaissant pas, la personne pense être en face d'une autre personne qui la fixe, la suit, la regarde intensément et constamment.

Ce décalage perceptuel favorise des réactions attribuées, à première vue, à une dé-corporation schizophrénique, où la sensation corporelle est reçue comme une agression par éclatement. Mais ne pouvons-nous pas parler d'écart de contextualisation sensoriel ? Les réactions d'hostilité lors d'une interpellation par exemple, traduisent, me semble-t-il, un ressenti de saisissement. Perdue dans ses pensées ou ses oublis, la personne malade est surprise dans ses divagations, et elle sursaute. Un toucher peut la ramener brutalement dans un espace du présent duquel elle s'y était échappée. L'écart

se perçoit dans une divergence référentielle à un moment donné, l'inadapté rejoindrait ici le malentendu.

Il n'en reste pas moins que dans ce contexte, chaque toucher corporel peut potentiellement déclencher une réaction d'agressivité, de vécu d'intrusion et de violence de la part de la personne malade, alors que pour le soignant sa proposition était celle d'une aide.

Les approches non médicamenteuses mettent à l'honneur le toucher. Le corps comme concept récent est perçu aujourd'hui comme un levier contemporain dans la gestion sociale. Il se fait l'enjeu des pratiques soignantes et de l'organisation des services de soin. Le corps émotionnel devient objet et sujet à contact-stimulus physique, psychique et sociologique, mais ces nouvelles techniques thérapeutiques sensorielles et tactiles peuvent entraîner des malentendus et des rejets relationnels.

2.2.1.3. L'écoute corporelle :

C'est au début du XIX^e siècle, que le docteur Théophile Laennec met en place l'auscultation par stéthoscope (Ameisen, Berche et Brohard, 2011). Il ouvre ainsi l'observation à l'écoute intime du corps. Et à cette attention corporelle viennent se rajouter des éléments psychophysiologiques comme la morphologie, le son de la voix, la respiration, et le rythme cardiaque. Ausculter de son origine latine *auscultare*, *écouter*, procure à la démarche médicale une nouvelle compétence détentrice d'un langage, celui des maux du corps. L'histoire de la médecine livre ses influences interprétatives et de ce rapport langagier du corps comme élément intrinsèque d'une culture somatique et médicale (Boltanski, 1971). Aujourd'hui, l'approche biométrique du diagnostic s'articule autour d'imageries cérébrales et de tests cognitifs, cette manière d'appréhender visuellement les maux modifie-t-elle la représentation d'un corps communiquant et des rapports le concernant ?

2.2.2. La toilette, une pratique symbole :

L'acte de la toilette investie la majorité du temps d'une institution de soin permanent, elle se place comme l'activité professionnelle prépondérante de l'organisation quotidienne. Ce temps dédié à l'apaisement et la préparation matinale des corps se croise avec une intention professionnelle de soin délivré à un corps souffrant.

Au centre des soins infirmiers, la toilette remplit la fonction « *d'hygiène corporelle et de propreté qui déterminent l'ensemble de soins qu'une personne effectue en vue d'aspérer à son bien-être physique et mental et de préserver l'intégrité de ses téguments* » (Magnon, Déchanoz et Lepesqueux, 2000, p. 294). Un agent assure partiellement ou totalement ces soins d'hygiène et de confort auxquels la personne aspire. C'est dans la suppléance à l'exécution de besoins et d'habitudes de la personne que l'acte professionnel doit s'affairer, à la création d'un environnement satisfaisant, sain et agréable à ce temps d'intimité personnelle.

Dans ce passage de la toilette personnelle à une toilette instituée, la pudeur et l'intimité sembleraient se mettre en débat dans cette démarche de contrôle et de surveillance professionnalisée. Ce moment de proximité n'est pas sans soulever des difficultés, que le refus largement exprimé par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer met en polémique dans sa nécessité et sa légitimité.

Semblable au patient-symptôme qui renseigne sur l'état d'un fonctionnement institutionnel par exemple, la toilette se présente comme une pratique-symbole révélant le fil d'Ariane d'une situation particulière à dénouer : celle de la relation de soin.

Les difficultés exprimées individuellement dans les salles de bain et auxquelles l'organisation institutionnelle peine à répondre, évoque une situation de négociation de sortie de crise. Reprenant l'image de Laetitia Ngatcha-Ribert qui dépeint la maladie d'Alzheimer comme étant le porte-parole des maladies de la vieillesse, la toilette m'apparaît comme le porte-gestuel du soin auprès d'eux.

Si l'universalité du geste de toilette lui confère la valeur d'une évidence, la maladie d'Alzheimer chavire¹ la certitude, pour reposer la question du fondement du soin au corps pour les personnes qui souffrent.

Le « *là, je n'y arrive plus* » exprimé par une AS (Aide Soignante) signale cette limite inaccoutumée, qui rejoint les paroles de Mme C, psychologue : « *quand on voit qu'on arrive à un problème de toilette, c'est vraiment la dernière limite* ». Le vécu de la toilette renseigne sur l'état de la relation soignant-soigné, constate la psychologue de l'établissement de Rosaire². Et sa dégradation indiquerait-elle les conditions mises en place pour le soin ?

¹ Terme utilisé en écho à la métaphore du naufrage de Laetitia Ngatcha-Ribert.

² Lieu d'enquête.

Effectivement, la toilette ne semble plus jouer son rôle de mise en confort et n'assure plus le bien-être missionné. La maladie en problématisant la toilette, fait écrouler tout un pan significatif de bien-être et d'apaisement accordé au soin. Cristallisé sur la toilette, le refus des personnes accompagnées inciterait-il la profession à se reformuler, à se redéfinir ?

2.2.3. La négociation aux frontières des intimes:

C'est autour de la négociation que j'orienterai la lecture, en déclinant les zones d'intimités successives allant de celle des personnes malades et soignantes à celle de l'institution comme organisation humaine, afin de comprendre les difficultés d'une situation dénudée et livrée par la maladie à une disposition professionnelle.

L'intérêt n'est pas de dévoiler les impudeurs, mais de souligner les forces agissantes d'une pudeur qui se supplée. Devrais-je parler au pluriel, des pudeurs qui s'inscrivent dans un contexte particulier, prescrites et honorées dans un champ d'intervention de la gérontologie.

Face aux besoins d'assurance et d'attention, le domaine de la santé publique se mesure à ce *nouveau fléau sanitaire*. La réflexion croise l'évolution des sensibilités, et celle d'une quête professionnelle confrontée à de nouveaux troubles et de récents problèmes.

Au risque de décevoir les attentes institutionnelles face à des désordres organisationnels qu'elles rencontrent, l'enquête s'engage dans une compréhension de situations singulières face aux vieilles personnes désorientées en interrogeant l'évolution du confort, la place grandissante de la compassion sociale et de la gestion des émotions réveillées. Je ne prétends pas énoncer des pistes pour réorganiser les services, mais souhaite reposer les modalités relationnelles lors des soins corporels quotidiens.

En quoi le refus de toilette de la part des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, déstabilise-t-il les rapports traditionnels du soin quotidien en établissement gérontologique ? La toilette peut-elle être un soin en institution ? Comment la dimension relationnelle travaille-t-elle le lien entre soignant et soigné ?

Loin de franchir toutes indécences d'une activité vécue dans l'intimité, ce travail aspire à mettre en réflexion les frontières, les seuils que l'acte traverse et active au sein d'influences particulières, et à s'intéresser aux impacts relationnels mobilisés dans les interfaces. Il invite à revisiter la négociation aux interstices de l'intimité d'une maladie, d'une situation, d'un acte, d'une démarche aussi pour comprendre comment des logiques se confrontent, se repositionnent ou se tolèrent.

2.3. Conclusion du chapitre 2 :

Plongé dans des oublis imprévisibles de la maladie d'Alzheimer, le quotidien rythme avec l'aléatoire. L'anticipation et la préparation au rôle d'aidant s'annoncent incommodes. Rien ne peut être prévu, organisé et anticipé, les aidants familiaux et professionnels constatent leur impuissance à agir et à s'ajuster. À l'alternance de la maladie s'y joint l'incertitude des rapports.

Le nombre fait généralement office de référence pour définir la normalité, ici il est évincé par la pluralité d'un système aléatoire. La probabilité crée t-elle du pathologique ? Le risque rejoint la perte des certitudes et sort l'expertise de sa zone de confort.

La maladie d'Alzheimer trouble de nombreuses logiques, et fait vivre des juxtapositions surprenantes de situations, perçues comme étant contradictoires et opposées. Un discours se développe pour dédramatiser la maladie et en même temps, on informe sur la dangerosité d'être aidant. En institution, les formations de soins relationnels se multiplient en parallèle de systèmes de contentions physiques de plus en plus sophistiquées. Le côtoiement d'éléments contraires donne l'impression d'un climat incohérent. Et pourtant, ces écarts que la maladie l'Alzheimer exergue, semblent se tolérer dans les faits. Un équilibre relatif existerait-il ? Ces antinomies en sont-elles vraiment ou révèlent-elles des tiraillements plus profonds maîtrisés et/ou acceptés ? Comment comprendre ces écarts entre les propos promoteurs et les réalités réactionnaires ?

La dimension conceptuelle s'ébranle, pour inciter à revenir sur son implication avec le perceptuel. La situation de maladie d'Alzheimer, nous contraint à reposer la question des rapports entre percevoir et concevoir, entre la fonction somatique et cognitive.

Mais ce n'est pas en termes de comparaison que la réflexion s'argumente, mais en témoignage d'actions et de réactions singulières observées sur les terrains. À partir de deux temps ethnographiques réalisés au sein d'établissements pour personnes âgées dépendantes, l'enquête va tenter de dégager les enjeux et les stratégies mises en place lors du temps de toilette pour saisir les influences sous-jacentes qui conditionnent les rapports.

La vue est au centre de l'approche clinique où ce qui se voit prédomine sur ce qui se dit et sur ce qui se ressent. Cependant pour la maladie d'Alzheimer les troubles contingents alertent d'un mal qui se situerait ailleurs. L'approche systémique oriente le regard sur les influences contextuelles et les tensions mises en jeu. Mais c'est dans une observation de l'intérieur que se reçoivent les compositions et les stratégies de configurations des rapports. Ainsi, passer de voir ou regarder à observer extrait des relations distinctes, et trace une méthodologie particulière pour comprendre.

3. Mise en enquête :

« Le détail particulier serait l'indice, nécessaire dans une situation sociale, de la présence d'homme ordinaire, si l'on veut, d'êtres humains » (Piette, 1996, p. 12) ainsi Alfred Piette, fondateur de l'anthropologie existentielle, présente le détail comme l'élément-ouverture de l'univers ordinaire, dès le début de son ouvrage. Il fait du minimal un accès méthodologique et analytique des phénomènes quotidiens.

Pour ma part, les attitudes lors de la toilette seront ce départ épistémologique, une porte d'entrée dont le caractère intime des gestes et des postures, s'inscrit dans les couches successives : sociales, institutionnelles, professionnelles et personnelles. Il sera donc question de seuils et de passages que l'on transgresse, négocie ou évite.

3.1. Présentation des lieux d'enquête :

De nombreuses démarches ont été entreprises pour solliciter les structures de type EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes, comme terrain d'enquête. Certaines se montraient intéressées par le sujet du soin corporel, mais rapidement une confusion entre le sens du geste et la gestion du personnel générerait de l'inquiétude et de la méfiance, comme en témoigne ce rendez-vous avec un cadre de santé. À priori intéressée, l'infirmière cadre évoque rapidement

dans l'entretien, la refonte du service et les négociations syndicales. La toilette est un problème épineux dans les services. Une attente de solution était implicitement exprimée. Cette rencontre est restée sans suite, faute de s'entendre sur la démarche. Car, « *l'entrée sur le terrain dépend quasi exclusivement d'un accord formulé, et parfois même formalisé par une autorité compétente* » (Darmon, 2005, p. 98). Une recherche en institution nécessite un *droit d'entrée*. Passer la porte d'un Ehpad se réalise sous contrat : de travail, d'hébergement, de stage. La proposition de recherche ne rentrait pas dans cela.

De quelle nature cette collaboration se construit-elle? Les nombreuses abstentions à mes courriers auprès d'établissements ou à mes sollicitations téléphoniques, traduisent un différend de fait entre anthropologie et médecine (Sarradon-Eck et others, 2009). Jouant des réseaux de connaissances pour dépasser cela, deux institutions ont accepté pour des raisons particulières. La première celle, de Feuillage, travaillait depuis des années sur une technique particulière et s'était familiarisée à la démarche ethnographique. Elle avait entrepris une démarche d'évaluation avec l'ORS dont elle dépendait, et un regard extérieur supplémentaire les intéressait. Pour la seconde maison de retraite, mon inclusion s'est faite sous *recommandation* et par transfert de garantie, sans attente particulière que celle de *rendre service*. La recherche ne disposait d'aucun financement, ni de demande de leur part. Seul le statut de stagiaire-étudiante rendait ma présence légale, sans toute fois me rattacher à une formation en lien avec les besoins professionnels en interne.

3.1.1. Terrains d'enquête :

Après cette phase de recherche de terrain, ces établissements sont devenus mes *terrains de recherche*. Tout un processus de connaissance mutuelle s'est mis en place, pour faire de l'établissement un lieu d'étude et de ma présence une situation d'enquête par participation-observante.

3.1.1.1. Établissement Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (Ehpad) :

Les Ehpad sont des établissements qui accueillent des personnes de plus de 60 ans. Communément appelées maison de retraite, elles sont différenciées en 2002

comme MAPAD¹ ou *maison de retraite médicalisée*. Les Ehpad sont sous la législation des établissements sociaux ou médico-sociaux, régit par le code de l'action sociale et des familles.

De statut public, privé associatif ou privé lucratif, l'enveloppe financière se négocie conjointement avec le Conseil Général et l'ARS². Ils contractualisent avec l'établissement une convention tripartite d'une durée de cinq ans, qui détermine les objectifs de qualités et les moyens financiers de fonctionnement.

La convention signée définit le cahier de bord auquel l'établissement doit répondre pour héberger des personnes âgées dépendantes et acquérir le statut Ehpad. Elle précise également la tarification de chaque établissement. Celle-ci se décline en trois volets : l'*hébergement* réglé par la famille (une Aide Personnalisée au Logement peut être demandée) ou par le système d'Aide Sociale pour les plus démunis ; les *soins* pris en charge par la Caisse Régionale d'Assurance Maladie, et la *dépendance* dotée d'un financement national redistribué par le Conseil Général.

Ce montage impacte sur la répartition des agents missionnés pour la toilette. Les ASH³ sont financés par le volet hébergement et les AS⁴ par celui des soins. La toilette se trouve à ce croisé significatif relevant à la fois d'un acte d'accompagnement à la vie quotidienne liée à la dépendance, et de l'intervention de soin liée à la maladie.

3.1.1.2. L'évolution des représentations des maisons de retraite :

Lors d'un colloque interdisciplinaire, Isabelle Mallon, sociologue et maitre de conférence de Lyon 2, présente l'évolution des représentations des maisons de retraite⁵. Si celles-ci sont intimement liées aux *hospices* comme des lieux d'accueil pour les vieux et les pauvres, elles sont également l'instrument d'éducation morale de la classe populaire.

Avec l'augmentation de la population de plus de 60 ans, différents types d'hébergement sont proposés allant du foyer logement, à la résidence pour personnes âgées dépendantes. Et en complément, se développe un dispositif important d'aide à

¹Maison d'Accueil pour Personnes Âgées Dépendantes.

²Agence Régionale de la Santé.

³Agent de Service Hospitalier.

⁴Aide Soignante.

⁵Isabelle Mallon, communication « Représentations de la maison de retraite comme dernier lieu de vie ». Colloque interdisciplinaire du 2 et 3 décembre 2010 *La vieillesse enjeux, pratiques et représentations*, Université de Lyon1.

domicile impulsé par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). La maison de retraite se présente comme un accueil possible quand la vie au domicile devient difficile.

Vivre en maison de retraite nécessite une gestion de la communauté, dans laquelle la chambre se conçoit comme une protection de soi (Mallon, 2000). La modification des représentations de ce lieu est en rapport avec l'évolution de l'intimité et de la vulnérabilité.

Le terme de gérontologie a remplacé celui de *défectologie* (Aquino, 2007).

La vision du mouvoir est, dans les années cinquante, remplacée par l'image d'un endroit de surveillance de l'état de santé (hygiène et alimentation). La maison de retraite devient un *lieu de vie* ouvert principalement aux personnes de revenus aisés et offre une deuxième maison où la vie collective s'organise autour d'activités de loisirs assurées par du personnel. Le terme de résidence apporte un certain standing.

Aujourd'hui, l'accueil en établissement se réalise quand le maintien à domicile n'est plus possible. La solidarité collective et sociale prend le relais d'une solidarité familiale qui flanche. L'institution s'impose comme la dernière solution, offrant encore un espoir tangible. Ce n'est plus la dimension collective qui est recherchée, mais les compétences rassurantes d'un cadre professionnel de savoirs. Ces conditions d'entrée favorisent le retour à une représentation du dernier lieu de vie, un endroit de replis d'une souffrance innommable, où le résident se ferait soigner.

3.1.2. Le bain à Feuillage :

3.1.2.1. La maison de retraite de Feuillage :

La maison de retraite Feuillage¹ se situe sur la commune rurale du département de la Côte d'Or. Pour en savoir davantage sur l'histoire de la région, il suffit de feuilleter l'ouvrage *La haute Vallée de l'Ouche et son bassin, l'histoire contée au fil de l'eau* (Barastier, 2008) trouvé à l'entrée de l'établissement ; et de s'apercevoir que la présence de l'eau y est constante. De plus, l'histoire des bains et des étuves (Laty, 1996) nous apprend que la vallée de l'Ouche était une zone de résistance au XVII^e siècle lors

¹ Les noms des établissements ont été volontairement changés pour préserver l'anonymat.

de la fermeture des bains publics pour des raisons de morales sociales. L'adresse de la maison de retraite précise : rue du lavoir. La présence de l'eau persiste.

La maison de retraite accueille soixante-deux personnes, elle est gérée par une association loi 1901 à but non lucratif. Créée en 1957 du champ socio-éducatif, l'association a pour vocation d'apporter un soutien matériel aux personnes vulnérables. Elle est aujourd'hui l'une des plus grandes entreprises dans le département, et ses actions portent sur l'hébergement des plus démunies et l'accompagnement médicosocial.

La maison de retraite a ouvert en 2010 un centre de formation. Elle devient un lieu de réflexion et d'enseignement dans une logique de modélisation et de transmission de pratiques professionnelles. Centre de pratiques, de recherche et d'enseignement, l'Ehpad poursuit son histoire d'engagement associatif militant des pratiques professionnelles de la relation d'aide. *Générations, centre de formations sanitaires et sociales*, c'est son nom, offre un large panel de formations en gérontologie allant d'une demi-journée à quatre jours, et sa démarche œuvre pour une coconstruction. Les propositions s'insèrent directement dans la Formation Professionnelle Continue (FPC), légiférée dans la loi de 16 juillet 1971, et qui donnera lieu successivement à diverses possibilités de formations tant collectives qu'individuelles.

3.1.2.2. *Un espace habité :*

La maison de retraite est une structure récente et elle répond à des logiques architecturales de type Ehpad. Dès la porte d'entrée, l'hospitalité offre de larges fauteuils. La capacité d'hébergement est organisée en trois espaces de vie sur deux niveaux. Chaque lieu dispose d'une vingtaine de chambres. Le pôle administratif dans la continuité du hall d'entrée s'étend jusqu'à la salle à manger spacieuse et lumineuse donnant sur une terrasse à l'opposé des bâtiments d'hébergement.

On y distingue deux zones : une de plain-pied, occupée par l'administration, l'intendance et la restauration ; et la seconde contiguë constituée d'un espace rond sur deux étages est destinée à l'hébergement. Ainsi, l'architecture globale se présente comme une maison avec un espace commun ; et une partie à l'écart, plus calme et privative.

La rondeur du secteur nocturne, à l'image d'un ventre, procure une atmosphère de sécurité. L'étage est séparé en deux parties, dont une zone fermée d'un digicode qui

répond à un référentiel d'accueil de personnes désorientées. Le *CANTOU*¹, petite unité fermée, accueille des personnes atteintes de *troubles démentiels*, comme le stimule sa fonction. Ce lieu s'organise autour d'un projet spécifique liant la vie quotidienne aux activités d'accompagnement relationnel. La disposition architecturale de cette *unité de vie*, fait du centre un espace commun avec aux extrémités des zones aménagées (coin cuisine, coin détente, coin repas).

Historiquement, le premier Cantou, UHR (Unité Hébergement Renforcé) fut créé en banlieue parisienne par Gérard Caussanel à la fin des années 70, selon quatre axes :

- la qualité de vie des résidents
- la qualité des relations avec les résidents et leurs proches
- la qualité du personnel
- l'inscription de l'établissement dans un réseau gérontologique comportant des soins coordonnés.

À ce moment, l'aspect communautaire servait de référence de socialisation, un concept en pleine affirmation.

À Feuillage, le bâtiment du cantou englobe un espace extérieur aménagé en terrasse. Les couloirs vitrés laissent la lumière naturelle éclairer les zones de passage et d'errance, qui sont souvent des endroits angoissants. Les chambres donnent sur un couloir qui conduit vers la salle d'animation et de repas. Les chambres sont individuelles dotées d'une salle de bain séparée. L'organisation circulaire permet une circulation centrifuge et fluide et répond ainsi à la déambulation des personnes atteintes de troubles, dits, démentiels. Cette structuration rassurante pour les résidents est également utile pour les équipes. Les vitres et les espaces ronds facilitent la surveillance et amplifient les sons. Cette spatialité permet ainsi d'entendre et de voir plus facilement les déplacements. Par ce caractère panoptique (Foucault, 2008), l'architecture s'habite d'une logique de surveillance et d'un rôle contenant.

¹ CANTOU : Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles. Le cantou, en patois, représente le lieu où se trouvait la grande cheminée autour de laquelle se centralisait l'ensemble de la vie du foyer.

3.1.2.3. Séjour de recherche :

Le premier contact avec l'institution remonte à septembre 2009, suite à une information donnée par un collègue-étudiant qui connaissait personnellement l'établissement. À ce moment, l'établissement s'initiait à l'évaluation formative en collaboration avec l'ORS¹, pour formaliser une technique particulière de soin corporel : Le *Bain-serviette*®². Mon intérêt pour la toilette se concrétisa autour d'une demande commune pour l'obtention d'une bourse de recherche, dont l'objectif était de poursuivre l'étude en cours. À l'issue de deux années des demandes financière infructueuses, nos rapports se sont modifiés. La négociation de terrain s'étant centrée sur le montage financier, sans bourse celle-ci a dû être réévaluée.

Ce n'est qu'en mai 2011 soit près de deux ans après, que ma présence à Feuillage s'est effectuée dans des conditions très différentes : réduction de mon temps de présence, et distinction avec la première étude. Car l'infirmière coordinatrice impliquée considérablement dans la première étude, ne voyait aucune raison pour une seconde. « *Je ne vois pas la nécessité de faire deux études* » me réitéra-t-elle dès mon arrivée. L'enquête avec l'ORS finie, elle avait permis à la pratique une modélisation suffisante pour qu'elle soit proposée comme pratique innovante³ dans les formations que cette dernière enseignait. L'inutilité d'une seconde étude remettrait en cause ma présence. Cependant, une fois sur place et engagée dans un cursus universitaire, j'ai poursuivi mon investigation. L'élan du début n'y était plus, et a assombri les quinze jours sauvegardés pour l'enquête.

Dès le lundi matin, la tonalité était donnée. Retardée sur la route, mon arrivée s'est suivie par une attente prolongée dans l'entrée et de quelques minutes de remontrances dans le hall de la part de l'infirmière coordinatrice : Virginie. Puis, nous nous sommes entretenues dans son bureau. Durant ce premier entretien, mes pieds se sont progressivement gelés. Ce face-à-face cadrant et glacial, a totalement restreint ma mobilité. Dans ce climat d'hostilité, les informations m'arrivaient au compte-goutte. Ce goutte-à-goutte vital me maintenait sur le terrain. Virginie orientait mes interviews me rappelant sans cesse « *je ne vais pas faire le travail à votre place* ». Elle retraçait

¹ Office Régional de Santé.

² Pratique développée dans la troisième partie.

³ La démarche auprès de l'ORS s'insérait dans la mise en place du centre de formation de l'établissement en 2010.

l'itinéraire de l'ethnologue de l'ORS dans un planning organisé. Comme un guide touristique, elle me pilotait dans ce qu'il lui était apparu intéressant dans l'étude précédente, sans toute fois vouloir me la transmettre.

Les conditions matérielles, elles aussi, n'étaient pas favorables. J'avais trouvé un logement en chambre d'hôtes à cinq minutes de l'établissement, une ancienne maison d'accueil pour personnes âgées m'a-t-on dit par la suite, extrêmement froide et sentant le renfermé. Ce lieu avait été choisi pour pouvoir aller et venir jour et nuit, mais ce plan a été contrarié par cet accueil distant et non coopérant, et un méchant coup de froid qui m'a rendue malade deux jours pour finir avec une extinction de voix. Après la mobilité qui s'était réduite, mon expression se limitait. Je ne pouvais qu'écouter et voir.

3.1.3. Les toilettes à Rosaire :

3.1.3.1. Une structure religieuse :

La deuxième institution qui m'a ouvert ses portes, est une maison de retraite administrée par la communauté des Franciscaines. Sous l'influence de François d'Assise, dictant les paroles de Saint Augustin, les Franciscains se vouent entièrement à la méditation de la Bible et s'orientent vers la contemplation par l'esprit et le cœur. Cette congrégation des frères mineurs, se tourne vers le don aux autres et fait vœu de pauvreté pour vivre selon les évangiles.

La maison de retraite est installée dans un ancien bâtiment qui accueillait jadis les indigents, les malades et les vieillards de sexe féminin. À la périphérie de Lyon, les vieilles dames y étaient admises, éloignées du centre-ville. Les religieuses ont tenu entièrement la maison jusqu'aux années 80, période où progressivement des laïcs sont arrivés dans l'organisation des soins infirmiers, tenue jusque-là par des sœurs infirmières. Aujourd'hui, les sœurs Franciscaines restent propriétaires des lieux, et sont présentes au Conseil d'Administration de l'établissement. La présidence y est occupée par une personne laïque depuis 2011. Ce transfert s'est-il passé au moment de négocier la convention tripartite ?

L'établissement était également un centre de formation pour la congrégation. Les futures religieuses y étaient dirigées pour leur noviciat. C'est à l'arrivée de

professionnels laïques que le centre de formation des sœurs déménage pour s'installer à Francheville (69) à la Chardonneret. Aujourd'hui, un nombre de places dans la maison de retraite Rosaire leur est réservé.

L'organisation de la communauté prévoyait une *indemnité de vestiaire* pour les sœurs religieuses en échange de leur implication dans les missions de soin de l'établissement. Après dix ans de services, elles pouvaient obtenir la possibilité de rester avec une *indemnité de reposance*, qui indiquait la fin de leur activité. Ces sœurs à la retraite restaient dans l'établissement et se destinaient à l'accompagnement des mourants. Ce lieu de retraite pour les religieuses, a ouvert ses portes aux laïcs remettant en question cette privatisation communautaire. Ce changement redistribue également leur place au sein de l'établissement. Mais des influences persistent dans l'institution : Sœur Bernadette propose un après-midi par semaine une conversation autour des écritures bibliques, dans sa chambre. Elle recrée un espace privé et maintient une vie religieuse tournée vers les autres.

Loin d'en faire une affaire d'établissement, ces petits arrangements intimistes avec l'histoire de l'institution trouvent leurs places dans une chambre privée avec vue sur le parc.

3.1.3.2. *Le bâtiment, une organisation de la maison :*

La maison de retraite est installée dans une bâtisse construite par les franciscains lors du développement urbain de la fin du XIX^e siècle. Son emplacement dans l'Est Lyonnais répond à l'époque, à l'augmentation des personnes démunies sur cette zone populaire et industrialisée¹.

L'établissement accueille aujourd'hui, quatre-vingt-deux personnes réparties dans quatre services sur trois étages. Le bâtiment en long se situe directement sur l'avenue principale du quartier. La façade en pierre rappelle l'architecture des grandes bâtisses de la fin du XIX^e. Sans être imposante, elle dévoile à ses arrières un jardin dont quelques traces dessinent encore les dimensions du parc boisé. Aujourd'hui, cet espace naturel a été divisé et vendu. Mais un jardin conséquent offre encore aux promeneurs l'ombre de grands épicéas qui laissent sur le sol au printemps des pommes de pin en forme de fleurs.

¹ Comme pour Feuillage, la maison de retraite de Rosaire se trouve sur une ancienne zone industrielle.

Dès l'entrée dans la maison, un immense escalier en pierre nous accueille. Il dessert les étages et sépare l'établissement en deux : côté sud et côté nord¹. Il prône au centre de la bâtisse comme une colonne vertébrale ascendante aux grandes ailes, une architecture qui se lie intimement avec son histoire religieuse.

Au centre du premier étage se trouve l'entrée de la chapelle qui s'élève sur le second étage. Dès l'ouverture d'une lourde porte en bois, les vitraux procurent une sensation de retraite et d'apaisement qui rompt avec l'atmosphère des services.

Une voûte florale est peinte au plafond du rez-de-chaussée, un rappel aux décorations des établissements religieux. Quelques roses encore que seul un regard vers le ciel peut relever.

Une rénovation en 1993, a permis de transformer les dortoirs communs en chambres individuelles avec salle de bain attenante. Quelques chambres doubles existent encore et peuvent ainsi répondre aux angoisses de personnes face à la solitude de la nuit. Le rez-de-chaussée est destiné, côté sud, aux services administratifs et à la restauration. Et le côté nord accueille les services de soins (infirmier, bureaux du cadre infirmier, du médecin et de la psychologue) ainsi que quinze résidents. Le premier et le second sont d'architecture identique, pouvant héberger une trentaine de personnes chacun. Le dernier étage fut aménagé lors de la rénovation pour accueillir sous les toits, neuf résidents. Les chambres mansardées nécessitent des mouvements mesurés tant pour les habitants que pour les professionnels.

La maison possède également un sous-sol qui n'est pas desservi par l'escalier central², mais par deux petits escaliers aux extrémités en continuité des escaliers de secours. Aujourd'hui, seul l'ascenseur fait le lien entre tous les étages. Le sous-sol sert d'atelier à l'homme d'entretien³. Les vestiaires du personnel et le local de stockage des protections y sont organisés. La lingerie se trouve répartie en deux pièces, une zone propre et une zone sale. Une salle mortuaire se trouve à l'opposé des vestiaires, de la lingerie et du coin de réparation. Celle-ci est dotée d'une table réfrigérante, ce qui permet de conserver le corps défunt. Ce lieu remonte à la conception de l'établissement où les sœurs accompagnaient les mourants. Une veillée peut ainsi y être organisée en toute discrétion, une porte accède directement à un escalier extérieur pour le transport

¹ Dénomination attribuée par le personnel administratif pour situer une chambre dans l'établissement.

² L'escalier central pourrait-il représenter l'ascendance dans la vie éternelle, le sous-sol étant réservé à la mort physique ?

³ Quatre figures masculines : le directeur, le kinésithérapeute, le cuisinier et l'homme d'entretien.

funéraire. L'organisation du sous-sol traduit une gestion invisible des affaires usagées, du linge sale et de la mort.

Une rénovation importante a été réalisée, sans cependant en modifier la morphologie. Le bâtiment garde les traces de l'ancien, un passé parfois encombrant et dangereux. L'escalier, par exemple, peut générer de l'inquiétude pour les résidents vieillissants. De plus, au troisième étage des difficultés persistent, le chauffage est capricieux¹ (chaudière centrale) et les poutres de charpente, si elles procurent une ambiance de chalet montagnard, obligent une circulation sous haute vigilance. Ces aléas qui peuvent apparaître dans un premier comme des défauts d'accessibilité et d'emménagement sont totalement intégrés dans l'organisation et le mouvement de la maison. Ainsi, les escaliers sont utilisés par le kinésithérapeute pour une stimulation à la marche dans le cadre d'une prévention à la chute. Les chambres mansardées favorisent des espaces d'intimité pour les familles.

À cette structuration par étages se superpose une organisation professionnelle en services. Cette stratification spatiale induit une organisation fonctionnelle. Seuls les remplacements contraignent le personnel à changer d'espace de travail. La stabilité est fortement demandée, et tout dérangement provoque des craintes et de l'anxiété. Une organisation rigide rassure, mais pour Doris, aide soignante affectée au second étage, elle aime se retrouver au troisième. Cela la change, dit-elle.

Contrairement à Feuillage, Rosaire ne possède aucun espace institué cantou, cependant le troisième étage est dédié à accueillir des personnes avec des troubles du comportement. La situation excentrée du troisième favorise un cocooning spatial allant jusqu'à comptabiliser moins de décès par an que dans les autres services².

L'histoire explique que seules les vieilles femmes étaient orientées, par les Hospices Civils de Lyon vers cette grande maison dirigée et gérée par une congrégation de religieuses. En fonction de leur état de santé, les accueillies participaient aux tâches de la maison : restauration, entretien, lingerie. L'établissement a progressivement accueilli des hommes. Le premier a été M D., transféré à ses 60 ans par un centre

¹ Par son caractère récurant, cette plainte d'insuffisance de chaleur du troisième (dernier étage) réveillerait-elle la morbidité ?

² Élément donné par le directeur de l'établissement lors de l'entretien (non enregistré par défaillance technique).

psychiatrique lyonnais. Il a aujourd'hui 68 ans. Des couples ont été admis, mais la présence d'hommes résidents reste minime.

3.1.3.3. *Enquête dans l'établissement :*

De juin 2011 à juin 2012, une année s'est écoulée dans cet établissement à raison de deux ou trois jours par semaine, j'étais seule organisatrice de mon planning. Contrairement à mon implication précédente réduite à l'observation d'une toilette particulière, cette période plus longue m'a permis d'aborder la quotidienneté institutionnelle.

Mon intégration a débuté par la rencontre de l'équipe de nuit. Le rythme de travail étant totalement différent, j'ai pu ainsi me familiariser avec les lieux et son histoire auprès de Rose¹ une AS. Après 10 ans en service de jour, elle avait demandé récemment son passage en équipe de nuit.

Suite à cette immersion dans le monde nocturne, j'ai intégré les équipes de jour, celles du matin (7h-14h) dans un premier temps. Ainsi, je participais au réveil, aux levers, aux toilettes. J'assistais également aux réunions collectives sur les projets de vie les mardis matins. Au mois de novembre, j'ai intégré les équipes de l'après-midi (12h-19h) pour effectuer les entretiens. J'ai ainsi vécu durant 12 mois aux rythmes et activités des équipes.

Les horaires décalés et la distance avec mon domicile ont nécessité une réorganisation personnelle. Le système de travail continu où se succèdent trois équipes postées, implique pour les soignants une organisation dès le foyer familial. Et passer d'une équipe de jour à celle de nuit, demande une flexibilité² journalière et physique (récupération de la fatigue notamment). Cette contrainte de terrain m'était atténuée par une autonomie de planning.

Durant cette année passée, j'ai adopté deux postures différentes pour recueillir les informations. La première sur la base d'une participation-observante, s'est réalisée en m'intégrant à l'équipe. Après avoir sollicité un agent, pour le seconder durant son service, j'effectuais avec lui, la toilette, mais également le rangement, l'aide au repas,

¹ Tous les prénoms ont été changés. Le prénom Rose a été choisi pour marquer ce temps d'inclusion dans l'univers institutionnel, en lien avec la fleur présente dans l'histoire du lieu.

² Terme tiré de l'anatomie fonctionnelle et utilisé dans le monde du travail comme relevant de la polyvalence et de la multivalence.

l'accompagnement physique, ou encore la réfection des lits Comme une débutante, je me laissais guider par le professionnel suivi, et j'alternais ma présence dans les services pour rester dans une place d'initié¹. Dans l'institution, passé la durée de deux jours on devient opérationnel, et en quelques mois, on passe au statut de personnel confirmé².

J'étais sollicitée parfois comme modérateur avec les familles ou lors de situation difficile. Ces assignations illustraient les manipulations des corps présents dans un objectif utilitaire, dont je n'étais pas épargnée. Très inconfortable, ce tiraillement révélait les enjeux d'usage qui confinait le relationnel aux stagiaires.

La pression de l'action me tirait vers une implication qui risquait de me faire entrer dans un rôle déterminé, me privant d'observer d'autres situations. Cette résistance à une assimilation d'usage, reflète quelque peu mon appréhension à me trouver plongé dans un poste que je jugeais préjudiciable pour la suite de mon travail. Cette peur rejoint l'appréhension de la conversion : *se faire prendre par la profession* en immersion par *enclicage* (Olivier de Sardan, 1995), terme définissant l'appartenance à un groupe duquel le terrain sera observé. Et pourtant, cette *proximité-participative* auprès des équipes d'AS et de ASH, m'a fait saisir le pouvoir d'une organisation souffrant d'insuffisance. J'ai vécu ce moment où sous l'emprise de l'urgence, je me suis sentie seule pour faire face. L'angoisse fait vite place à l'action qui calme ; mais laisse dans l'après-coup, un sentiment de ne pas avoir été à la hauteur qui s'estompe dans un rythme cadencé.

Dans de nombreuses situations, les sensations variées s'enchaînent ou se vivent simultanément, ce qui donnent lieu à un sentiment de débordement et d'emprise Bénédicte (AMP, 10 ans d'ancienneté en Ehpad) parle de morcellement corporel face aux diverses stimulations sensorielles liées à des sollicitations constantes et des appels permanents. Cet épiphénomène augmente le taux de stress et d'inquiétude, lié à un métier accaparant et à une action insatisfaisante et incomplète tant elle est soumise à l'urgence et à la surstimulation.

La deuxième manière de recueillir des informations a été l'observation diffuse. Je m'installais dans les couloirs ou les espaces collectifs, pour regarder et discuter avec les personnes présentes (personnels, familles, résident(e)s). Cette seconde phase de

¹ Le système de doublon permet de former les nouvelles recrues.

² Cette manière d'assimiler un nouveau personnel, a été notée au cours de mon salariat de 2002/2011.

grande disponibilité, je l'ai instaurée après la période de participation auprès des équipes. Cette précaution consistait à me faire connaître au préalable auprès du personnel afin que ma présence simple ne soit pas trop dérangeante, ni intrigante, ou encore perçue comme jugeant.

Cette manière de vivre le terrain m'a baignée dans le monde et l'ambiance des services, je découvrais plus intimement l'espace institutionnel. Ainsi le matin, la salle à manger s'anime peu à peu par les résidents, révélant de manière flagrante l'invisibilité des soignant(e)s. Dans les couloirs, il était difficile de les croiser, car elles ou ils étaient affairé(e)s dans les chambres, et passaient dans les lieux collectifs à vive allure à la recherche d'un élément manquant pour poursuivre leur activité. Avec le temps, je n'avais plus besoin de regarder les plannings, certains signes me renseignaient sur les soignant(e)s en service. Une musique, un chariot posé à un endroit particulier, le comportement de certains résident(e)s me mettaient sur la voie. Certaines personnes résidentes ou soignantes peuvent être de véritables tensiomètres du climat ambiant. De nombreux codes m'apparaissaient, la vie de la maison me devenait familière par la lecture d'éléments signifiants. Les habitudes des eux et des autres construisaient mes repères.

Ainsi, au côté du constat d'activités des soignants, se dessinait un monde d'attentes, d'errances et de sollicitations que les résident(e)s orchestraient au long des journées.

Deux modalités différentes d'observation, deux types de positionnement sur un même terrain, m'ont amenée à recueillir différents éléments sur les manières de faire et les manières de vivre en établissement. Les uns ont été transmis directement comme les gestes professionnels ; et les autres, prélevés d'une observation située, ont révélé les influences et les dynamiques environnementales.

3.2. Autres outils d'enquête :

À ces observations se sont mêlés des données bibliographiques et éléments recueillis par entretiens.

3.2.1. Une ouverture livresque :

Très rapidement j'ai constaté que mes premières lectures me poussaient inlassablement vers une analyse psychologique des situations¹. Si la connaissance d'un fait microsociologique telle que la toilette en institution demande une lecture psychodynamique, il me fallait dépasser cette influence.

Ce n'est que dans la littérature romanesque et dans les récits de vie que j'ai réellement trouvé une rupture. Sur les chemins de la phénoménologie, j'ai ainsi suivi Annie Ernaux (1997) dans la culpabilité d'un placement de sa mère. J'ai regardé avec admiration les peintures comme les éléments du puzzle de la mère de Claude Couturier (2004). J'ai été désorientée avec Olivia Rosenthal (2007) dans une situation de violence par une auxiliaire familiale; rêvé avec Christian Bobin (Bobin, 1999), par le biais d'un discours poétique pour son père. Je me suis lancée dans l'aventure d'une adoption d'un vieil homme avec Pierre Gagnon (2010). J'ai également parcouru les rues de Fès sur les traces des souvenirs de la mère de Tahar Ben Jelloum (2008) qui s'estompaient de jour en jour. Et j'ai accompagné Françoise Xenakis (2002) dans les calanques de sa Corse natale et les hospitalisations d'urgence de son mari. J'ai écouté le récit du personnage de Cécile Huguenin (2011) qui dévoile ses sentiments contradictoires et ses tentatives de sauvetage de son époux malade.

Dans le déroulement, les lectures rythment la réflexion. Un agencement bibliographique que Stéphane Beaud et Florence Weber évoquent et conseillent comme un guide méthodologique pour la recherche (Beaud et Weber, 2010). Ainsi, les lectures moins théoriques durant la période d'enquête de terrain, ont renforcé cette proximité avec la maladie et ses bouleversements dans les rapports intimes.

En plus de moments plaisants, ces ouvrages et récits de vie, parfois romancés, permettaient de rejoindre plus intimement le terrain dans cette errance relationnelle induite par la maladie. À mesure, les représentations des acteurs de ma recherche se défaisaient de leur rôle de *soignant* (terme sanitaire) pour se rapprocher d'une fonction d'*accompagnant* (terme social). De cette nouvelle vision sur les configurations d'interaction, comme la conjugalité, la parentalité, ou encore la fraternité ; je m'ouvrais

¹ Se référer aux théories dominantes p. 91.

à une lecture différente des relations familiales et affectives au sein de l'institution en les resituant dans le cadre dans lesquelles elles se vivaient : le *curatif* ou le *caratif*.

Les termes de soin, de soignant, et de soigné, ne sont à aucun moment définis précisément afin de laisser leur usage à une appréciation dépendante des rapports construits en situation par les acteurs eux-mêmes. Ils seront abordés comme des percepts animant l'évidence qui sont portés ici à éclaircissement.

Les références théoriques seront de disciplines diverses à l'image d'une gérontologie transversale. Les premières sont celles de la psychologie et du monde médical, elles s'imposent comme des connaissances premières dans l'acte professionnel. Puis la conception relationnelle nécessite de rejoindre les rapports sociaux, et la dimension intime oriente les références vers celle de l'éthique et de la poétique.

Cependant le cadre l'observation sera celui du détail d'Albert Piette (1996) qui permettra d'aborder l'interaction symbolique issue des mises en figuration d'Erving Goffman (1974), pour en saisir les mécanismes de négociation selon Anselm Strauss (1992) et des rapports de pouvoir à travers l'ordre sécuritaire élaboré par Michel Foucault (2008). Le relationnel, par ces lectures, s'exclut d'une évidence première pour se nuancer dans des logiques d'engagements successifs de Laurent Thévenot (2006).

3.2.2. Les entretiens :

Ma présence dans les établissements s'est poursuivie par des entretiens compréhensifs et individuels auprès du personnel.

Mon choix s'est porté sur le recueil de paroles de soignants directement en lien avec la toilette. Ainsi, l'essentiel du corpus est constitué par des témoignages d'Aides-Soignants (AS ou en cours de validation VAE), et des Agents de Service Hospitalier (ASH)¹.

Pour Feuillage, une liste de personnes m'avait été délivrée par Virginie l'infirmière coordinatrice, j'ai ainsi rencontré l'ensemble des personnes ASH, AS ou AMP de l'équipe du Bain-serviette®².

¹ Figure 1, annexe 2 p. 341.

² Pratique de soin corporel développé p. 221.

À Rosaire, les entretiens se réalisaient pour la plupart avec les agents avec qui j'avais partagé leur intervention professionnelle.

Pour les deux établissements, des entretiens ouverts ou semi-directifs étaient privilégiés, autour d'une trame de questions différente dans leurs objectifs. Celui de Feuillage abordait directement la pratique : son organisation, son vécu, l'implication du professionnel. Quant à celui de Rosaire, il s'attardait sur le parcours de l'agent, ses expériences dans le soin corporel, ses ressentis du métier. Aucun questionnaire n'était sorti durant l'entretien afin de maintenir la dimension conversationnelle d'une rencontre informelle¹. Seul le dictaphone rappelait la situation d'interview, qui se réalisait dans la salle de relèves² à Rosaire et dans les salons de Feuillage.

La durée des entretiens à Feuillage était très variable : allant de 15 minutes à plus d'une heure. Une certaine aisance provenait-elle de leur participation antérieure à ce type d'exercice lors de la première enquête de l'ORS ?

Pour ceux de Rosaire, le temps passé par entretien se calait automatiquement sur une durée de 20 à 30 minutes³. Les enregistrements, avec autorisation au préalable, se sont déroulés sur plusieurs mois, de novembre à avril. Les agents ont été rencontrés les après-midi, pour respecter leur rythme de travail et pour limiter le dérangement des services. Je laissais le choix du jour et de l'horaire à la personne sollicitée. Ainsi, les moments les plus adaptés pour les ASH ou AS, se sont révélés être entre 14h et 16h, durant la sieste des résidents, avec quelques demandes sur les week-ends⁴. Les entretiens étaient sous l'angle du volontariat et après plusieurs rendez-vous oubliés, loupés ou annulés, je considérais la personne comme réticente à cet exercice. Si je n'ai reçu aucun refus direct pour un entretien, certaines personnes ont utilisé des stratégies volontaires ou non, d'évitement ou de fuite : retard, annulation, changement d'organisation Ancré dans une suppléance incontestable et incontournable, est-il difficile pour un professionnel d'exprimer un non ? Cependant, ses gestes et ses attitudes pouvaient l'exprimer⁵.

¹ En rupture avec les entretiens psychologiques et les bilans professionnels annuels institués en établissement.

² Temps de transferts d'informations professionnelles entre deux équipes. (Roulement des équipes)

³ Figure 4, annexe 2 p. 341.

⁴ Temps de sieste et de week-end, deux moments qui représentent le repos et la détente. La relation se conçoit-elle uniquement dans ces temps parallèle à l'action ? L'entretien contribue-t-il pour eux au repos, s'opposant aux tensions des autres moments ?

⁵ Existerait-il deux niveaux de communication qui peuvent dans le même temps exprimer le contraire ?

La mise en place des entretiens était laborieuse et rencontrait de nombreuses réticences. Le temps passé avec la personne lors de ma participation aux soins a été un élément facilitateur. Une confiance s'établissait au rythme d'un partage d'activités. Le fait d'avoir vécu ensemble des moments professionnels, l'autorisait à me livrer des informations. Une sorte de contrat implicite de participation mutuelle se glissait lors de ma présence dans l'action professionnelle : je l'aidais dans son travail en retour elle répondait à mes questions.

Cependant au bout de 20 minutes¹, nous étions interrompues par des interventions extérieures. Les derniers entretiens ont été systématiquement coupés². Leurs missions dans le quotidien confèrent les agents une valeur dispensable, qui les rend non disponibles pour des activités différentes que celles communément admises par leur fonction. Les interruptions me signalaient ainsi une limite constitutive à leur poste.

Partant de cette constatation : qu'une relation privilégiée avec une personne de l'équipe était compliquée, j'allais personnellement, afin de faciliter l'entretien, prévenir les autres membres du personnel que l'interview allait se dérouler. Alors, les entretiens se sont prolongés, sans toutefois éviter les intermèdes. Au-delà de 30 minutes, le collectif venait se rappeler dans ce face-à-face qui s'attardait. Cette situation d'entretien semblait devoir se frayer difficilement une place dans un collectif où la situation privative se perçoit comme un privilège inconvenable.

Et si au contraire ces interruptions indiquaient une surveillance ? La ou le collègue venait peut-être tout simplement vérifier du bon déroulement de l'entretien. Soucieux de cette relation particulière, son attention protectrice se manifestait par des intercessions régulières. Qu'avait-elle (il) à surveiller ou protéger ? La ou le collègue, ou ses paroles ? Serait-il un comportement de contrôle ou de curiosité ? Ces coupures dans les entretiens me signalaient-elles une certaine unité collégiale, voire corporatiste que seule la discrétion garantissait ? Ou simplement la peur d'une révélation compromettante ?

Par contre, les entretiens du personnel non directement engagé dans la toilette (psychomotricien, animateur, médecin, infirmière, responsables d'établissement, ...)

¹ Ce temps de 20 minutes renverrait-il au temps de la douche, de l'entretien et du cycle de sommeil ?

² Figure 5, annexe 2 p. 341.

durèrent plus longtemps¹, sans interruption dans leur bureau respectif. Plus libre dans leur fonction et seul représentant de leurs missions, pouvaient-ils me parler plus aisément, sans crainte du jugement extérieur ? Une relation avantaagée semblait ici trouver sa place dans des bureaux déterminés et privés. L'entretien tire-t-il sa légitimité dans les rapports singuliers rattachés à une place particulière ? Le temps accordé renseigne sur cette disposition chargée de restriction et d'autorisation. Le pouvoir du temps conditionne-t-il et hiérarchise-t-il les présences dans une durée ?

Les entretiens se sont réalisés durant le temps de travail du personnel pour plusieurs raisons. Tout d'abord, pour ne pas imposer les entretiens sur le temps personnel. De plus, parler des gestes professionnels trouvait une cohérence au sein de l'institution. Cet a priori méthodologique a eu quelques effets concrets dans l'établissement de Rosaire. L'écoute attentive des entretiens a permis à l'équipe de se sentir valorisée. Et une ambiance plus détendue, un dynamisme dans la réorganisation des services, ainsi qu'une période d'été moins difficile, ont été remarqués par la direction.

Cependant aujourd'hui, ce choix apparaît contestable, car cela a maintenu l'enquête sous les influences institutionnelles restreignant le contenu des entretiens.

Pendant l'entretien d'Armelle (ASH, un an d'ancienneté), certaines phrases revenaient : « *Je ne sais comment dire, mais vous savez ...* » ou alors « *c'est difficile à expliquer, on fait c'est tout* ». Une collaboration tacite était réclamée pour éviter une incompréhension que l'évidence venait clore, ses réactions attendaient mon abrogation. Dans un contexte d'une gérontologie soucieuse de ses bonnes conduites, l'entretien se poursuivait par un « *c'est bon ce que j'ai dit* »², cette quête de validation rejoignait la perception que j'étais déléguée aux affaires sociales en lutte contre la maltraitance. L'entretien dérivait alors sur une description d'autres structures dans lesquelles l'interviewée avait repéré des situations contestables, soulignant scrupuleusement qu'ici ce n'est pas le cas.

Cette recherche d'approbation diminuait en fonction du temps partagé avec le professionnel. Ainsi, moins j'avais passé du temps avec lui, plus l'entretien se développait autour d'un souci du bien-faire, de bien-répondre. Et plus j'avais eu de

¹ Figure 4, annexe 2 p. 341.

² Je n'avais pas travaillé avec Armelle durant ma période de participation-observante.

contact préalable avec la personne, plus l'entretien tournait autour de ses propres valeurs et dissipait la peur du jugement.

L'entretien de l'équipe de nuit s'est réalisé en groupe, car il était bien délicat¹, de faire un entretien individuel.

De mon côté, chaque entretien laissait place à un sentiment d'insaisissable, comme si rien d'important ne se disait. Les retranscriptions, cette étape si contraignante soit-elle, a permis de revivre corporellement le moment de l'entretien. Par le son de la voix et les silences, l'ensemble de l'entretien me revenait en mémoire et m'indiquait les gênes, les censures et l'inintelligible de leur position.

C'est dans l'après-coup des interviews, qu'Harold Garfinkel initie ses étudiants au caractère performatif du langage. Ainsi, l'impression d'insuffisance lors de l'entretien laisse place à une multitude d'éléments significatifs (silence, bafouillage, contradiction, ...). Leurs habitudes étaient reléguées dans des phrases floues et embrouillées, les mots étaient difficiles à trouver, les descriptions imprécises, le tout dans une intonation de voix claire, et leur présence face à moi était entière. Ils me parlaient de leur quotidien, de leur vécu professionnel avec tout ce qu'ils vivaient de contradictoire et d'incertain. Pour parvenir à saisir leur métier, les mots paraissaient insuffisants, un autre langage était nécessaire, celui des postures corporelles, des gestes et des soupirs.

Il fallait donc que je me rende à l'évidence, l'entretien compréhensif dans un cadre formel montrait ici ses limites. Les transcriptions me poussaient à penser que mon sujet parlait de cet informel qui ne se dit pas, car il se bricole dans la confusion et le doute. Je ne pouvais trouver dans les entretiens que peu de motifs clairs et intelligibles, seulement des attitudes malaisées et imprécises se livraient dans un discours que je trouvais consternant.

Deux entretiens, celui d'Armelle et du Directeur de l'établissement de Rosaire n'ont pas été enregistrés. Défauts techniques ou actes manqués, ces contretemps m'obligeaient à retracer l'entrevue de mémoire, me montrant les aléas du système mnésique.

¹ En référence avec le travail de nuit p. 156.

Face à un constat d'échec de recueils enregistrés, j'ai réalisé des entretiens informels à l'extérieur des institutions auprès de Bénédicte et de Martine¹. Bénédicte s'avérera par la suite une informatrice privilégiée au travers des rencontres régulières, par téléphone, et sans enregistrement.

Les entretiens auraient été différents s'ils avaient été réalisés à l'extérieur de l'institution.

3.2.3. Postures éthiques :

Dans les études de santé publique, la réflexion éthique se structure autour d'une rigueur procédurale balisée d'une méthodologie entérinée par les instances de tutelle. Sans source de financement, aucun balisage n'était imposé ou prescrit.

Cependant, *Primum non nocere*, locution latine signifiant *tout d'abord ne pas nuire*, est un des principaux préceptes des étudiants en médecine. Cette méfiance d'un tort malencontreux traverse l'ensemble des métiers du soin, ainsi que ma démarche d'enquête. Cette précaution a dicté mes conduites et mes engagements dans une neutralité qui aujourd'hui explique un retour réflexif de terrain en terme de distance institutionnelle.

L'enquête n'imposait aucun avis auprès du CPP (Comité de Protection des Personnes), cependant les données personnelles se manient avec précaution dans la protection du droit au respect de la vie privée. Et, si l'anonymat et le devoir de réserve sont de rigueur, je ne peux garantir l'absence d'identification, car ce travail repose sur des situations. Il m'est impossible de nier qu'une reconnaissance potentielle pourrait être faite à la lecture de certaines descriptions et de parcours individuel. L'anonymat, s'il a été un préalable institutionnel, n'a pas toujours été si évident chez les professionnels. La parole est une voie/voix de revendication, je ne peux ignorer, sans toute fois ici traiter, la place de l'anonymat dans les stratégies de reconnaissance.

Une tentative de localisation du *vrai travail éthique* comme le souligne Alice Desclaux, fait parfois l'impasse sur une méthodologie réflexive au profit d'une éthique médicale davantage reconnue dans une clinique (Desclaux, 2009). Si cet aspect ne s'est pas imposé directement durant l'enquête, il a été sous-jacent dans sa portée épistémologique. Et aujourd'hui se pose la question des influences implicites sur l'axe donnée à la recherche, à savoir celui tourné vers les professionnels.

¹ Présentation des personnes principales interviewées pour la recherche p. 329.

Et finalement, mon désir de m'éloigner des influences manichéennes et de conjurer les logiques dualistes d'une vision progressiste du monde médical, m'a contraint à m'effacer dans un *ne pas déranger* qui trouvait écho dans *ne pas nuire*. C'est en termes de retenue et de discrétion que je pourrais qualifier rapidement cette jonction.

Sans prise de position, sans point de fixation, ma situation de recherche a été vécue comme une errance. Et en réaction, une cohérence a été recherchée entre le sujet, le terrain, les outils pour parer à ces influences liées au contexte de l'enquête et au cadre institutionnel.

3.3. Déroulement de la recherche :

Concevoir l'intimité de la toilette en situation de rejet de soin comme objet de recherche n'a rien d'évident pour la profession soignante, surtout proposé par une discipline éloignée de la pratique médicale. De l'ordre de l'inadaptée et de l'intrus, ma situation d'enquête, non interventionniste, s'est confrontée à sa légitimité.

3.3.1. Fil du temps, trame de la recherche :

Chronologiquement, la décision d'entreprendre une recherche a été prise en septembre 2009 à la suite de huit années professionnelles, et d'un retour à l'universitaire dans des formations en psychologie et anthropologie.

Les deux premières années ont été consacrées à la structuration et à la délimitation du sujet de recherche à partir de trois demandes de financement. La première en 2009 auprès de la Fondation Médéric Alzheimer proposait l'étude du *Bain-serviette® à Feuillage* comme relevant d'une pratique innovante. Le refus financier notifiait un manque conceptuel et méthodologique ainsi que l'absence d'une approche comparative. Deux dossiers ont suivi, en 2010, présentant la question de la toilette dans un cadre comparatif auprès de deux établissements. Ces nouvelles tentatives ont été rejetées.

Il s'en est suivi en février 2011, mon retrait professionnel. À mesure de l'avancée du travail universitaire, les écarts entre mes réflexions et mes missions au sein de l'établissement rendaient l'implication professionnelle difficile jusqu'à devenir l'objet d'un recadrage directif systématique. Ne me laissant aucune issue de collaboration pour une éventuelle observation sur mon lieu de travail, les pressions importantes ont forcées mon départ.

Ce début 2011 a été marqué de renoncements et d'abandons entraînant progressivement une précarisation des conditions de recherche. Loin de l'idéal d'enquête, ma présence en mai à Feuillage s'est soldée par une diminution du temps sur le terrain. Cette situation rétrécie a donné lieu à une enquête bridée et mesurée.

De plus, la violence de cette première situation de terrain avait verrouillé les données ne laissant apparaître que l'insuffisance de notes et d'entretiens. La restriction de temps m'éloignait d'un processus dialectique. Seule l'observation paraissait une fenêtre méthodologique stable et fiable, mais difficilement accessible. Les notes d'observation se réalisaient dans l'urgence entre deux actions ; et ces relevés à la volée limitaient la contextualisation dans des éléments disparates.

Le choix du second lieu a été modifié pour des raisons financières. Le premier lieu nécessitait des frais importants de déplacements. L'enquête s'est alors reportée sur un établissement en région lyonnaise.

Ces différentes restrictions ont conduit à une sensation globale d'échec de terrain, suivie de celle des entretiens ratés. Ce constat donna lieu à un isolement progressif, et un surinvestissement dans la formation continue et dans un engagement associatif en faveur des aidants familiaux à domicile au sein de la Filière Gérontologique et Gériatrique du Nord-Isère. Ma recherche persistait en marge, dans une zone de désenchantement.

Mes tentatives de retour sur les expériences et les retranscriptions des entretiens ont alimenté jusqu'en 2014 une période laborieuse de déception. Dans le même temps, je me suis tournée vers l'enseignement et rejoins un groupe de réflexion sur *l'ethnographie du trouble*, rassemblé et animé par Bertrand Ravon, maître de conférences à l'université d'anthropologie et de sociologie, et membre du laboratoire : politiques de la connaissance, savoirs situés et enjeux démocratiques du Centre Max Weber de Lyon.

L'année 2015 s'annonçait différente, avec un engagement plus important dans des activités scientifiques : enseignement et participation à des colloques et des séminaires.

Me refusant à une version cornélienne du parcours de recherche, les adversités rencontrées traversaient le sujet lui-même, qui malgré ces aléas n'a jamais été remis en cause, contrairement à ma situation de doctorante.

L'idée fixe de comprendre la toilette auprès des personnes désorientées en institution rencontrait de nombreux obstacles. Ces résistances appartenaient au sujet abordé, et les négociations permanentes parlaient des exigences et contraintes de terrain en réaction à mes prétentions d'exploration. Je passais d'une gérontologie pratiquée à un domaine de réflexions. Et ma présence devenait porteuse d'une critique qui pouvait entraver l'action.

Interroger l'intimité d'une maladie, d'une profession, d'une relation, soulève des refus et des évitements. Ainsi la gêne, l'embarras, et le malentendu jalonnaient les temps de tensions et de creux tout au long de la recherche.

Ce dépouillement successif était-il nécessaire pour aborder le thème de l'intime souffrant ? Cette précarisation contribue t-elle à alléger ou lâcher prise de quelques lourdeurs préjudiciables pour accéder à la compréhension ? Fallait-il que je m'extraie des influences de l'évidence, d'une certaine zone de confort, pour tracer une méthodologie propre au sujet ?

3.3.2. La recherche : une interaction sous influences :

Ma conception personnelle d'une vieillesse générative (et non-dégénérative), comme pouvant être une réserve de savoirs à l'intention des générations futures, me laissait penser que les troubles développés étaient une manière d'alerter et d'éveiller sur un souci social. Mais cette avidité intellectuelle m'a fait mettre de côté la part individuelle de ce qui était ressenti par les professionnels dans une situation de soin. Il me fallait dépasser cette intime conviction pour me dégager de cette quête de preuves, et m'orienter vers une compréhension des faits et aller vers l'intime des autres.

Mais d'autres influences liées ont été également source de distorsion.

3.3.2.1. Le bain culturel personnel :

Mes expériences dans le monde du soin, faisaient de moi une *soignante*, avec sa logique de soigner-guérir. Et l'aspect attractif d'une pratique innovante (Bain-serviette®), m'entraînait vers la recherche d'une révélation. À cet espoir, s'est greffée la

valorisation d'une profession, mettant de côté certaines observations. Me centrant sur les gestes du Bain-serviette®, certains comportements périphériques ont été négligés, ne collant pas à une vision de l'acte professionnel idéalisé.

Par conséquent à la fin du soin de Mme M¹, je n'avais pas dans un premier temps retenu qu'elle avait été placée dans son fauteuil coquille puis sanglée ; ni qu'elle avait été amenée dans la salle commune, où elle avait attendu silencieusement le moment du repas. La matinée était passée sans contact autre que le temps de la toilette. Le repas avait été pris autour d'une table rassemblant les personnes nécessiteuses d'une aide au repas, encadrées de deux professionnels qui discutaient entre elles. En niant cela, je repoussais cette gêne persistante et du déplaisir à maintenir le contact auprès des personnes malades.

Ce biais m'interdisant la critique, rendait invisible le mécanisme de délestage et d'évitement chez les soignants en réaction à une situation insupportable et contraignante pour eux. Le dénie pour ces logiques qui m'étaient incompréhensibles, alimentait inconsciemment des tensions avec les responsables hiérarchiques.

3.3.2.2. *Les injonctions de terrain :*

L'enthousiasme lié au sentiment d'exceptionnalité de la pratique à Feuillage, idéalisation accentuée par l'année d'attente, m'avait rendue aveugle des craintes possibles face à ma présence.

Les maisons de retraite sont des lieux de vie, leur qualité d'institution fermée répond à leur mission de vigilance et de bienveillance. Les contraintes imposées par et durant les investigations de terrain ont été nombreuses, et relevaient de craintes souvent sous-évaluées.

À Feuillage, l'étude précédente de l'ORS eu une influence sur la manière de considérer ma venue. Mon travail ne pouvait, selon la coordinatrice des soins, que suivre l'enquête ethnographique antérieure. L'étude de l'ORS avait laissé à Virginie (Virginie, IDE, 63 ans), l'infirmière coordinatrice de Feuillage un sentiment de trahison et cristallisait chez elle une peur qui se manifestait par des réactions paranoïaques à mon égard. J'ai ainsi découvert le cadre implicite de la contention, basé sur les restrictions tacites : de temps, de paroles, d'actions, d'informations, d'interactions ... dues à une crainte de divulgation d'informations. Dès mon arrivée, elle annonçait une tolérance

¹ Situation p. 224.

relative, renvoyant ma présence à une situation d'observatrice gênante, et elle refusa de m'initier à la pratique.

De fait lors des soins, j'étais collée contre le mur en témoin intrusif. J'éprouvais tant de gêne que j'aurais souhaité me fondre au décor de la chambre. Cette place d'observatrice m'excluait de cette relation privilégiée et me plaçait dans celle de voyeur.

Les paroles d'Isabelle (Isabelle, AS, deux ans d'ancienneté) : « *D'où l'intérêt de vous avoir demandé de rester contre le mur : pour ne pas vous rapprocher. Car sinon, on sent votre présence* », m'invitaient au contraire à distancier cette violence du contexte d'observation, et à rejoindre cette injonction de protection (la mise à l'écart de l'intrus) des moments d'intimité.

3.3.2.3. *Les savoirs dominants :*

Les tiraillements étaient d'autant plus complexes qu'aucun contrat n'avait été signé. Les pressions venaient de logiques existantes et conventionnées qui gèrent l'intérieur de l'institution à savoir l'approche médicalisée et psychologique de la maladie d'Alzheimer. Ainsi pourrait-on dire, les obstacles d'enquête se superposeraient aux conflits de territoires des savoirs, éclairant les enjeux déployés autour de valeurs dominantes. Muriel Darmon, sociologue, met en évidence les tensions conceptuelles rencontrées dans l'enquête où le (a) chercheur (se) est soumis (e) à des influences voire à une main mise par les dirigeants institutionnels qui va jusqu'à fragiliser la démarche propre de la recherche (Darmon, 2005).

Une situation observée illustre ces influences structurelles. S'inquiétant du départ à la retraite de la psychologue, le directeur de l'établissement de Rosaire, la présenta comme la garante de la droiture institutionnelle¹. En retour cette dernière remplaça sa mission dans une *fonction maternelle* qui fait face à la *fonction paternelle* du médical. À côté de celles du médical, les connaissances psychologiques se présentent comme un des piliers fonctionnels. L'histoire des institutions révèle une structuration par obéissance et fraternité², deux types interactionnels qui s'appuient sur des liens d'autorité et d'obligation.

¹ Discours du mardi 29 mai 2012 pour le départ à la retraite de Mme C psychologue de l'établissement Rosaire.

² Éléments évoqués p. 29.

En poursuivant cette métaphore parentale, un repositionnement conjugal semble amorcé autour de la maladie d'Alzheimer. Mais risquant de libérer les non-dits, l'argument de désordre cognitif contribue, semble-t-il, à renforcer cette répartition.

3.3.3. Les biais d'enquête :

3.3.3.1. Chercheuse ou professionnelle :

Ma filiation soignante a été dans un premier temps un argument facilitateur d'intégration et d'arguments pour les recommandations. Effectivement, mon vécu professionnel m'assurait d'une certaine socialisation du métier, qui rassurait d'un éventuel désordre et réduisait ainsi la charge supplémentaire lors de l'arrivée d'une novice. Cependant, la situation s'est avérée plus complexe une fois sur le terrain. Mêlant méconnaissances de la place du chercheur (qui plus est en anthropologie) et questionnement autour de mes motivations professionnelles, le « *que cherchez-vous ?* », prenait alors un double sens.

Cette interrogation rappelle les rapports complexes entre un acteur de terrain et un chercheur sur un terrain, que l'absence de contractualisation ne pouvait éclairer. Cette situation de vacuité statuaire a favorisé des tentatives de conversion. J'ai été sujette aux tensions relevant, selon Georges Devereux des rôles complémentaires proposés et assignés, dans lesquels j'aurais pu être tentée de m'incorporer (Devereux, 2012).

Par voie de conséquence, j'ai été au centre de nombreux tiraillement allant d'une récupération de la part de certains soignant(e)s pour œuvrer en faveur de leur cause, à une conversion de groupe de direction pour rejoindre l'équipe. Toute personne en institution est impliquée dans des missions opératoires, et le fait de rester sur une position exploratoire suscitait une violence pour l'institution. La direction de Rosaire dépensait une énergie considérable pour me faire entrer dans leur logique statutaire : allant jusqu'à me proposer le poste de psychologue qui se libérait, pour ensuite revenir sur cette suggestion.

Cette situation peu confortable rejoint la question de Benjamin Derbez à savoir, *négoier un terrain hospitalier* (Derbez, 2010). Pour ce chercheur en sociologie, le cadre d'accès à l'information pour l'étude dépendrait d'une négociation réussie. Le

terme de réussite reste pour moi une énigme. Car la vacance contractuelle a généré des restrictions certes, mais a entraîné des stratégies de maintien sur le terrain, particulièrement significatives pour ma problématique en terme de places laissées et tenues, et de modalités de manipulation.

Ainsi, je suis passée de l'étudiante en sciences sociales présentée comme chercheuse confirmée par la direction, en agent de la DDAS aux yeux de certains soignants. De même, avec le temps, ma place s'est transformée de stagiaire en psychologie en agent bénévole d'animation. Et en fonction de ces différents statuts projetés et du rôle complémentaire donné, différentes informations m'étaient livrées.

Par contre, c'est dans une posture de témoin figé et muselé que j'ai observé la pratique à Feuillage. La durée de l'enquête m'imposa une place restreinte. Centrée et concentrée par la réduction, j'ai pris conscience de l'intensité des échanges et de leur richesse, mais également de la rareté et la préciosité de la dimension relationnelle du temps.

L'aspect statuaire de la recherche peut éviter certains déboires, et m'aurait écartée de quelques malentendus avec les institutions accueillantes. Le statut est un facteur déterminant, l'étude et l'analyse du cas d'Agnès par Harold Garfinkel ne pouvait être réalisée en dehors de la relation induite par son rôle de thérapeute (Garfinkel, 2007, p. 206). Ma position était tout autre, c'est du côté de l'*apprenante* que des choses m'ont été données à observer, à ressentir et à entendre.

Cette condition a trouvé un écho dans l'équipe des ASH et AS. Ma présence auprès d'elles m'ouvrait à leurs gestes, à leurs pratiques et à leur quotidien, et en même temps me rendait sensible à leur appel d'alliance et d'appartenance. J'ai découvert l'appel solidaire du manquement, de l'urgence, et de l'angoisse de ne pas s'en sortir ; tout en étant témoin d'une rivalité orchestrée par la valeur des tâches effectuées.

3.3.3.2. *La compatibilité :*

La notion de compatibilité éclaire sur la nature qui a servi de tremplin à la recherche, à savoir la présence d'éléments invariants entre le terrain et ma configuration personnelle. Le choix du sujet, je ne peux le nier, a été influencé par mes expériences antérieures en maison de retraite. Je n'étais donc pas neutre au regard du parcours

expliqué au 1^{er} chapitre¹. L'idéalisation de la relation à la personne âgée a construit une orientation subjective entraînant une véritable attraction et/ou adhésion aveugle. Cet attachement au sujet, a alimenté de multitudes projections, croyances et espérances qui faisaient obstacle à la démarche comparative.

Un second élément vient également influencer ce travail, mon appartenance féminine. Les entretiens se sont réalisés à Rosaire auprès de personnes de ma génération. Leur attente d'approbation à mon égard a par ailleurs accentué cette liaison solidaire éprouvée envers une profession à majorité féminine.

« Le sentiment du « Nous » et de celui du « Ils » représentent tous deux des réactions de contre-transferts, dont les effets parfois nuisibles et déformants peuvent être minimisés par un examen minutieux de nos propres réactions, en termes de « Nous » et de « Ils », à l'égard d'un groupe et par un alliage habile des deux (et non simplement par une oscillation entre ces deux types de réactions) afin de mettre en relief tant les différences que les similitudes entre le groupe étudié et le chercheur qui étudie. » (Devereux, 2012, p. 321).

Si je transpose le *Ils* de Georges Devereux, en *Elles* dans un milieu féminin, qu'éveille cette recommandation ?

Mon appartenance féminine a facilité mon inclusion, et cette coopération tacite m'a intégrée dans des manières de parler des soignantes : par l'usage d'un vocabulaire allusif et d'insinuation. Ces formes d'expressions sont nombreuses et révélatrices d'une certaine forme d'engagement relatif, avec une manière d'être niable dès que les critères se renversent. Cette situation alimenterait ou s'alimenterait-elle de l'image de la place du soignant : être là, très près, mais sans pour autant prédominer ; être là, sans pour autant être responsable de la situation ?

C'est également une position qui favorise le retrait, et à tout moment, aux yeux des autres, on n'est pas tenue de faire face. Ce type langagier caractériserait-il une présence contrainte qui trouve une échappatoire dans la réserve et dans l'invisibilité ?

Deuxième constat : le « nous » se nuance au fil des données recueillies en une variété de « je », qui se distingue. Des affiliations et des alliances se construisent et se déconstruisent à mesure des connaissances, non dans une oscillation, mais dans une

¹ Se référer au parcours personnel p. 22.

coprésence. Le plus troublant a été de constater que la particularité et l'unité paraissaient quand le sentiment d'atteinte à l'intégrité pointait. Je fais donc ici l'hypothèse que plus les seuils d'intimité sont repoussés, plus les systèmes transférentiels et d'identification sont importants jusqu'à éprouver une sensation de compatibilité adhésive et globale. Un resserrement sur une unanimité unificatrice semblerait exister dès lors que les transgressions de l'intime et le manque de reconnaissance sont perçus comme devenant une menace pour la dignité humaine et pour soi-même.

De plus, j'ai constaté, avec regret je l'avoue, que peu de revendications de parité étaient évoquées de la part des équipes. Ce domaine apparaît comme un espace de femmes, dans lequel elles s'organisent, rivalisent, s'équilibrent. Une stabilité se vivait loin des conflits de genre. La question du genre est plus visible du côté des résidents, mais cette majorité féminine tient ce différentiel à l'écart des discussions.

Pour finir sur cette notion de compatibilité, je dois dire qu'à aucun moment je n'ai et je n'ai eu, la possibilité de faire moi-même une toilette intégrale ou intime. J'ai participé avec un professionnel à l'habillage, à la toilette générale, à l'accompagnement de la vie quotidienne. Cette place mitoyenne s'est définie spontanément sans soulever de leur part, ni de la mienne, d'interrogations. Je ne sentais aucunement exclue de leurs actions, mais à côté d'elles. Le professionnel restait maître de ces gestes de soin et de certains actes. Ma position d'apprenante y a sûrement contribué.

Différents types d'engagements se vivaient et venaient à chaque moment éclairer le sujet. De cette situation, la présence dans l'intimité m'est apparue plus large. Il n'était plus seulement question de zones intimes, mais de relations à l'intime. Ici, le geste ne se rapportait pas uniquement à une action localisée, mais une attitude vis-à-vis de la situation.

3.3.3.3. Le hors cadre ou le hors-jeu :

Cette situation de vacance statutaire et de compatibilité en mouvement a été anxiogène. Ne sachant pas comment m'associer, je me gardais bien de déranger. Et cette situation de gestion de la gêne est devenue un élément important dans mon parcours méthodologie.

De plus, ces nombreux obstacles et biais m'ont contrainte à une tractation permanente et tacite autour de compromis, de conciliations, de stratégies de contournement et de temporisation. Mes mouvements étaient dépendants de ce que l'on voulait bien me laisser faire, voir, entendre, et peut-être comprendre.

Cette disposition fluctuante à première vue, a révélé au contraire une forte mobilité cognitive frôlant parfois la dispersion. Je ne peux nier l'influence de cette proximité avec les troubles Alzheimer, qui exaspèrent les angoisses, et créent des dysfonctionnements praxiques et cognitifs.

J'étais embarquée dans un transfert confusionnel avec l'ensemble du milieu qui affaiblissait le déroulement d'enquête, tout en révélant le sujet. Marqué par de nombreuses digressions, mon fouillis, et mon entassement d'éléments disparates tout au long de la recherche, traduisaient une effervescence cognitive brute que je ne pouvais utiliser sur le moment tant ma situation gênante m'éloignait de l'analyse.

À cette dispersion, il en est suivi une frénésie de liens afin de trouver une cohérence face à ce désordre envahissant. Le déroulement de digressions permanentes, a mis à l'épreuve la fonction compensatrice qu'il m'a fallu apprivoiser et comprendre dans le cadre de mon sujet de recherche. Cette conscience flottante, laissant court à une imagination créative. A-t-elle permis d'approcher les situations de tabous liés à l'intimité de la maladie, rejoignant ainsi l'aspect fantasmatique et d'euphémisation décrite par Louis Vincent Thomas en réaction à la mort¹ ?

Ces détours se sont révélés être des moments de résistances aussi, face à un contexte de violence symbolique qui laissait peu de place à la recherche. Mon attitude de malléabilité² m'écartait des influences patentes d'attractions et des fixations diverses et variées des savoirs dominants. Les déformations sont des processus protecteurs, mais également révélateurs des enjeux qui s'y affrontent.

J'ai compris l'incontournable réaction d'évitement, non seulement en terme de déni défensif ou d'une fuite offensive, mais également sous l'angle d'un espace d'apaisement recherché dans une situation insupportable, et d'un positionnement transitionnel de compréhension.

¹ Citation p. 186.

² L'apport du concept de médium malléable, développé par René Roussillon à la suite de Marion Milner, permet de déclencher une situation dans laquelle les règles de conduites sont abolies et peuvent se (re) contractualiser dans une élaboration nouvelle.

La gêne déclenche des stratégies de protection ; mais est aussi un vecteur d'alerte et de vigilance face à sujet qui ne peut se traiter frontalement.

3.4. Conclusion du chapitre 3 :

La démarche utilisée durant l'enquête s'est construite dans l'émergence d'ajustements permanents et nécessaires pour aborder les questions relatives à toilette, de l'accompagnement des corps souffrants, de la maladie et de la mort au sein d'un établissement gérontologique. La méthodologie s'élabore au contact des rapports dynamiques ordonnant le terrain. Cette manière d'aborder le recueil de données a relevé, dans un premier temps, la suspicion, l'empiétement et le rejet de la présence du chercheur. Mais les limites sous-jacentes traduisaient les tensions invisibles, les pouvoirs intégrés et les tabous définis dans la démarche menée et son sujet. Ce retour méthodologique déploie tout au pan épistémologie du sujet lui-même et de la particularité du terrain d'observation. Les rapports des savoirs (interactions sous influences), et l'emprise du temps (entretiens) sont des logiques incorporées qui se dévoilent directement dans les rapports entre chercheur et terrain.

De plus, les données recueillies par entretiens compréhensifs s'avèrent être un nœud crucial. Elles pointaient ainsi le manque d'aisance discursive autour de la pratique de soin, une difficulté à penser et à communiquer sur ces rapports qui s'activent dans ce moment de la toilette.

La mise en enquête, ici, se rapproche de la méthodologie ancrée *grounded theory* de l'école de Chicago relevant d'une épistémologie par immersion et capillarité dont un retour réflexif s'avère riche en connaissances du sujet étudié. Ainsi les contraintes et limites imposées renseignaient directement sur le dynamisme liminal aux frontières des intimes.

L'expérience de Jeanne Favret-Saada (1994) lors de ses travaux dans le Bocage parle d'une entrée dans la recherche au moment où l'auteure se retrouve embarquée personnellement dans l'emprise de la sorcellerie.

Le sujet réclame au chercheur une démarche particulière pour l'aborder. C'est dans la construction de rapports singuliers que le terrain s'ouvre aux yeux, aux oreilles, mais également au corps tout entier.

L'expérience photographique va provoquer une posture située, passant d'une enquête embarquée à une prospection menée. Une nouvelle posture de recherche s'offre ainsi derrière l'appareil dans une nouvelle manière de faire du terrain, une nouvelle focale pour l'objectivation.

4. Une expérience photographique :

Déroutée par les entretiens évasifs, une participation-observante influencée, l'expérience photographique a constitué un nouvel élan dans le recueil de données, dans une observation participante. La réception visuelle, ici, prenait l'avantage sur une parole scabreuse, en relocalisation le rapport au sujet et utilisant un nouveau support sensible.

Cependant cette réception par zones, que représente la photographie, est tenue à une reconstruction pour parvenir à une vision d'ensemble (Archimbaud, 2014). Ce style s'exploration par mosaïque s'avère riche dans l'analyse des interactions et des tissages lors de la recomposition.

Techniquement, tout un jeu d'attraction et de censure anime le rapport photographique. Une certaine libération à l'adhésion proximale du sujet s'est éprouvée sous l'effet d'ajustement et de réglage pour produire l'objet-photo. La technique même se met au service de la compréhension du sujet de recherche par l'intermédiaire de l'objectif¹. Un regard zoomé a privilégié une centration qui a révélé l'importance de la périphérie, et du hors-champ, dévoilant ainsi la tension photographique.

La photographie des mains évoque ainsi la gestualité dans le soin.

4.1. Un nouveau cadre d'observation :

L'expérience s'est déroulée sur une semaine à Rosaire, après dix mois d'observation par immersion. Si au début ma présence avec l'appareil se cantonnait aux lieux communs, au quatrième jour j'ai été invitée par le personnel avec l'accord des personnes résidentes à entrer dans les chambres et assister à des temps de soins tels que le massage, les changements de protection, les toilettes, ou encore les séances de balnéothérapie. Sur les 851 photos réalisées, 217 ont été mis de côté pour leur caractère flou et indistinct, et les 634 restantes présentaient un ensemble de peaux et de chaires

¹ Cette partie a donné lieu à une proposition d'article en janvier 2017: « Images et relations en maison de retraite » dans la revue numérique *Images du travail – Travail des images*.

qu'il fallait trier et analyser. Un travail de discernement a été nécessaire afin que ce corpus soit utilisable.

Si la pratique de la photographie n'avait pas fait partie de la négociation d'entrée sur le terrain, elle a eu une importance dans la résolution de sortie d'enquête.

4.1.1. Le recadrage :

Avec l'animatrice de l'établissement de Rosaire, un projet photo s'est monté en avril 2012, et le thème des mains avait été conjointement défini. De son côté, elle recherchait une animation ; et du mien, ce travail photographique était une opportunité pour poursuivre la réflexion.

Derrière l'objectif, un processus de bascule, par rapport à ma disposition d'observation antérieure, s'est produit. Et visant les mains, je me transportais directement au centre de leur action par un glissement sur la peau des personnes. En conséquence, je me suis mise à être dans l'attente des sollicitations des résidents, à l'affût des demandes qui allaient susciter un geste. Je me suis installée dans l'attente des soignants, éprouvant les attitudes comme des signaux à assignation à l'action.

De plus, ce projet constituait une opportunité à la restitution. Je rendais une partie de observations réalisées sous la forme de production d'images. Il y avait là une négociation matérialisée, plus ou moins contractualisée avec l'animatrice.

Dans sa genèse, ce projet a été proposé par l'animatrice après une interview réalisée sur l'achat des vêtements à l'intérieur de la résidence¹. L'enquête de terrain crée des ouvertures de terrain non préalablement déterminées, et je percevais dans cette proposition un accès pour compléter mes observations.

¹ Interview non utilisé pour l'étude, mais pour connaître l'ensemble du fonctionnement de l'établissement Rosaire.

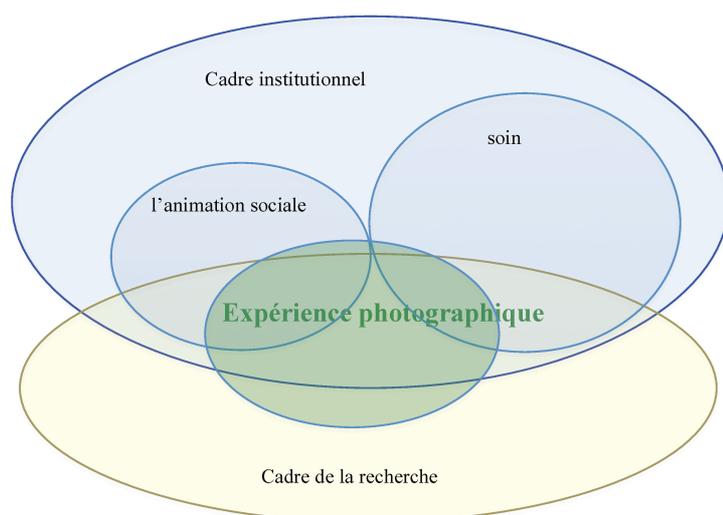


Figure 1 : Localisation de l'expérience photographique.

À travers ce graphique se dessinent la zone d'intervention (en vert) et ses superpositions. La prise photographique s'est retrouvée au croisement de différents cadres. Une zone particulière se révéla déterminante : la zone claire du fond, associant le cadre institutionnel et l'expérience photographique.

Cette zone à première vue non circonscrite a été la scène d'enjeux d'influences : la place transversale de ce projet faisait se rejoindre l'animation et le soin, deux champs qui se côtoient sans s'inclure. L'animation défendait une vision du corps socialisé, alors que mon travail se rapprochait de la relation déshabillée du soin. Cette négligence de localisation de la décision a été la source du renversement de situation orchestré par l'animatrice à la fin de l'expérience.

Un panneau annonçant le projet fut affiché dans les espaces collectifs, sous l'intitulé : *Mains du matin au soir, projet photos du 29 avril au 3 mai*. L'autorisation de photographe était demandée de manière individuelle et collective, et chaque personne connaissait le projet. Ce travail n'aurait pas pu se réaliser au début de la recherche, sans la mise en confiance des résidents, et du personnel¹. L'année passée dans les lieux et auprès des personnes m'avait socialisée à cet environnement, tout comme les personnes s'étaient familiarisées à ma présence.

¹ Une confiance qui reste relative à ma position.

À la lecture de l'affichette, Mme J plaisantait « *jeu de main, jeu de ...* » sous-entendant vilain, signalant ainsi l'acte légitime ou l'acte transgressif¹, la polysémie de l'acte était lancée ... et ma recherche réactivée.

4.1.1.1. *Les interactions avec les professionnels :*

Une information générale avait été faite par l'animatrice de l'établissement sous forme d'une affichette à l'intention des équipes de soin, les invitant à collaborer au projet-photos. La démarche s'imposait comme une activité de la vie de l'institution, ce qui relevait de l'incontestable par les professionnels. Il n'y a eu ni adhésion, ni refus.

L'appareil photographique fut accueilli de manière mitigée. Sans opposition verbalisée, les désaccords de certains membres du personnel se sont exprimés de manières détournées. Certains soignants se positionnaient de manière à ne pas laisser leurs mains à la vue de mon objectif, ou leurs gestes se faisaient plus rapides.

Des réflexions m'ont été faites : « *laisse donc ton appareil et viens nous aider !* », ou encore « *cela ne rime à rien !* ». Sur le ton de la moquerie, ces remarques parfois piquantes exprimaient leurs propres embarras et incompréhensions face à cette démarche.

Sans le tissage relationnel réalisé au préalable, dans la participation à leurs activités professionnelles (ménage, toilettes, repas, etc.) et aux entretiens individuels, les réactions auraient été surement plus vives. Ma présence durant huit mois dans les équipes a-t-elle adouci la situation ? Ce temps passé auprès des équipes a permis de réduire cette relation asymétrique imposée par une information descendante délivrée par l'animatrice sur un projet photographique qui se présentait comme une animation interne. Pour apaiser les tensions, j'ai proposé à l'animatrice de réaliser seule les photographies, ce qu'elle acquiesça sans discussion.

Après un début inconfortable, et à mesure de ma présence physique dans les couloirs de l'établissement, de nouvelles relations se sont créées.

J'avais opté pour un appareil à écran numérique pour visualiser les images. Ainsi dès que je le pouvais, je montrais directement les photos réalisées et je relevais les réactions.

¹ La notion de transgression dans l'acte sera évoquée p. 211.



Figure 2 : Main sur la nuque lors d'un repas.

Christelle, AS, a souhaité voir les photographies, elle se montrait inquiète de mon interprétation¹. Elle fut étonnée de constater l'intentionnalité de son geste traduit par l'image rendue. « *C'est fou, c'est exactement ça ! Ma main est juste là pour donner une impulsion, une présence afin de stimuler Mme P à manger !* » (Christelle, ASH en cours de VAE pour être AS, 15 ans d'ancienneté dans l'institution, paroles émises à la vue de la photographie).

Ici, la verbalisation au regard de la photographie a permis à Christelle de se voir agir. A-t-elle pris conscience de l'intérêt de sa main ainsi posée en facilitant sa mentalisation ? L'image a-t-elle réifié le geste du quotidien en un acte professionnellement remarquable, processus important pour Christelle dans sa démarche de professionnalisation par validation des acquis de l'expérience ?

Ces questions ouvrent une piste de travail futur sur le mécanisme d'apprentissage des gestes de soin.

Durant ce moment, j'ai pu observer plusieurs comportements face à cette situation peu ordinaire de prises photographiques.

Il était plus difficile pour les soignants d'oublier ma présence et l'objectif que pour les résidents. L'observation dévoilerait-elle un référentiel de qualité professionnelle, sources de méfiance pour les uns ? Et l'expérience d'être regardé,

¹ Attitudes similaires rencontrées lors des entretiens : une peur de ne pas être compris.

observé, ou surveillé par le soin¹, rejoindrait-elle leur indifférence ou leur acceptation pour les autres ?

Le personnel se tournait de sorte qu'il m'était impossible de voir leurs mains, et les résidents ou résidentes faisaient mine de ne pas me voir ou détournaient le regard. Les uns glissaient leur corps entre le résident et l'objectif, entre leurs gestes et l'objectif, et les autres m'éliminaient de leur perception et faisaient mine de s'isoler pour se rendre invisibles. Les deux marquaient ainsi différemment leur appréhension et leur malaise devant l'appareil.

Il n'a donc pas été facile, malgré leurs accords tacites, de photographier les mains professionnelles en action. L'acte quotidien pouvait-il se livrer à la vue ? Mettre l'acte de soin, sorti de l'ombre, se sentirait-il juger ? Cette intrusion dans leurs savoir-faire, rendrait-il le geste quotidien moins ordinaire ? Perdrerait-il de sa légitime efficacité puisée dans l'invisible du commun ? Tant de réflexions autour de l'appareil !

L'ensemble des équipes se postait dans un registre défensif, ils étaient sur leur réserve. Les moqueries sur l'utilité de photographier traduisaient l'inquiétude de voir leur geste en *gros plan*, la peur d'être vue dans une attitude compromettante.

Pour Christelle sa crainte portait sur l'incompréhension de son geste en le privant de son mouvement (son contexte auprès de cette dame). Elle avait peur qu'il ne soit pas compris ou alors déformé ; qu'il perde de sa signification.

Incontestablement, l'image photographique distancie le sujet-objet produisant des clichés. Ma démarche se voulait différente en allant chercher toute l'intention dégagee. Ainsi, la photo de la main de Christelle sur la nuque de Mme P, retraçait totalement aux yeux de la soignante l'intention donnée à sa main. C'est cette charge d'action, fixée au croisé de l'intention singulière et de la perception qui rend l'image significative. Cela correspond à cette tension photographique comme source d'émergence d'images situées.

¹ La situation de malade soumet à la personne à une surveillance médicale constante, où chaque regard porté est de nature clinique.

En même temps, du côté des résidents, une avidité à la rencontre et à la discussion se faisait ressentir. Cette opportunité relationnelle qu'apportait ma présence derrière l'appareil se manifestait par une accapuration et des sollicitations.

4.1.1.2. Les dialogues avec les résident(e)s :

La photographie a favorisé des échanges avec les personnes habitant la résidence. Ce fut l'occasion à la discussion.

Ma disposition continue dans les lieux, due à la prise photographique, a fait l'objet de demandes diverses : aide aux déplacements, services de verres d'eau, aide pour se vêtir ou se dévêtir Mon intégration dans les équipes de soin avait accoutumé les résidents à ma présence. Ils m'accostaient et m'interpellaient pour me demander un service avec la facilité d'auparavant, lors de ma participation aux soins.

Certaines personnes se sont montrées amusées de me voir ainsi avec mon appareil. Cette situation hors du commun et inhabituelle a suscité de la curiosité. Et, très rapidement ces sollicitations, si plaisantes soient-elles, se sont avérées difficiles à gérer pour la pratique photographique. Sollicitaient-ils mes oreilles, mes bras, pour éviter que mon œil les fixe ?

Mon œil indispensable derrière l'objectif rendait toute conversation laborieuse. Sans délaisser la prise photographique ni les relations avec les résidents. Cette situation a été l'occasion de déposer des souvenirs sans pour autant déclencher l'appareil.

Cet événement photographique a été un moment d'intimité avec les résidents, riche en histoires et révélations. La photographie s'est retrouvée comme médium à des réminiscences, et au centre de certaines confidences.

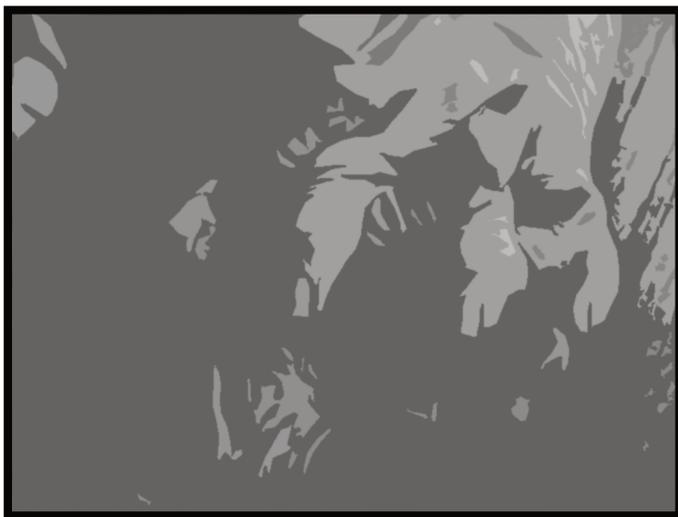


Figure 3 : Doigts tordus de Mme B.

« *Mes mains sont toutes tordues. Elles sont vieilles.* »¹, constate Mme B avec un certain abattement. Mme B, résidente de 81 ans, marche avec une canne. Elle engage la discussion sur les photographies de son mariage et de sa vie de famille. Me signalait-elle que ses mains avaient été également jeunes ? Et belles ? Mais aujourd'hui, elles montrent leur vécu ?

Cet entremêlement de doigts, de stries réticulaires et des rides accentuées par le croisement des mains, parle d'une avancée dans l'âge, un parcours rempli d'évènements et d'épreuves. Comme une trace déroulant une histoire, cette image semble s'ouvrir sur la vie entière de Mme B.

Une seule personne, résidente depuis un an, a clairement exprimé qu'elle ne voulait pas être photographiée. À plusieurs reprises elle a énoncé : « *cela ne m'intéresse pas* ». Elle refusait toute implication institutionnelle et participer rarement aux activités collectives. Elle réglait ses « *petites affaires* » disait-elle, sans personne, sans photo, mais également sans discussion, car rapidement elle coupait court à toute tentative d'interaction. Elle avait ses raisons qu'elle ne souhaitait en aucun cas dévoiler. Ses *petites histoires* restaient sa vie privée, sans témoin pour regarder.

Se laisser photographier serait-il se livrer ? Se prêter à l'image semble exiger une certaine confiance pour se confier à l'objectif. Et, le temps de dialogue accordé au préalable à la personne influence positivement la mise en image.

¹ Réaction recueillie à la vue de la photographie.

4.1.1.3. *La fin d'enquête :*

L'expérience photographique, par la production d'images, a entraîné un processus proche de la réflexivité institutionnelle (Goffman, 2002) autour de l'objet photographique et du sujet photographié. La pratique photographique comme génératrice du visible, est venue se confronter à ce qui ne peut être vu ni dit, mais également à ce que l'institution ne voit pas et ne dit pas.

L'animatrice garantissait cette présentation d'un corps socialement habillé alors que ma recherche se tournait vers des gestes des professionnels des corps déshabillés. Cet écart de visée trouvait un modérateur à travers les mains, mais le sujet du soin franchissait cette limite. Et cette transgression, risquée et non souhaitée dans ce qu'elle mettrait en perception, se fixa sur l'usage des produits finis (photographies).

De plus, mon attitude d'observation-participante s'était modifiée : je n'ai plus l'apprentie soignante, mais la réalisatrice de photographies. Cette position de production allait indiscutablement entraîner des impacts, dans un milieu où la communication est cadrée et codifiée et où la production est prescrite. Ce lien entre secret et situation de soin, semble ici se manifester en termes de pouvoirs et d'incapacités ou de droits et de contraintes.

Enfin, la condition sine qua non du projet-photo portait sur la faculté de rendre anonyme les images. Les mains semblaient y répondre, mais ne paraissaient pas suffisantes. L'échec de l'exposition photographique à Rosaire traitait de cette question esthétique voire éthique qui traverse l'intimité des établissements. Et interroge l'institution que ses modalités de présentation de ses missions.

Ainsi, après des difficultés pour accéder à une organisation institutionnelle pour réaliser la recherche (Darmon, 2005) (Derbez, 2010), ce moment photographique a cristallisé, en fin d'enquête, de multiples réactions d'hostilité.

Les craintes se sont exprimées autour de la capture en terme de sortie d'images de l'établissement et de leurs usages. Cette crainte s'est atténuée à la vue des photos, mais a mis fin à notre collaboration. Une injonction m'a été donnée de les utiliser uniquement dans un cadre scientifique. L'exposition prévue initialement ne s'est pas réalisée, seul un livre rassemblant certaines photos a été confectionné et remis dans un souci de restitution quelques mois après par voie postale.

Cette méprise dans l'utilisation des résultats de ce temps photographique parlait de l'interaction fragile entre le chercheur et son terrain, mais révélait également les tensions internes de l'institution. Cette production d'images venait déranger des dimensions successives et les environnements respectifs qui cohabitaient sans se rapprocher ; et l'expérience photographique dans sa transversalité a généré un espace de confrontation institutionnelle refusé par l'établissement, mais que les images mettaient au travail : la frontière profonde entre le soin et le non soin.¹

De plus, l'institution gérontologique régule les entrées et les sorties sous des facteurs de pénibilité, marqués d'échec et de morbidité. Les traces apportées par les photographies sous la forme de traces esthétiques et durables auraient-elles enfreint symboliquement cela ?

Si un certain malentendu avait permis l'expérience photographique, l'utilisation des photographies a fait resurgir des désaccords, allant jusqu'à dénoncer le projet comme une trahison, et mettre fin à cette hospitalité accordée.

4.1.2. Des mains aux attitudes :

Cette opportunité photographique m'a tendu les mains, si je peux dire, pour observer différemment la vie de l'établissement de Rosaire.

4.1.2.1. Au-delà des évidences :

Dans un travail sur le corps et les pratiques de soin, la main paraît s'imposer comme la partie la plus signifiante. Le visage et les mains sont les deux zones corporelles les plus dénudées dans notre culture, elles sont des supports à l'identité sociale. Parmi le groupe, les mains symbolisent le lien tandis que le visage/portrait personnalise.

Le serrage de main signale une connivence, la main devient un médiateur de socialisation. Dans les peintures rupestres, elle est le premier signe de l'humanité et devient une représentation à forte charge symbolique de la pratique humaine (Leroi-

¹ Cette question du soin et du non soin sera au centre du refus de toilette des personnes souffrants de troubles cognitifs.

Gourhan, 1964). Geste d'attraper ou de rejet, la main donne de nombreux mouvements exprimant une action, un sentiment positif ou négatif.

La main est source de pouvoir de guérison chez les rois thaumaturges qui soignaient par apposition les personnes atteintes d'écrouelles (scrofule) (Bloch, 1983). Le toucher relève d'un contact magique, poser la main sur quelqu'un est un signe de consécration qui permet de communiquer sa force et son pouvoir.

Mais, la main peut également stopper, freiner l'autre pour le rendre impuissant, inactif ou le dédaigner.

La main parle : une petite pression en signe de soutien. Réunies, elles traduisent la prière. Le doigt pointé désigne et donne la direction. En occident, la main droite symbolise la droiture, et avoir deux mains gauches traduit une maladresse.

La main sépare, unifie, bénie, soulage et dénonce. Serrée, elle représente le pouvoir, celui de détenir un outil. Elle devient agissante. Elle est le premier instrument de l'homme, un langage (langage des sourds et muets). Elles scellent des pactes pour que les paroles deviennent des actes et pour transmettre ce que le déficit oral réduit.

Les deux doigts levés lors des cérémonies chrétiennes symbolisent l'union des humains et du divin. En cosmologie, les cinq doigts représentent l'union des éléments¹.

La symbolique de la main s'intègre dans une cosmologie du corps humain et reflète la dimension culturelle et culturelle (Desmond, 1979)

Bien d'autres significations ou évidences pourraient être énoncées. Mais toutes ces représentations marquent une construction perspective de la réalité et les modalités d'actions communes : les *allants de soi* autour des mains. L'ethnométhodologie de Garfinkel, courant sociologique américain développé dans les années 60-70, s'intéresse aux méthodes mises en œuvres par les agents sociaux pour produire leurs descriptions, explications ou justifications de leurs interventions. Il développe la phénoménologie du social comme étant des espaces de controverses aux attitudes naturelles. Il met en avant l'existence du *sens commun*, comme directive de toutes actions en mobilisant le sentiment d'appartenance à un groupe au travers de pratiques communes. C'est bien de ces pratiques dites communes, mais remises en discussion que cette enquête se veut.

Car en dehors de ces premières représentations, photographier des mains invite à une connaissance plus intime. Ainsi centré sur les mains, ce regard s'intime sur des vécus individuels, familiaux et professionnels. Les images photographiques faisaient

¹ Le chiffre fait référence aux cinq plaies de Jésus lors de sa crucifixion.

écho à des situations particulières. L'acte de photographier s'ouvre à l'échange de mots, d'histoires. Plus mon objectif zoomait (se focalisait), plus les échanges s'orientaient vers des récits intimes, vers une singularité de l'épreuve.

4.1.2.2. *Le mouvement :*

La prise photographique a été l'occasion de découvrir une multitude de petits gestes ou de mouvements significatifs chez les résidentes et résidents.



Figure 4 : De petits mouvements.

Mme P, atteinte de la maladie d'Alzheimer au stade sévère, fait souvent de petits gestes ; elle semble jouer avec ses doigts. Toujours en mouvement, son comportement laisse penser à une forte activité introspective. Pensait-elle ?

Si l'action et la mobilité marquent d'emblée le visiteur sur la vivacité soignante, l'objectif photographique s'est posé sur des mouvements plus lents, et moins amples, mais tout aussi dynamiques et toniques. Le frottement le long d'une canne, le froissement d'un mouchoir, ainsi que les mouvements des doigts les eux avec les autres, montrent une activité intérieure dense chez les personnes résidentes.

4.1.2.3. *Les attitudes :*

L'attente en maison de retraite se dessine aux travers différentes attitudes.



Figure 5 : Bain de soleil de Mme J.

Mme J par cet après-midi de mai, prend le soleil. Ce mercredi-là, une animation musicale était donnée dans le parc de la résidence, assise parmi d'autres personnes elle attendait le début de l'événement.



Figure 6 : Attentes et pensées de Mme K.

Mme K, dans la salle à manger, est installée dans son fauteuil roulant. La télévision est allumée, mais elle semble se perdre dans ses pensées. Atteinte de la maladie d'Alzheimer, les bruits de l'environnement ne semblent pas la déranger.

Certaines personnes se replient entre leurs mains. Le corps est un refuge, un repli face à un lieu dans lequel on peut ne plus se reconnaître.

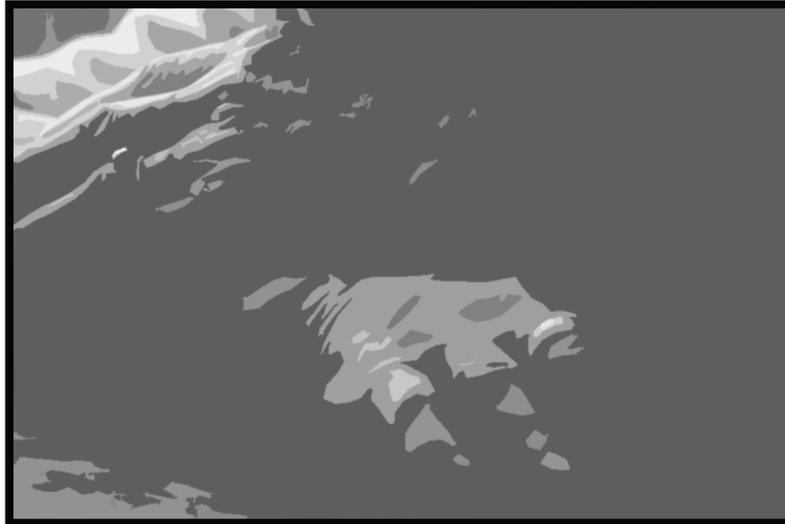


Figure 7 : Tristesse et effondrement de Mme P.

Mme P est arrivée récemment, elle pleure beaucoup, et ses plaintes sont nombreuses, répétées et prolongées. Cet après-midi, elle est restée en salle à manger. Prostrée, elle restera ainsi jusqu'au goûter. Face à cette situation, l'équipe se sent impuissante.

Privées lentement de l'usage ordonné des mots, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer puisent dans les émotions (mémoire émotionnelle et affective) les derniers vecteurs de communication. Le corps, récepteur et émetteur sensoriel, se fait l'assureur de leur présence. Une présence dans l'établissement reste le plus souvent non souhaitée. Mme P pleure-t-elle sur sa présence corporelle réprouvée ?

Ainsi chaque photo révèle une situation particulière une attitude singulière face à un lieu de vie que constitue l'établissement pour personnes âgées dépendantes.

Les professionnels également adoptent des postures d'attente.



Figure 8 : Lucie attend.

Lucie AS, attend les bras croisés dans la salle commune. En alerte, elle se rend ainsi disponible à toute sollicitation.

La vie institutionnelle se compose d'attentes où les rencontres, et les interfaces sont dépendantes d'une situation de soin. Chaque acte tend à répondre à un besoin ? Certaines sollicitations comme dans le cas de Mme P ne trouvent aucune réponse. La relation ne va pas de soi, elle semble se construire autour de l'incertitude et de l'impuissance. Le rapport soignant-soigné semble être suspendu à une attente de configuration dont la qualité d'advenir n'est ni certaine, ni congruente.

4.2. Technique photographique et travail du soin en actes :

Cette expérience a été l'occasion d'un rapprochement entre une technique photographique et une pratique professionnelle. L'objectif de l'appareil a joué le régulateur de cette entrevue. Albert Piette met en évidence des ressemblances entre la pratique photographique et la démarche ethnographique (Piette, 1992). Ici pour l'enquête, la pratique photographique se met au service de l'expression du travail du soin, et livre dans sa manipulation technique des éléments pour comprendre.

Le cadrage s'est imposé comme déterminant dans cet exercice. Les éléments de réglage tels que la vitesse et la profondeur de champ se sont pliés aux sujets photographiés et au contexte observé. Chaque situation photographiée a donné lieu à une négociation technique autour de la lumière. La réalisation photographique a nécessité des choix, a mis en avant des obligations, mais également a entraîné des

découvertes. Des correspondances et des similitudes sont ainsi notées et des parallèles sont apparues entre la technique photographique mise à l'épreuve et la pratique professionnelle mise en actes.

À mesure des prises de vue, se révélait une série de gestes professionnels, comme des notes photographiques d'un travail mis en images.

4.2.1. Le cadrage :

Si le choix du format centré et resserré a répondu à l'injonction d'anonymat, il correspondait à l'idée d'un regard serré invitant à une attention visuelle centrée sur le soin. Fixer les mains insistait à s'arrêter sur ces manières de faire au quotidien.

Le noir et blanc a été un choix, celui d'accentuer le grain de la peau. Cette transformation monochrome cherchait également à trancher avec les couleurs de la vie commune, avec le projet de placer le geste dans une volonté de distinction.

Ces deux partis pris techniques se sont mis au service de ce moment d'accompagnement qui oscille entre flou et distinct, où le déroulement de l'action s'accoutume dans ses dimensions : manuelle, sensible et charnelle. De plus, de ce cadrage, le petit, le détail, la partie, vont par le grossissement devenir significatifs.

Des histoires de vie se lisent dans les sillons des lignes de la main. Marquées, plissées, tordues, elles traçaient le vécu des personnes. L'anonymat se faire relatif, chaque détail (bagues, montres, arthrites, cicatrices ...) s'inscrit sur les mains, comme une marque d'identité reconnaissable uniquement par de proches fidèles.

Certaines personnes n'aiment pas leurs mains, prétendant qu'elles sont tachées, déformées ou moins habiles. Mais en regardant les photos, elles s'étonnent de les voir ainsi parmi d'autres. Les gestes se dévoilent, les mains se partagent et se réconfortent dans un destin commun. Se détachant de leur singularité pour rejoindre du collectif, les tâches, les déformations deviennent-elles plus supportables ? L'aspect repoussant de l'histoire personnelle se relativiserait-il dans une esthétique partagée ? Le déplaisant semble ici transformable.

Pour photographier, deux conditions techniques sont importantes et interdépendantes : la lumière et la distance. Prenant pour principe de n'utiliser que la lumière ambiante (pour saisir le geste dans sa quotidienneté), la lumière est devenue un allié indispensable parfois difficile à trouver.

L'éclairage de la maison était hétérogène. Les couloirs étaient très lumineux, voire surexposés, contrairement aux espaces de regroupements collectifs. Une faible luminosité rendait les photos floues. Ce trouble était accentué ou compensé par le mouvement. Ainsi, les gestes rapides des soignants étaient difficiles à saisir, par contre les gestes plus statiques des résidents permettaient une pause plus importante.

La qualité du rendu était inversement proportionnelle à la rapidité du mouvement. La qualité relationnelle est-elle inversement proportionnelle à la rapidité du contact ?

Au moment des repas, la lumière manquait.

Certains restaurants privilégient une lampe par table pour créer une ambiance feutrée, renforçant ainsi l'intimité et la chaleur d'un repas, d'une rencontre. Les ambiances lumineuses ou sombres induisent des rapports sociaux différents. Que penser de ce peu de lumière en salle à manger ? Intimité ? Peur d'être vu ? Le manque d'aisance dans les gestes est à l'origine de nombreuses taches sur les vêtements. La cuillère n'est pas toujours bien contrôlée et le regard des autres peut accentuer le malaise face à ce défaut de dextérité. Le collectif étant, certaines personnes se montrent mécontentes de manger en face d'une personne peu habile.

Alors, baisser la lumière serait-il un moyen d'effacer un peu ses écarts de conduite ? « *C'est pareil avec ou sans lumière* », répond une résidente à ma proposition d'allumer. Alors avec ou sans, le sentiment de ne pas être regardable persisterait-il ?

Ce manque de lumière constaté dans les espaces de restauration aux étages, où seules les personnes les moins autonomes mangent, contraste avec la clarté de la salle à manger du rez-de-chaussée, où la lumière du jour traverse de larges fenêtres. Les personnes alors discutent, les bruits sont multiples, et les mouvements plus importants. Y a-t-il des endroits, des lieux, destinés à la lumière, aux relations, aux échanges et d'autres moins. Certaines personnes sont-elles exclues du monde lumineux, du mode de mise en relation ? Où s'en retirent-elles progressivement, se mettent-elles à l'ombre,

dans l'ombre ? Une logique du regardable et du non regardable semblait se dessiner dans le flou des photographies.

4.2.2. Le mouvement :

La lumière joue sur la vitesse d'obturation. Avec peu de luminosité, le temps est alors indispensable. Les limites des manipulations techniques de la prise photographique ont ainsi mis en relief le mouvement.

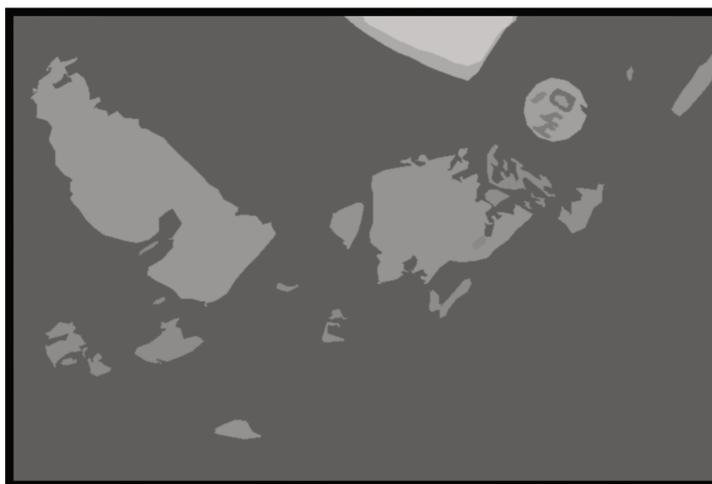


Figure 9 : Geste de Patrick pour aider Mme K à se chausser

Patrick aide Mme K à enfiler ses chaussures, avant de l'accompagner en poussant son fauteuil roulant dans la salle à manger. Le geste de Patrick est fixe, Mme K crée le mouvement. À ce moment-là, elle était seule actrice du geste de se chausser.

Le temps sur cette photo semble s'être figé pour laisser libre le mouvement du pied de la personne. Le temps professionnel et le rythme de la personne aidée trouvent-ils une synchronie dans un autre temps pour le soin ?

La mobilité chez le soignant et chez le soigné se complètent, et s'inscrivent dans la répétition et l'alternance. Une augmentation de la mobilité de l'un semble se coordonner avec une diminution de celle de l'autre. Chaque contact soignant-soigné semble trouver sa propre cadence, son propre mouvement.

La lumière a été parfois manquante, un tiers des photographies réalisées se sont révélées floues. Seuls les mouvements lents trouvaient une netteté en augmentant

l'ouverture du diaphragme, ce qui diminuait la profondeur de champ et la netteté des éléments environnants. La qualité limitait la quantité d'éléments à percevoir clairement. Expérimentant ainsi la clarté, ai-je approché la synchronisation indispensable à la relation : celle du temps et de l'espace de visualisation ?

Pour parvenir à photographier uniquement les mains, j'ai opté pour un objectif de 55-200. J'ai navigué entre les distances personnelles et sociales citées par Édouard Twitchell Hall, père fondateur de la *proximologie* (Hall, 1971). Pour entrer dans celle dite personnelle, il me fallait rester suffisamment longtemps pour y être acceptée. Dès le troisième jour, ma présence avec l'appareil photo se faisait plus familière.

Le choix de l'objectif a permis un positionnement entre 1,50 et 2 mètres, mais a réduit ma marche de manœuvre à 50 cm¹ pour les réglages. Cette distance relationnelle (1,5 ou 2 m) signale une certaine proximité corporelle entre les personnes, mais sans emprise physique possible. À cette distance, la spécificité technique de la photographie était préservée, en deçà les photos étaient floues. Existe-t-il une distance selon laquelle l'acte de soin se sentirait-il en danger ? Dépasser certaines limites, les choses ne seraient plus très claires ? Quelles seraient les distances nécessaires face à une peur du flou et de la confusion ? Y a-t-il un seuil de tolérance et comment celui-ci varie-t-il ? Selon les individus ? Selon le contexte ? La technique ici semble imposer d'elle-même les distances.

4.2.3. L'axialité :

Si le regard, par l'objectif, cadre ; un choix sur l'angle de vue, se réalise avant que le doigt du photographe appuie sur le déclencheur. Ce processus totalement subjectif se vit sous l'objectif.

Pour cela, j'adaptais ma position à la prise de vue, ce qui demandait une certaine flexibilité corporelle. En perpétuelle recherche d'équilibre, je devais être debout pour photographier les soignants et assise ou accroupie pour les mains des personnes âgées. Le manque de lumière m'obligeait à trouver en permanence une stabilité. Au moment de la prise de vue, ma respiration s'arrêtait pour éviter tout mouvement corporel intempestif. Pour un instant, je m'effaçais pour créer l'image, je m'absentais pour faire place à l'autre à travers la photo de ses mains.

¹ 50 cm représente un avant-bras à horizontal, ces 50 cm marquent également la distance nécessaire à l'œil pour voir dans une périphérie de 2 m.

La recherche d'équilibre relationnel passerait-elle par une oscillation, entre soi et le non-soi ? Entre soi et l'autre ?

Mon attitude corporelle dans la prise photographique a été multiple, m'obligeant à poster mon corps en fonction de l'image souhaitée. L'angle du regard a été principalement horizontal.



Figure 10 : La main de Mme J sur un accoudoir.

Ce positionnement lié à l'axe du regard, a mis en évidence la présence du support comment élément de soutien et de maintien.



Figure 11 : Une main posée.

L'axe permet ici d'observer la posture d'aisance de la main trouvée sur le bras du fauteuil. Le confort physique s'obtient grâce à un jeu d'équilibre de forces. La détente de la main est due à la résistance du support matériel (le bois).

Le support par sa qualité de résistance et d'ajustement, garantirait-il le confort et le maintien ?

4.2.4. Le détail :

Le plan serré permet de focaliser sur le détail et ainsi livrer des éléments de contact qui seraient passés inaperçus.

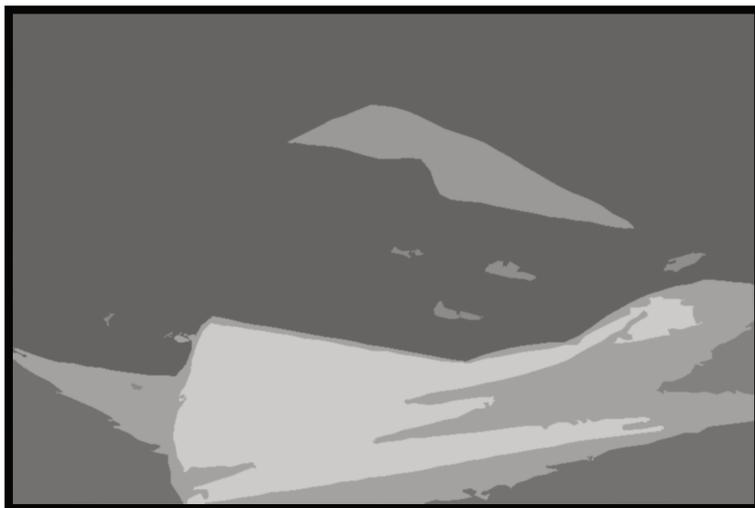


Figure 12 : Main qui lave et essuie.

Sans ce geste de nettoyage, le support-table devient plus abordable, plus accueillant. Le soignant prévoit, anticipe, entretient, il favorise un environnement familial de soutien pour que les personnes puissent s'y maintenir. Par intermédiaire de l'entretien du mobilier, le soignant prendrait-il soin des supports et participerait-il au confort du résident ?

Soutenant ou soutenue, la main tient et retient.



Figure 13 : Mains guidées par une barre de circulation pour aider Mme P à se diriger.

Chaque élément matériel prend une valeur ergonomique favorisant ou non l'autonomie et la mobilité des personnes. L'espace s'aménage pour un environnement qui « s'entre-tient ». Chaque contact s'inclurait-il dans un principe de soutien ?

4.3. Images du soin :

Le *Ça a été* de Roland Barthes synthétise cette présence témoin de la posture photographique qui le rendant instantanément déjà (dé)passé mais contextualisé (Barthes, 1980).

Alors, tout le vécu hors champ et près de l'objectif fabrique cette trace du réel. Le temps, s'il est saisi par l'image, garde cependant son caractère irréductible dans un tracé mis en mémoire. La suspension du temps dans l'acte photographique fixe le fait hors d'une temporalité commune, pour la réintégrer dans le sensible. Comme un témoin situé, il crée une représentation au temps vécu.

Ainsi, ce travail photographique s'inscrit dans une approche phénoménographique décrite par Albert Piette (2009), une présence qui s'inscrit dans l'ambiance gestuelle. Par la pratique de la photographie, le regard s'arrête sur ces gestes qui font exister l'action et représenter l'activité. Ce regard photographique, par

l'intermédiaire de prises multiples et rapprochées, livre de nombreux éléments ethnographiques dans l'analyse d'enchaînements posturaux et kinesthésiques en situation d'interaction¹.

Une description des situations, des gestes et des habitudes paraît une étape déterminante dans cet exercice de décryptage comportemental. Elle s'annonce comme une démarche doublement nécessaire dans le domaine des troubles praxiques et gnosiques pris en soin par des gestes professionnels. Car dans ce contexte de maladie, l'acte prend un rôle régulateur, déterminateur du normal et du pathologique. Si bien que lors de situation de désordre, le geste s'impose comme un langage de remise en place. Ainsi un simple geste, apparemment banal, peut devenir d'une importance capitale pour le malade et d'une complexité redoutable pour le soignant en fonction des troubles pathologiques qu'il doit par son comportement tenter de réduire.

La place du corps dans l'acte de photographier semble renouer avec ce que Merleau Ponty, philosophe, décrit dans *La phénoménologie de la perception*, le *corps-propre* (Merleau-Ponty, 2009). Cette permanence dans une épaisseur charnelle se retrouve dans l'expérience du *sentant-sensible*, où la situation s'appréhende dans une conscience entière de ses interférences sensorielles. La consistance se perçoit alors dans l'amplitude des ressentis et place la perception dans la relation, dans un rapport qui s'engendre.

Se plongeant dans le côté charnel, l'*observation* se place dans une dimension d'affections et de prédilections des ressentis, son regard se porte sur ... s'attarde François Laplantine, professeur d'anthropologie de Lyon 2, nous sensibilise à ce regard qui se charge de reconnaître et cherche la connaissance. Entre regarder et voir, la démarche ethnographique s'affine et s'engage par l'observation. L'œil ne scrute pas, mais devient une ouverture réceptive (Laplantine, 1986) et relationnelle.

4.3.1. L'action en train de se faire :

Une rapide vision panoramique en maison de retraite, pourrait nous amener à penser que les résidents attendent et que seuls les gestes des soignants sont dynamiques.

¹ Delphine Moras, « *Gestes soignants sous l'objectif* » communication lors de la journée d'étude Créa du 8 novembre 2013, Université Lyon 2

Toutefois, un regard plus attentif fait apparaître des gestes comme le grasping¹ qui relèvent de petits mouvements très spécifiques et distinctifs des personnes atteintes de troubles cognitifs. Cette multitude de mouvements lents révèle une forte activité intérieure.

Les gestes soignants, quant à eux, apparaissent moins mobiles, dans le fait qu'ils reproduisent leurs actes. Finalement peu variés, ils sont constitutifs aux rôles et aux fonctions répétitives de la suppléance. Ils se relèvent alors très cadrés, limités dans des postes professionnels à visée opératoire.

Si l'on n'y prête aucune attention, cette cécité partielle renforce la vision d'une dépendance que seuls les soignants actifs animent, et construit une représentation du soin comme uniquement basé sur un transfert d'action entre un corps compétent et un corps défaillant.

Il est vrai que les gestes de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer deviennent incertains, tandis que ceux du soignant tendent à se spécialiser. La désorganisation pratique des uns entraîne chez l'autre une réaffirmation accrue du sens et de l'adaptation.

4.3.2. Le mimène :



Figure 14 : Christelle place la cuillère dans la main de M L, pour l'inciter à manger.

Les pertes d'usage semblent s'atténuer en impulsant le geste. Il suffit alors de montrer un geste simple comme manger ou boire, pour qu'automatiquement la personne se mette à manger ou boire. Cette faculté replace la personne dans une connaissance du

¹ Geste développé p. 276.

monde en le gestualisant, ce qu'argumente Marcel Jousse en mettant en évidence le *jeu et le rejeu humain* (Jousse, 2008 (1974), p. 61). Peu de choses se créent selon lui, tout apparaît comme des représentations successives qui répètent les choses sous des formes différentes. Le mode d'appréhension du monde se réalise sous le mode *chosal* de Marcel Jousse, un mode antérieur au *verbal*. Pour lui, il s'en suit une relecture constante de l'acte premier¹. Le *mimène* compose ce processus du rejeu, où se recrée en permanence le geste de l'existence. À ce premier acte qui donne la vie aux choses, va suivre la nomination pour parfaire l'identification.

Cette *algèbre* (Jousse, 2008 (1974), p. 109) du geste devient primordial dans l'acte d'accompagnement face aux apraxies. La répétition ré-imbrique les gestes dans un sens qui se perd. Les soignants répètent leurs gestes, comme les soignés répètent les leurs, pour reproduire et redonner corps à des actes qui s'oublient.

Par conséquent, l'accompagnement gestuel s'inclut dans un apprentissage ou un réapprentissage du monde environnant. L'acte de soin du quotidien semble ainsi jouer ce rôle. Chaque geste soignant se refaisait, et de petites mouvements répétitifs animaient les résident(e)s, la vie institutionnelle semblait se répéter jour après jour.

Sur les chemins théoriques de l'action, le fonctionnalisme de Talcott Parson (Lallement, 1993) ouvre le débat construction sociale d'une réalité (Berger, Luckmann et Singly, 2012). Les décisions d'agir supposent que l'action soit le produit de choix, en fonction du sens donné par l'acteur en fonction d'un usage. Cette pensée relie la question de l'usage et de l'utilité à un ensemble de valeurs communes inscrites dans un réseau de normes constitutives.

Dans le cas de l'aide à la toilette, l'acte professionnel s'explique dans un cadre métier. Le geste de la toilette tend à se dégager de sa dimension personnelle, et diffracte sa fonction manifeste en intentionnalités latentes, provoquant un transfert de visée d'un *faire-faire* par l'autre, à un *faire pour l'autre*.

Une infirmière, cadre de santé d'un établissement, reprochait aux soignants d'être dans le *faire* au détriment de l'*être*. Mais, « *c'est en laquant que l'on devient laqueur* » titrent Marie-Pierre Julien et Céline Rosselin (Julien et Rosselin, 2003). Ces deux anthropologues font écho aux techniques du corps de Marcel Mauss (Mauss,

¹ « *Au commencement, Dieu créa le ciel et la terre* », le Livre de la Genèse parle d'une gestuelle originelle (Gn 1 et 2).

1934) dans le rapport entre le technique et le social, tout en développant une dimension de construction dynamique entre le geste et la matière.

« La prise en compte de la dynamique de l'objet et de son instrumentalité dans le geste en acte suppose une révision des paradigmes établis à son endroit, qu'ils soient formalistes, fonctionnalistes, utilitaires ou sémiologiques. Dans le même temps, les gestes observés ne se réduisent pas à aller vers la matière : le retour de la matière sur le sujet agissant doit être étudié. » (Julien et Rosselin, 2003, p. 2)

Ainsi, les manières de faire dans le soin se modèlent en interactions. C'est dans cet aller et retour que le geste professionnel se lie avec son action et les raisons de l'action.

Ce reproche fait aux soignants est donc incomplet et nécessite des précisions en y introduisant le rapport aux corps dans la dimension relationnelle et la réponse du récepteur de l'acte. Autrement dit, le geste de soin ne peut évaluer sa qualité que dans l'échange à savoir les modifications engendrées. À mesure des contacts, le soignant et la personne soignée changent progressivement. Chaque répétition conduit une routinisation évolutive et construit les rapports entre deux êtres qui les font exister.

4.3.3. Aides et contorsions :



Figure 15 : Tatiana soutient Mme T pour la marche.

La technique de pose photographique a mis en avant la dimension précise de l'acte. C'est de cette conscience d'épaisseur réceptrice-émettrice que provient l'aptitude du soutien. Le geste se fait variable, mais tenace dense et multiple pour réaliser une action.

La pression doit trouver sa résistance en lien avec la présence à soutenir. Une équivalence de force se recherche. Le geste de soin ici se traduit en acte de tensions pour maintenir une position.



Figure 16 : Pose d'un bas.

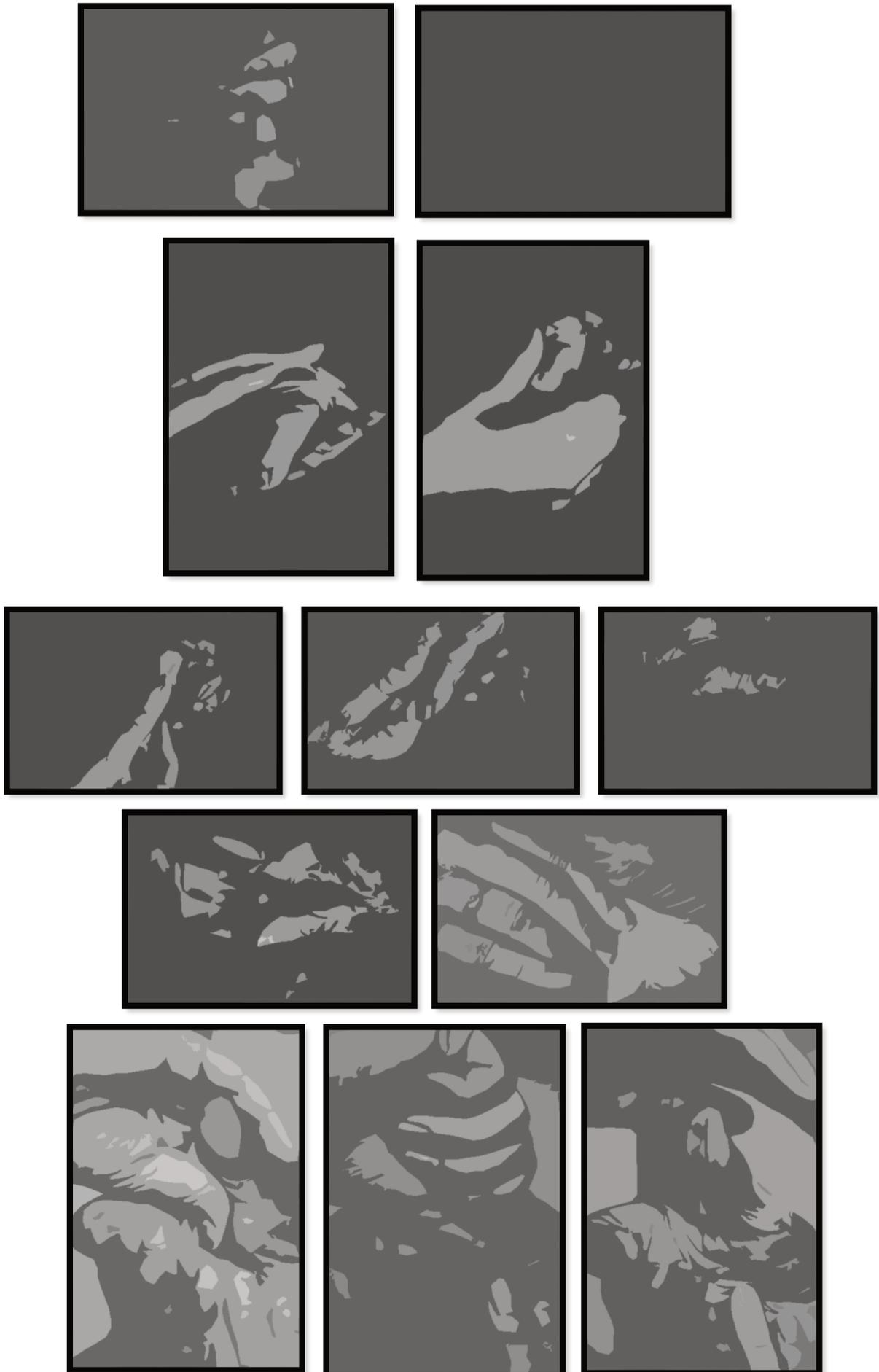
La main de Gaëlle l'infirmière replace le bas de Mme B après un changement de pansement. Le poignet se casse pour épouser la courbure de la jambe.

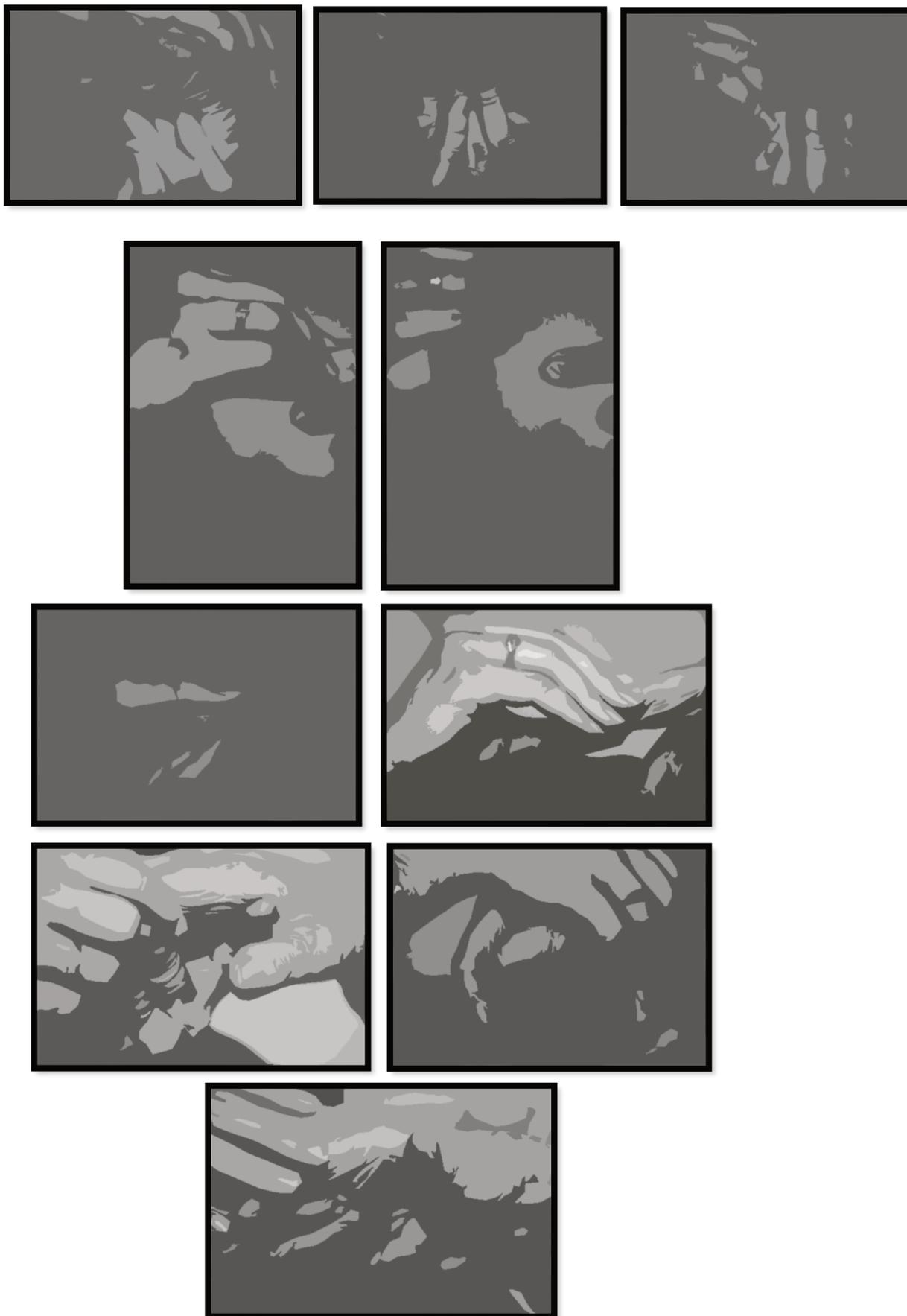
Par l'image photographique, le geste de soin se décale du geste ordinaire, soulignant que le geste pratiqué sur le corps de l'autre se différencie que celui réalisé sur son propre corps. L'aide transforme le geste lui-même. Le geste de soin se discorde par rapport à celui appris et réalisé sur soi. Cette modalisation selon Erving Goffman (Goffman, 2009) d'un geste primaire, répond à un changement de cadre, ici celui du soin apporté à autrui. Le contexte de soin détermine une gestualité particulière dans un geste qui se corrige en rapport à la part blessée du corps de l'autre.

4.3.4. Les gestes techniques :

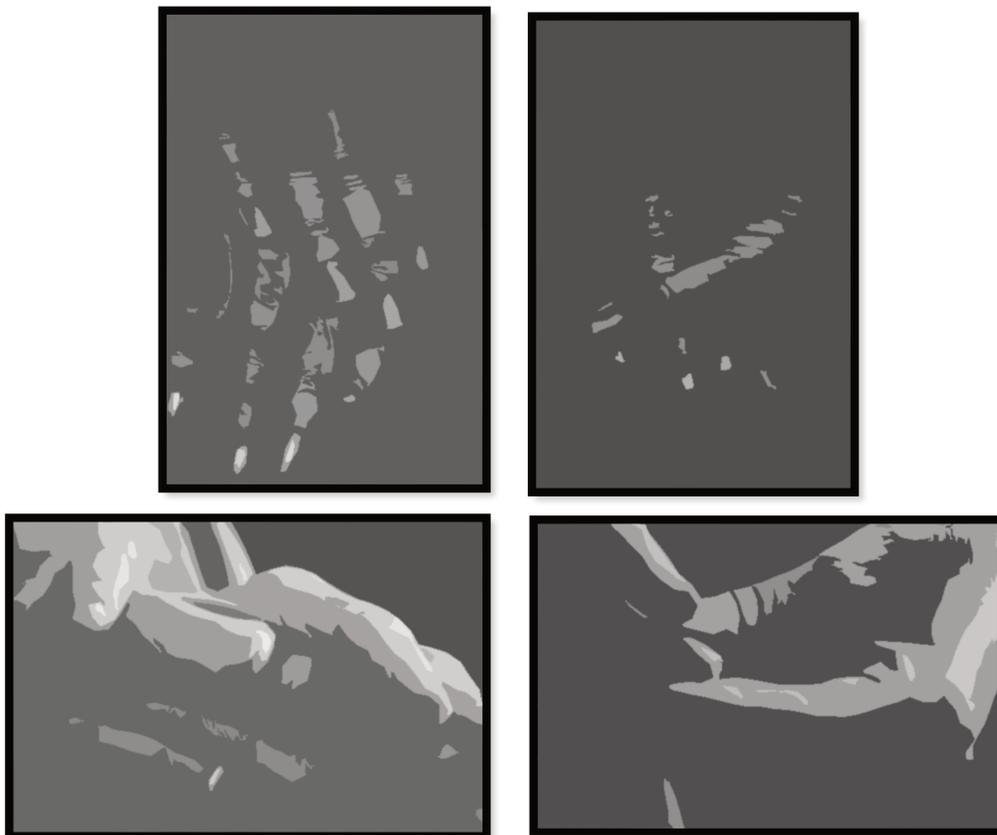
Sonia, psychomotricienne, masse les mains de Mme P, au stade sévère de la maladie d'Alzheimer. Ses gestes sont précis, elle module ainsi ses caresses par des stimulations adaptées. Commenant par se réchauffer les mains pour ne pas surprendre la personne par un écart de température, elle va progresser de l'extérieur de la main jusqu'à l'intérieur.

Figure 17 : Série de photos sur le massage de mains de Mme P par Sonia, psychomotricienne.





Puis elle recommence pour la main gauche :



Pour Sonia, psychomotricienne, la crème adoucit la peau de Mme P tout en fortifiant sa sensation de corporalité mise à mal par les contractures liées à la maladie d'Alzheimer. La stimulation d'une sensation tactile apaisée jusqu'au bout des doigts sert à maintenir les facultés de récepteurs corporels. Ce type d'action favorise le maintien de la sensibilité tactile et la flexibilité d'une communication relationnelle non verbale chez Mme P.

Si la situation conditionne une gestualité particulière et que le geste renseigne sur le contexte de l'action, l'enchaînement gestuel construit cette réalité du soin que la prise par séquence rend fluide. La situation se vit en agissant : Sonia a passé 30 minutes auprès de Mme P dans sa chambre¹ et à aucun moment elle n'a rompu le toucher-contact avec la peau de Mme P.

Les peaux se touchent et se mêlent, la relation soignant-soigné se confond dans une proximité physique et corporelle, dans une partition de chairs qui s'unissent pour agir, soigner et consoler. Le discernement devient cette séparation entre la proximité et la promiscuité, tant redoutée par le médecin coordonnateur de Rosaire.

¹ Suite à une chute, Mme P gardait une douleur au poignet. Sonia, sous-prescription, allait chaque vendredi matin la masser.

Dans les demandes d'entrée en établissement, le médecin donne un avis en fonction d'un équilibre entre des personnes atteintes de troubles cognitifs et les autres dans l'institution. Cette mixité dit-elle, est nécessaire pour éviter cette confusion débordante et contagieuse des troubles qui noierait la proximité relationnelle dans une promiscuité corporelle.

La distinction et le discernement deviennent une garantie, une protection qui semble s'obtenir par une compétence professionnelle.

4.4. Conclusion du chapitre 4 :

Le geste de soin est intimement lié au pouvoir soignant dans l'histoire biblique qui était accordé à une personne socialement reconnue comme étant proche du divin. Les mains sont incontestablement le support de croyances. Les pratiques religieuses, les onctions et les ablutions par exemple, sont des gestes délivrés par Jésus et Paul durant leur ministère terrestre. Ce pouvoir de guérison, Jésus le tient de sa filiation divine, sa crucifixion et la résurrection réaffirment cette puissance surnaturelle qui se traduit par l'omniprésence (toute présence), l'omniscience (toute connaissance) et l'omnipotence (toute puissance). De plus, les mains de Paul faisaient des miracles extraordinaires, au point qu'on appliquait sur les malades les linges ou les mouchoirs que son corps avait affectés. Le toucher transmet du sens et détient le pouvoir de remettre de l'ordre. Le toucher est sacré, s'opposant ainsi à l'intouchable et l'abstinence. Le mode du toucher est donc réservé, mesuré, dicté. L'acte de soin en filiation directe à cet héritage religieux est soumis aujourd'hui aux exigences individuelles et laïques.

Cependant, la manière de se présenter et se représenter le geste place le donateur et le recevoir dans un lien particulier. Cette chaîne de l'agir, fait du geste un acte de relation où les rapports sont codifiés.

L'expérience photographique a été l'occasion de fixer le geste soignant dans une présence intentionnée. Mettant à l'épreuve une technique de sensibilité optique, la démarche photographique s'est fait le prolongement d'une pratique professionnelle où le soin interroge la présence dans le mouvement, l'axialité, la distance et le temps.

Ce temps photographique a été une pause de sérénité dans une enquête qui devenait oppressante. Cette enclave dans la recherche a-t-elle contribué à une conscience différente des éléments de recherche ?

Cette manière de *faire du terrain* contribue à la captation sensible d'un monde que la démarche immersive opacifiait. Le désir de clarification par son image favorise l'élaboration cognitive d'une réalité observable par la symbolisation (Tisseron, 1996). Ainsi, extraire par carottage permet de raccorder une réalité qui échappe. Et cette avidité aux détails se transformait parfois en recherche d'appuis, de balises pour un sujet glissant. Sans établir une topographie de gestes, l'apport photographique a été un cadrage méthodologique dans ce magma du quotidien. Le particulier devient l'élément de départ, le point centripète de la réflexion.

De plus, selon les constats de Patrick Perez, anthropologue qui a traduit le refus de la photographie chez les Hopis comme révélateur d'un système de compartimentation propre à la culture indienne d'Arizona pour sauvegarder leur culte du secret (Perez, 2000), je ne peux m'interroger sur les blocages rencontrés. Les interférences difficiles, les défauts d'enquête relevaient de cette proscription liée au sujet lui-même. Me soumettant à une certaine discrétion, ces injonctions indiquaient-elles également ce qu'il serait recommandé de laisser de côté ?

L'exposition prévue sous le nom de « *mains du matin au soir, gestes de la vie quotidienne* » ne s'est pas réalisée faute d'argent, « *le coût est trop important* » explique l'animatrice. Mais un livre a été créé et remis à l'institution à mon initiative. J'espère que le livre passera de mains en mains, car le rôle de l'image photographique comme le soutient Serge Tisseron, permet de construire l'*écran ou enveloppe du monde* (Tisseron, 2008). Chaque photographie ou image fixée contribue à ouvrir une fenêtre sur le monde. Si la pratique photographique est une démarche individuelle et subjective, la production d'images appartient à une conscience collective, et participe à la construction de l'imagier groupal en invitant le regardant à un travail de transformation.

Éloignée d'une démarche appliquée (Bastide, 1998 (1971)), la recherche s'approche d'une anthropologie de l'intervention tournée vers la question de la relation d'aide dans l'espace médical. Ainsi, le geste devient l'élément substantiel d'une relation d'aide où l'environnement invite l'action. L'ethnographie du proche, macro-située, relate ce système interactionnel fondant les rapports en situation de soin.

Les mains¹

*Elles sont en creux, elles sont en attente, elles sont ouvertes ...
Dieu nous accueille, Dieu nous recueille en Alliance.*

Le milieu hospitalier est un monde où les mains, où LA MAIN devient souvent une ICONE.

*Elle se donne à VOIR, avec son âge, sa beauté, avec son tremblement.
Elle est petite ou grande, âgée ou jeune.*

*Elle est toujours une AUTRE MAIN.
Elle se donne à CROIRE
Elle se donne à TOUCHER
Elle se donne à SAISIR
Elle se donne à AIMER*

*Elle se donne comme un BONJOUR
Elle se donne comme un SOIN
Elle se donne comme un TRAVAIL
Elle se donne comme une DOULEUR
Elle se donne comme une PRESENCE
Elle se donne comme un APPEL*

Elle se reçoit aussi comme un DIEU.

*La main offre
La main posée
La main retenue
La main caressée
La main blessée
La main attachée
La main rejointe
Jusqu'à la main JOINTE ...*

*La main qui reçoit l'Eucharistie et celle qui la donne ...
La main posée sur le front et la main qui reçoit l'ONCTION
La main qui rassemble d'autres mains ...
La main qui conduit au silence, au regard, jusqu'au cœur.
Litanie inachevée de tant de mains ...*

*Marcel AUBREE, 18 octobre 1996
(Aubrée, 1997)*

¹ La copie du texte prend en compte les choix de caractères de l'auteur.

SECONDE PARTIE

L'INTIME DU QUOTIDIEN INSTITUTIONNEL

*« La maison de retraite est un lieu différent.
C'est un lieu d'habitation. Il faut que cela soit
moins technique, pour faire un peu comme à la
maison.
Alors, on utilise leur gant de toilette. »
(Nathalie, AS, cinq ans d'ancienneté)*

Cette seconde partie se consacre à la vie institutionnelle à partir de l'enquête ethnographique réalisée à Rosaire. L'objectif est de replacer la toilette dans le quotidien d'un fonctionnement d'établissement pour saisir les influences des rapports, des liens, et des relations. La *toilette traditionnelle* sera évoquée comme celle couramment pratiquée par les Aides Soignantes (AS) et les Agents de Service Hospitalier (ASH). L'interrogation porte sur la différence entre une toilette dans la vie personnelle et celle adoptée dans l'établissement comme une aide apportée par les professionnels.

Le passage du logement privé à l'établissement entraîne, pour la personne, des modifications dans les rapports avec l'environnement, et avec soi-même. Peut-il y avoir une continuité entre corps, maison et institution ? Entre soin individuel et pratique collective ?

Le gant, dans les paroles de Nathalie (AS, cinq ans d'ancienneté) citées ci-dessus, devient un objet de transition entre la maison et la résidence pour personnes âgées dépendantes. Pourrait-on parler d'élément transitionnel (Winnicott, 1971) qui se charge d'une affectivité particulière permettant de supporter l'absence et les changements ?

Cet élément transfigure un déplacement et un remplacement, il accompagne le transfert afin d'apaiser l'inquiétude liée à l'inconnu. Le gant de toilette en coton de la maison joue-t-il cet élément de liaison pour adoucir le contact avec le latex du gant médical ? Existe-t-il d'autres éléments jouant ce rôle de passeur pour accepter cette nouvelle situation¹ ?

Pour comprendre l'usage de ces éléments de transition, penchons-nous sur cette vie ordinaire en maison de retraite. Loin d'un milieu paisible, la vie collective engendre des dynamiques de placements en maîtrisant les éléments de liaison.

Déroulant le devenir soignant, nous verrons comment les gestes du quotidien s'entremêlent dans des théories individuelles et des pratiques collectives. Les actes de ranger, de laver, d'habiller, de déshabiller, font partie d'un ensemble de gestes qui engage les corps un système de rapports de mis en ordre. L'atmosphère ou l'ambiance, permet aux personnes d'habiter l'espace, ou à l'inverse de s'y sentir étrangère et rejetée. Les climats, ou systèmes ambiants, limitent ou favorisent les interférences.

¹ Annexe 4 p. 345.

L'environnement s'anime d'une dynamique sensori-motrice d'éléments invisibles, mais déterminants pour les rapports. Laver, ranger, placer, deviennent des *manipulations* conditionnées dans une logique « *d'entre-tient* » livrée quotidiennement et plie le relationnel à une codification directive. Cette temporalité qui lie les jours, les mois et les années dans une fluidité de l'existence s'orchestre par la quotidienneté institutionnalisée.

J'aborderai ensuite la pratique de la toilette, comme une activité au centre des rapports de soin. De l'intimité à la présentation sociale, le soin au corps incarne une préparation, un modelage corporel quotidien. Il permet de se familiariser avec soi et l'autre, il prépare les corps aux rapports.

Puis, j'arriverai sur le refus de toilette qu'expriment vivement les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les troubles interrogent les rapports à l'intime dans le soin, au point de déstabiliser les professionnels. Des ressentis d'expropriation et d'appropriation se font l'écho de réactions de rejets et d'emprises corporelles. Les expressions de malaise posent clairement le risque de la confusion et de rupture relationnelle.

5. Professionnel du quotidien :

La toilette rythme l'institution au même titre que la vie des personnes. Comment cette activité s'institue-t-elle ? Les processus de familiarisation du domestique ou de domestication du familial s'inscrivent-ils dans l'interdépendance corporelle ?

5.1. Devenir soignant :

Pour commencer, arrêtons-nous sur le parcours de ces personnes qui jour après jour accompagnent les plus âgés dans leur vie en l'institution, afin de comprendre l'hétérogénéité de la profession et la socialisation métier.

5.1.1. Une filiation, une destinée :

« G : *Ce n'est pas par hasard. Mais le hasard fait bien les choses, car j'ai beaucoup avancé. Je suis arrivée par hasard, j'ai passé mon diplôme d'AS, et de fil en*

aiguille, j'ai progressé. Avant, j'étais dans le secrétariat et ma mère était infirmière. Elle a toujours voulu que je fasse ce métier (celui d'infirmière), mais ce n'était pas mon objectif. Ma mère travaillait le dimanche et les jours de fête, mon père aussi, alors j'étais très souvent chez mes grands-parents. Dans ma tête, je n'aimais pas bien cela (cette situation). (...). Alors, je ne voulais pas devenir comme ma mère. Elle, elle aurait aimé, moi non. Elle a accepté mon choix et je me suis dirigée vers l'administration.

D : Alors, le jour où vous vous êtes orientée vers le soin ?

G : Elle était contente, elle m'a dit « tu ne m'as pas écoutée au départ, et aujourd'hui tu choisis la même branche ? ». Ce n'est pas tout à fait pareil, car elle, elle était infirmière, et moi ... , je suis dans les soins tout de même. Elle était contente, elle a pleuré. Tu vois, j'ai rattrapé le passé. ». Elle rit. (Géraldine, AS, trois ans d'ancienneté).

Géraldine sent que son parcours se construit dans un maillage qui s'impose à elle. Elle constate une synchronisation trouvée avec un passé refusé. Pour elle, un cheminement hasardeux semble se recalculer. Son entrée dans le soin a permis à sa vie de reprendre le cours du temps, une orientation qu'elle avait pourtant repoussée. Le temps commande, une sorte de prédétermination s'impose comme étant « *le juste courant des choses* ». Géraldine en parle comme d'une acceptation qui apaise des vécus antérieurs, des distorsions familiales et des résistances internes face à une représentation négative du métier représenté par sa mère. Son embauche se vit comme une réparation d'un passé douloureux, une réconciliation avec une filiation incomprise.

L'engagement dans le métier trouve une logique dans l'histoire personnelle, une inscription parfois inconsciente entre parcours professionnel et événements familiaux. Les dates marquent cette connivence temporelle.

«Je suis là depuis 77. J'ai le diplôme d'AS depuis 2006. Non ! Je suis arrivée en 84. Pourquoi je dis 77 ? ... Ah ! C'est l'année où mes parents se sont installés dans le quartier. Mon embauche était en novembre 84. Avant, je sortais de l'école, je faisais des petits boulots, j'ai travaillé dans les hôtels, dans un cabinet médical, j'ai fait différentes choses. Et puis, un été, ils ont eu besoin d'aide. Et comme maman y travaillait, j'ai mis le doigt dedans. Et maintenant, il y a ma sœur. C'est une histoire familiale, chez les P, on fait tout en famille. J'ai mis le doigt dedans. Au début, je disais à maman, non je ne vais pas continuer. (...) J'ai dit : je signe pour huit mois et je vois après. Et je suis restée. J'ai été formée par la suite, quand on me l'a proposé, c'était le

bon moment. 2000, l'année de ma formation, c'était le bon moment. J'étais en pleine crise de la quarantaine, je ne savais plus, je ne me sentais plus très bien. » (Doris, AS, vingt-cinq ans d'ancienneté).

Pour Doris, depuis vingt-cinq ans, son travail s'entremêle avec sa vie familiale et personnelle. La structure a été pour elle un lieu de regroupement familial. Elle parle de « *maison* » pour désigner l'institution, un lieu où sa mère et sa sœur travaillent. Il lui a fallu « *huit mois* » de gestation pour accepter. L'institution devient avec le temps un compagnon de route, utile dans les étapes, « *les crises* » de la vie. Doris évoquera dans l'entretien une transmission maternelle lors de certaines pratiques : soins d'un œil en verre, soins d'escarres, soins de corps mutilés. La vie se conte dans une série de faits, et se décompte par l'accumulation d'évènements tant personnels que professionnels. Pour Doris, une sorte de parcours comptable se déroule chronologiquement pour évoquer son métier.

Ainsi, dans les parcours de vie, le fait de devenir soignant apparaît comme une continuité ou plus exactement comme le résultat des diverses opérations comptables que le temps accumule, et fait vivre. L'institution devient un repère de vie.

5.1.2. Une nouvelle chance :

De hasard en concours de circonstances, devenir salarié de l'institution devient une bouée de sauvetage dans un parcours parfois chaotique.

« Je suis arrivée là par hasard. (...) Il fallait que je travaille, que je m'en sorte. Ma mère connaissait une Sœur d'ici. » (Christelle, AS, trente-deux ans d'ancienneté).

« Je suis arrivée ici, en 2001, j'avais 18 ans. Je ne travaillais pas bien à l'école, je ne savais pas quoi faire. Ici on m'a prise, on m'a fait confiance. » (Agnès, ASH, six ans d'ancienneté).

Être soignant vient en réponse à une situation difficile d'insertion sociale et professionnelle. Le milieu gérontologique ouvre un espace pour se redresser, s'équilibrer. Il apporte aide et assistance, comme un guide pour reconstruire sa vie et l'estime de soi en proposant une activité professionnelle.

À l'opposé, en début de carrière, les jeunes diplômé(e)s en soins infirmiers ne postulent pas en gériatrie. Elles privilégient l'expérience technique à l'accompagnement

relationnel, leur choix se porte sur les services hospitaliers et d'urgence. On ne fait pas carrière en gérontologie, on y vient souvent pour des raisons d'équilibre personnel.

« C'est après un licenciement économique. Mon mari m'a dit de faire ce que je souhaitais quand j'étais jeune. Au début, je me suis dit : « c'est pas possible », mais j'y suis allée. J'ai eu le concours, puis trois ans et trois mois d'étude ont suivi. Je voulais travailler en gérontologie. » (Bernadette, IDE, Infirmière diplômée à 40 ans). Pour Bernadette c'est une seconde carrière, plus proche de ses aspirations premières.

Doris, Christelle et Agnès sont par ailleurs aidants familiaux dans leur vie privée. Ce nouveau lien resserre singulièrement le domaine professionnel à la vie privée¹. La place des nombres comme rythmant leur discours, traduit l'importance du champ professionnel comme un domaine qui compte dans le déroulement de leur vie personnelle.

L'institution devient l'annexe de la vie, une maison secondaire, sans oser parler d'une antichambre de la vie privée. Car si les vécus du monde privé influencent des situations professionnelles, les situations professionnelles impactent également dans la vie des personnes.

5.1.3. Lieu de travail et lieu de vie :

Le choix professionnel se fait également par rapport au lieu de vie. Habitant dans le quartier, de nombreuses femmes peu qualifiées viennent postuler à la maison de retraite. La majorité des ASH et AS habite aux alentours.

Cette proximité s'anime d'allers et retours permanents : remplacements d'urgence², ports d'un papier administratif, donner une information, Parfois sur leur temps de congés, les professionnels passent pour une visite à des collègues, ou pour transmettre des nouvelles. Ces mouvements nombreux et quotidiens tissent cette toile affective entre les professionnels et l'établissement, qui donne l'impression d'une présence physique et psychique permanente. Une sensation de continuité entraîne des confusions et génère des malentendus. Les téléphones portables, dans la poche de la blouse, sont rarement coupés durant le travail. Le lien avec l'extérieur est maintenu.

¹Les formations d'aidants familiaux, tendraient-elles progressivement à professionnaliser l'aide familiale ? Certains de ces personnes s'orientent par la suite vers des formations qualifiantes telles que le DEAVS. Les futurs professionnels seront-ils des (anciens) aidants familiaux ?

² Le terme « au pied levé » signifie cette disponibilité qui s'allie avec un engagement optimum.

De leur côté, à la moindre absence de personnel, les collègues sont appelés sur leur temps privé pour venir compléter l'effectif. Le téléphone devient l'élément significatif de cette porosité.

Ce lien permanent se vit aussi comme envahissant. Doris et Rose disent ne plus répondre aux appels. Elles enclenchent systématiquement le répondeur. Chaque coup de téléphone est vécu comme une intrusion dans leur vie privée, et tourne parfois au sentiment de harcèlement.

Des attitudes de distanciation entre le domaine privé et professionnel se cherchent dans un trajet parfois trop court. Un agent de nuit me disait prendre, chaque matin, le pain avant de rentrer chez elle, et que cette habitude lui servait de soupape de décompression. Un temps intermédiaire apparaît important.

Des stratégies de séparation des lieux sont recherchées face à cette saturation, et peuvent se trouver directement dans un système différencié de socialisation, lié au métier.

Nathalie (AS huit années d'ancienneté) parle de sa résolution de ne tisser aucune amitié au travail.

Pour d'autres, il est nécessaire de se voir à l'extérieur du travail, mais sous la forme d'un petit groupe de préférés. Une connivence se crée entre collègues selon des affinités, avec également des personnes faisant le même métier, mais dans un établissement différent. Cette forme de socialisation à l'extérieur de l'institution traduit une cohésion globale difficile à trouver au sein de l'établissement professionnel. Une socialisation se réalise dans le privé, selon des affinités. Propices aux passages d'informations, les réseaux de professionnels servent à délester de ce qui ne peut se dire à l'intérieur de l'établissement. Ce regroupement en dehors du travail contribuerait-il à maintenir la profession ? Ces espaces font-ils office de lieu formatif pour des personnes sans formation ? Dans tous les cas, au regard des temps agréables passés entre collègues, les soignants se créent ainsi des espaces éloignés de tout jugement institué pour évoquer leurs difficultés rencontrées.

Une socialisation professionnelle continue semble trouver des obstacles dans l'hétérogénéité des agents. De plus, la parole mesurée limite la socialisation par l'oralité, en commérages de couloirs qui divisent et excluent.

Bouée de sauvetage pour les premiers et choix personnel pour les seconds, le devenir soignant se lie dans ce contrat implicite qui associe le professionnel et personnel.

5.1.4. Advenir en gérontologie :

Parcours de Francine, ASH depuis 25 ans à Rosaire.

« F : C'était après les travaux (1993) que cela s'est bien médicalisé, on a eu également l'arrivée des AS et des infirmières. Avant, il n'y avait pas de médecin dans la maison c'était un de l'extérieur, il n'y avait pas de Kiné. J'ai connu la maison sans AS ni infirmière, c'était la directrice (une religieuse) qui faisait les soins infirmiers et qui nous disait ce qu'il fallait faire, Elle nous déléguait par service des responsabilités. J'ai distribué des médicaments, et j'allais chercher directement les médicaments en face à la pharmacie, je collais les vignettes puis transmettais les ordonnances aux familles. J'ai connu la maison sans secrétaire ni comptable. C'était les sœurs qui faisaient tout. Puis, on a eu un directeur puis tout de suite les travaux. Cela s'est modernisé.

D : Votre métier a changé ?

F : Non, maintenant les tâches sont plus respectives : on a des AS et les infirmières. Ici (au 3^{ème}) on est encore un petit peu ... en tout cas, on est seul ici en tant qu'ASL. On fait tout en tant qu'agent de service, je fais les mêmes soins qu'une AS.

D : On vous a proposé une VAE ?

F : Oui, je pense que j'aurais pu, mais j'ai été malade en arrêt pendant 3 ans, j'ai eu un cancer du sein. Après oui, j'aurais pu et dû faire ...

D : Cela vous manque ...

F : Si parfois, je vois ... cette année, j'ai été très fatiguée suite à une bonne dépression. Suite à tout cela Le cancer c'était rien, avant je venais de perdre mes trois frères. Mais c'est après, je suis tombée et opérée de ma main (suite à un accident de travail), j'ai eu des broches. Là, j'ai plus ... j'ai eu peur de ne pas récupérer. J'ai pris le Kiné de la maison, je sais qu'il était bon et bien sérieux. Aujourd'hui, c'est bien je ne sens rien du tout, j'ai bien récupéré. J'ai pris du temps : un arrêt de 6 mois. Il fallait que je récupère bien tout correctement, ma force.

D : Votre peur ou angoisse, c'était celle de ne pas récupérer ?

F : Oui j'avais peur de ne plus rien pouvoir faire. Mon travail c'était beaucoup, je ne peux pas rester sans rien faire. Et puis, mon copain m'avait quittée juste avant. Je me suis retrouvée face à moi et à ma solitude.

Je m'étais lancée dans la formation AMP. Mais suite à ma dépression, j'ai tout laissé. Aujourd'hui cela va mieux, j'ai pris de la distance dans le travail, car j'avais trop d'attachement. Maintenant, j'ai l'impression d'avoir un peu moins de cœur, c'est général, il y a du détachement. Je m'en occupe, mais j'ai plus (davantage) de détachement. Je suis peut-être un peu plus aigrie, je ne sais pas. Je pense que c'était pas plus mal, car j'allais à l'épuisement, je n'avais pas de limite que ce soit dans le boulot ou ma vie privée. »

Extrait de l'entretien avec Françoise
lors de son service au troisième étage
(lieu : accueil pour les personnes désorientées)

6 octobre 2011

L'institution est perçue également comme un tremplin pour poursuivre le cours de leur vie. Mireille, d'origine portugaise, ne connaissant pas la langue française, pensait ne jamais trouver un emploi. Christelle vivait dans la rue, elle a trouvé un salaire et une stabilité pour élever son enfant. Ingrid, par ce premier boulot, a quitté son mari pour continuer plus sereinement sa vie. Semblables à Mme R, rejetée en raison de son handicap mental et accueillie par les Sœurs Franciscaines qui tenaient l'établissement, ces soignantes vivent leur entrée dans la profession comme un refuge salvateur, une main tendue dans les chaos personnels. Cette entrée dans le métier marquerait-elle les futurs rapports professionnels ?

Les paroles de Doris, ci-dessus, laissent penser à une place de débiteur qui conduit à l'acceptation tacite des contingences tant personnelles qu'institutionnelles.

Autant l'institution offre une stabilité personnelle, autant l'idée d'une progression professionnelle n'apparaît pas obligatoire. Les propositions de formations sont souvent source d'inquiétude pour ces agents, car elles invoquent l'ardoise comptable des donnés et des reçus.

Un évènement semble pourtant remettre les pendules à zéro, celui des répercussions négatives du métier dans la vie privée. Alors, le temps s'accorde par intervalles limités en fonction des actions, des missions, des devoirs professionnels. Le

temps ne lie plus les espaces par peur de débordement, il se fractionne. La technicité tire son importance et sa valeur dans une gestion institutionnelle de ses périmètres d'actions et de ses rythmes professionnels. Le temps et l'espace se maîtrisent et se professionnalisent.

Depuis 2002, les dispositifs de VAE (Validation des Acquis de l'Expérience) permettent à une personne après trois ans sur un poste, de demander une reconnaissance de son expérience pratique. Ce dispositif acquiesce aux personnes en poste d'ASH d'obtenir un certificat de qualification professionnelle pour AS. Cette reconnaissance se veut valorisante au niveau professionnel, mais ne trouve pas toujours de l'enthousiasme auprès du personnel.

Cette évolution professionnelle est présentée comme une opportunité d'aller plus loin dans son parcours. « *Moi je dis que je ne vais pas rester là, je vais aller dans les hôpitaux, cela sera un plus pour moi pour progresser, et qui sait, arriver comme ma mère (infirmière). C'est mon souhait.* » (Géraldine, AS obtenu récemment par VAE, trois ans d'ancienneté).

Mais bien souvent cet élan ne réussit pas à faire rompre ce contrat construit durant des années accumulées dans l'établissement. L'attachement est trop grand, trop profond, trop personnel, il est rassurant et structurant. Cela expliquerait les réticences aux formations hors établissement, leur équilibre ne se vit pas à l'extérieur, mais dans une familiarité trouvée et créée qui assure sa présence dans l'institution.

Cependant, cette ascendance par équivalence ne fait pas toujours le bonheur des AS diplômées d'État qui voient leur formation disqualifiée. Les mouvements internes se vivent dans les équipes sous des fonds de stratégies individuelles et rivales qui parfois provoquent des déceptions, et laissent un sentiment de déloyauté institutionnelle. Dans ce contexte de proximité entre domaine professionnel et vie privée, un contrat tacite semble se construire pour le salarié. Et quand l'institution vient le contrarier, des paroles critiques lui sont lancées et une nostalgie de temps passé envahit le présent. Comme le résident qui souhaite à l'entrée de l'établissement trouver l'assurance d'une aide permanente lui garantissant un maintien de vie, le salarié espère y poursuivre la sienne.

Concrètement, cette situation implicite fait naître des revendications incessantes relevant de l'équité. Assortie d'arguments variés comme : ne pas faire de différence, vouloir donner aux uns autant qu'aux autres, le personnel réclame une équité de droits pour les résidents et pour eux-mêmes. Ces cris d'exigence cachent souvent une forme ressentie d'inégalité, d'irrespect et d'insatisfaction. Ainsi, l'advenir soignant se forge dans une conceptualisation ambiguë de l'aide et l'entraide comme une nécessité vitale, mais asymétrique.

Une hiérarchisation des ASH et AS s'installe par l'ancienneté, à l'écart de celle par diplômes. Cette compétence s'acquiert dans le temps dans une forme implicite de familiarisation du domestique, créant ainsi une forme de pouvoir par l'emprise sur le quotidien. Et, l'ancienneté devient au rempart contre la menace des jeunes recrues formées.

Peu à peu, chaque jour et chaque geste du quotidien forme ce que l'on pourrait relever de l'hexis soignant dans un corps conformément professionnel.

5.2. Les missions soignantes :

Je fus interloquée par une remarque lancée par une infirmière coordinatrice dans un couloir d'établissement. Parlant des équipes d'AS et ASH, elle faisait le constat consterné : « *on a besoin de bras* ». Ses paroles se font complices d'une vision fonctionnelle du corps soignant destiné à de lourdes charges. Les professionnels sont perçus comme une équipe expert(e) à la charge opératoire et quotidienne.

Le soignant se doit-il de se munir d'épaules solides aux multiples bras et aux mains habiles ? Au regard des formulaires d'accident du travail, souvent motivés par des tours de reins et des chutes, porter et supporter serait l'essence de leur quotidien. Mais de quoi l'acte quotidien est-il le porteur ?

Durant mon étude de terrain à Rosaire les ASL : Agents de Service Logistique¹, ils ont été requalifiés en AS : Agents de Soins. Ce changement d'appellation modifierait-il les champs d'intervention de ces agents ?

Reprenant les missions des Aides Soignants, leurs tâches sont celles laissées par les soins infirmiers. De délégations successives en transferts, les actes de suppléance et de surveillance s'organisent.

¹ Postes équivalents aux ASH : Agents de Service Hospitalier.

5.2.1. La suppléance soignante :

Figure 18 : Série de photographies reprenant l'action de Sonia mettant les chaussures à Mme B.



Mme B atteinte de la maladie d'Alzheimer se déplace en fauteuil, elle peut difficilement accéder à ses affaires sur les étagères. Tatiana AMP, ouvre et ferme la porte de l'armoire de sa chambre, et en sort une paire de chaussures qu'elle présente à Mme B. Elle lui lacera les chaussures avant de l'accompagner en salle à manger. La toilette de Mme B, ce matin-là aura duré 45 minutes, Tatiana l'a accompagnée dans sa préparation corporelle jusqu'au rangement de sa chambre.

Tatiana se fait le prolongement du corps de Mme B, qui dans son fauteuil roulant la suit du regard et écoute ses paroles. Chaque mot de Tatiana invite la résidence à collaborer. Ses gestes ne semblent plus lui appartenir, elle les réalise pour Mme B qui ne peut plus les faire seule. Toute une manière de faire s'allie à une posture, une attitude, afin de se rendre aidant à l'autre.

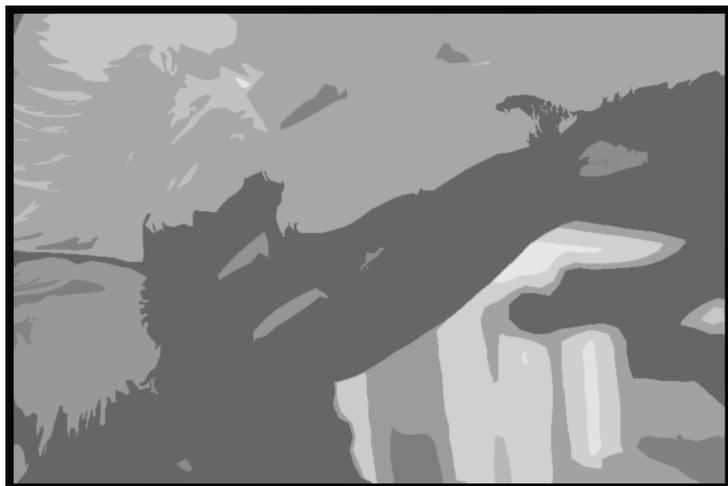
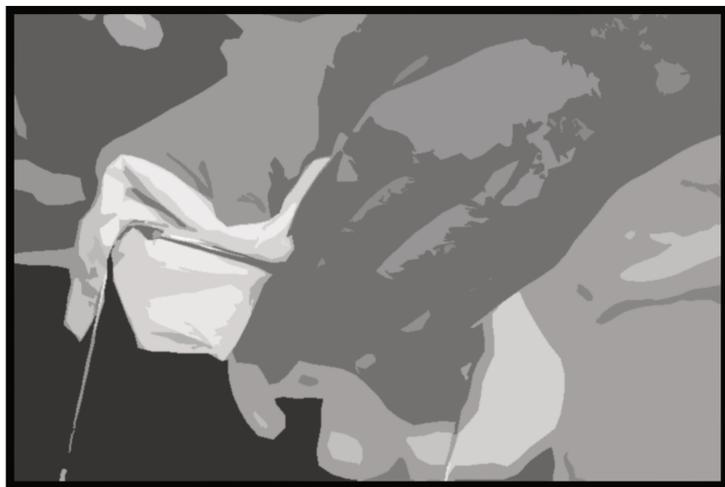
5.2.1.1. *Un maillon fonctionnel :*

Relevant du quotidien, leur fonction de suppléance consiste à compléter voire à remédier à une indisponibilité permanente ou temporaire de la personne aidée. Le processus de passation consiste à *passer la main* du côté du soigné et à *prendre le relais* chez le soignant. La dimension d'un transfert corporel se réalise dans un partage induisant un prolongement physique, mais également cognitif.

L'agent se trouve dans un double transfert d'un côté des infirmières qui délèguent et de l'autre des résidents qui les sollicitent pour relayer ce qu'ils ne peuvent plus faire.

Cependant de nombreux gestes soignants dépassent ce vecteur de transfert physique, en induisant bien davantage qu'ils ne produisent. L'acte se fait l'accompagnement d'un développement futur en se chargeant d'une intention ou d'in intentionnalité pour la personne.

Figure 19: Série de photographies où Doris AS de l'unité protégé, nettoie les lunettes de Mme K installée pour le repas de midi.

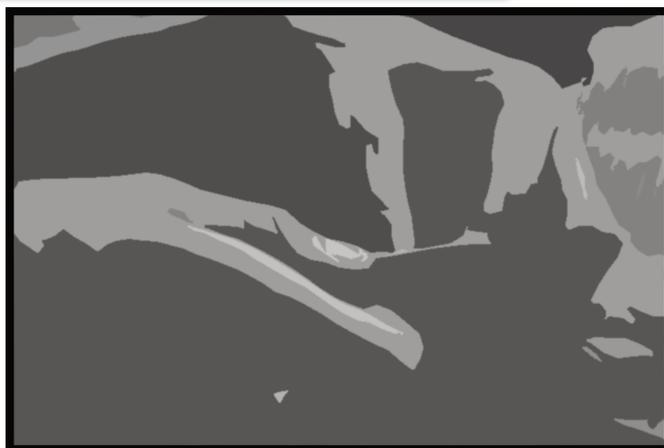


Par ce geste, Doris (AS, 25 ans d'ancienneté) reconnaît à Mme K l'importance de voir. Souffrant de troubles parkinsoniens, tout élément visuel inconnu et non déterminé devient une source d'angoisse, et peut freiner son action. Le défaut de vision peut entraîner des obstacles insurmontables pour Mme K et réduire sa participation.

Ici, l'attention portée au nettoyage des lunettes prend véritablement son sens dans le souci d'induction. Ce simple geste acquiert une valeur nouvelle au regard des troubles de Mme K dans l'aide au repas en contribuant à sa mobilité d'action.

Les actes ont un pouvoir d'induire des rapports futurs de dépendance ou d'autonomie.

Figure 20 : Série de photographies lors d'un soin des ongles :



Ici, au moment de la toilette, Tatiana fait les ongles à Mme R. Cette activité nécessite une approche particulière. Mme R est atteinte de la maladie d'Alzheimer et ne supporte pas de se sentir retenue. Elle peut, à tout moment, retirer ses mains.

Tatiana prendra soin de les limer pour éviter les accroches, sources de gênes et de fixations pour une personne atteinte de troubles des sensations. Sa formation d'AMP lui permet de comprendre les risques encourus de cette simple activité et ses conséquences si elle n'est pas adaptée. Ses connaissances favorisent l'ajustement de son geste au contexte de maladie. De ce fait commun, les familles en sont très sensibles, car ce souci pour les ongles traduit une attention particulière pour l'image de son parent.

À côté de ces gestes peu visibles qui favorisent l'autonomie en évitant des fixations liées à la maladie, la relation de suppléance s'accompagne d'une interdépendance sensorielle importante qui lie le soignant au soigné. Cette connivence corporelle est explicite lors d'une chute.

«J'ai laissé tombé le libéral, pour le dos, mais surtout j'avais la peur de laisser tomber quelqu'un. Il m'est arrivé d'asseoir des gens en catastrophe. C'est une peur incroyable. La peur c'est comme si elle était pour toi. C'est comme si tu allais tomber toi-même. En plus, les gens ont une tendance, quand ils voient un homme arriver, ils vont aider. Alors que, s'ils voient une nana, ils se raidissent. Et toi, tu as trois fois plus d'effort à faire et tout sur le dos. On a tous à un moment ou l'autre fait tomber quelqu'un, mais on l'accompagne. C'est vraiment une peur. C'est pas la personne qui tombe c'est toi, comme si c'était ton mal. C'est une proximité où il y a confusion des corps. Tu es dans l'improvisation, dans l'effort permanent. En plus, si tu vois que tu ne peux rien, tu accompagnes quitte à te faire mal. Tu as peur pour la personne et tu ne maîtrises rien. Dans toute situation de danger, tu n'es pas conscient de tes gestes, c'est totalement empirique. Souvent, on ne lâche pas la personne, c'est pas je me sauve ! Tu tombes avec.» (Martine, IDE, 63 ans).

Lors d'une chute, le ou la soignant(e) suit corporellement le mouvement et absorbe l'ensemble des sensations. Le ou la soignant (e) tombe lui(elle)-même ; et en même temps, ressent la chute de la personne aidée. La chute est éprouvée doublement. Cette expérience physiquement et psychiquement laisse une trace très vive d'angoisse qui déteint sur les pratiques suivantes. Des séances de rééducation post-chute sont proposées aux aidés, mais rien n'existe pour les aidants.

Le schéma corporel soignant joue un rôle clé dans son positionnement professionnel et sa pratique. Et s'il est ébranlé par une expérience traumatique, c'est l'ensemble de la posture soignante qui devient incertaine.

Le dos comme axe de mobilité est la partie la plus sollicitée.

« C'est bien (parlant du matériel de transfert), c'est un soulagement incroyable pour le dos. Moi, j'ai une forme physique importante, j'ai des bons trapèzes, car j'ai fait de la musculation étant plus jeune. J'ai un bon ..., mais le matériel c'est une mobilité incroyable. » (Doris, AS, vingt-cinq ans d'ancienneté).

Être physiquement doté ne suffit pas. L'appareillage médical devient des prothèses professionnelles dans cette dynamique de suppléance corporelle, et permet de renforcer ce schéma fonctionnel. Lors des transferts, le matériel se fait le prolongement du corps, et celui-ci trouve dans la technologie le moyen de dépasser ses possibilités physiques et de sécuriser ses fragilités. Car pour Doris, si les qualités physiques sont nécessaires, le matériel sert à les soulager, à maintenir ce potentiel fonctionnel indispensable pour la profession.

Parfois *« c'est dur, on a tous à un moment envie de baisser les bras »* poursuit-elle. Face à ces représentations d'épaules solides, les bras et le corps peuvent vaciller.

Avec le matériel, le soignant démultiplie son corps, il se rend plus mobile en dépassant ses limites physiques. De plus, l'outil assure une autre manière de vivre le contact.

« J'avais la base du travail, il fallait que la personne soit propre, bien habillée, bien coiffée. C'est la base. Mais après, j'ai travaillé avec ma sensibilité : comment je me préserve, comment je suis avec les gens. Petit à petit, j'ai fonctionné comme cela, et c'était moins difficile pour moi. Ils deviennent des gens, des personnes entières. » (Doris, AS, vingt-cinq ans d'ancienneté).

Doris, AS, parle d'un changement dans sa manière de travailler de se positionner. Avec le temps, son approche sensible déplace l'image d'un corps-morcelé en corps-entier, et sa pratique s'en trouve alors modifiée. Le sensible permet de se sentir plus proche de la personne, mais également plus respectueuse de son propre corps.

Son vieillissement aurait-il participé à cela ? Des difficultés de santé et les accidents de travail sont souvent des moments de renégociation professionnelle, et le domaine relationnel dans le soin apparaît comme un prolongement bienfaiteur d'un corps limité dans sa mobilité physique.

5.2.1.2. Un système relationnel :

J'aborderai la question relationnelle depuis la place des personnes accueillies, car de leurs sollicitations se crée le système relationnel à l'intérieur de l'établissement.

Pour les résidents âgés, l'institution s'envisage comme la dernière demeure (pour eux-mêmes et pour les autres). Cette considération influence considérablement l'engagement relationnel et le rapport aux autres.

L'entrée en institution se négocie autour d'une sécurité contractualisée. Les relations vont alors se développer autour de sollicitations protectrices. La personne (ou par extension la famille) accepte l'entrée en établissement moyennant une garantie d'assistance, ce qu'elle cherchera régulièrement à confirmer au travers notamment d'exigences et de demandes successives. Les jeux relationnels sont-ils à comprendre sous ce facteur de validation sécuritaire ?

Afin de se prémunir d'évènements futurs, la personne va s'assurer, le cas échéant, qu'une personne sera là pour l'aider (les appels répétés, des sonnettes déclenchées, les cris, les sollicitations constantes ...). Une distribution de temps de paroles et de relations est surveillée chez les résidents, car les contacts tissent ce réseau sécuritaire. Le temps accordé au soin sert de repères d'évaluation et de hiérarchisation entre résidents. Le fait de passer du temps avec la direction ou avec le médecin aux yeux de tous, rapproche la personne de la renommée de son interlocuteur et lui procure une place enviable aux yeux des autres.

La relation privilégiée prend une valeur importante, une grâce salvatrice dans un collectif qui insécurise, et dans une situation de santé qui fragilise.

Du côté des équipes, elles savent que l'accompagnement est défini dans un temps. Cette durée indéterminée et imprévisible, mais circonscrite à l'état de santé, influence également la construction relationnelle. Les personnes alitées sont moins investies par les équipes.

Le système relationnel s'établit autour de ces deux dimensions : recherche d'assurance et précaution d'engagement. S'il ne suffit pas de mettre des personnes ensemble pour qu'elles tissent des liens, les conditions ici les réduisent dans des objectifs particuliers liés à la durée et aux besoins.

Que penser des relations familiales ? Ce système de relation basé sur le familial ne serait-il pas une construction professionnelle du quotidien ? Une stratégie institutionnelle d'appui et de simulacre ? Toute une dimension semble se fabriquer pour créer une cohérente.

Partons de quelques situations communes. Quand le professionnel est de l'âge des petits-enfants, la relation avec le ou la résident(e) tend à s'établir autour d'une relation grands-parents/petits-enfants. Le cas des jeun(e)s soignant(e)s ou stagiaires appréciées par les enfants des résident(e)s pour leur amabilité, sont également critiqués pour leurs compétences techniques insuffisantes. Plus rare, la rencontre entre un ou une soignant (e) proche de la retraite et d'une personne de la même génération est très déstabilisant : Bérangère ASH de 63 ans était troublée par une dame de 61 ans atteinte de la maladie de Korsakoff. Alors pour se rassurer, elle insistait constamment sur leurs différences.

Pourtant, les familles ne souhaitent pas déléguer leur mission affective, mais trouver de l'aide pour les réaliser. De même, les professionnels ne cherchent des substituts parentaux, mais restent conscients de l'importance de leur présence rapprochée. Il y a un jeu de familiarisation admis sous fond confus d'un commun imaginé. Dans la quotidienneté des établissements, le système familial serait-il une économie de moyen institutionnel par manque de référentiel des rapports qui se tissent dans la proximité ?

5.2.1.3. *Les tensions ordinaires :*

La protection demandée à l'institution est source de nombreuses stratégies individuelles pour se placer dans la hiérarchie sécuritaire. Cette indicible tension se fonde dans un vocabulaire inadapté, péjoratif et de comportements dénigrants et condescendants, qui abaissent l'autre sur l'échelle des valeurs et en libère une plus noble à l'occupation.

Toutes ces tensions font le lit d'une violence commune : l'ASH qui vient de passer la serpillère devient invisible ; les relèves¹ s'organisent entre infirmières et cadre de santé ; les dossiers des résidents sont rangés dans le bureau du médecin fermé à clé. Les informations ne circulent pas et les demandes particulières ne sont plus entendues.

¹ La relève est un temps professionnel où se transfèrent les informations.

De plus cette violence indicible se vit quotidiennement au travers des coups de canne répétés dans les tuyauteries pour faire arriver le personnel, des insultes et des coups envers les soignant(e)s, des bagarres entre résident(e)s, des joutes verbales et des regards en coin.

Des remarques de dédain sont lancées, comme des résistances à un système de regroupement imposé. « *Je ne suis pas comme elle. Elle, elle est folle !* »¹ lance Mme P participante de l'activité, envers une dame qu'un professionnel accompagnait. L'atelier avait fait émerger chez Mme P cette comparaison de capacité cognitive qu'elle relevait à leur passage.

Cette virulence verbale serait-elle une tentative pour se distancier, pour s'affirmer, pour garder son territoire, pour ne pas être noyé dans une organisation dans laquelle on ne se reconnaît plus ?

La vie au quotidien se change en guerre de territoires où chaque contact tisse une alliance ou une mise à l'écart. L'espace relationnel devient l'enjeu de soi avec les autres, et marque la nature du lien entre soi et les autres.

La cécité et la surdité deviennent-elles un refuge pour supporter, pour s'éloigner de ses tensions ordinaires ? Sous fond d'équité, donner et recevoir deviennent des éléments de régulation qu'il faut gérer et surveiller.

5.2.2. Une surveillance professionnelle :

L'institution pour éviter une promiscuité, s'organise dans le temps et l'espace. L'architecture des établissements favorise ou non des voies de circulation et régule les croisements². En regardant les lieux sous l'angle de leurs qualités sensorimotrices, se découvre l'univers des interactions qui peuvent y être vécues.

5.2.2.1. L'exemple de la salle de bain :

Les institutions actuelles disposent de salles de bains particulières attenantes aux chambres. Elles sont parfois exiguës et remplies de matériels : fauteuils roulants,

¹Phrase relevée lors d'un atelier lecture de presse, réalisé dans le hall d'entrée durant mes fonctions d'animatrice sociale en 2008.

²Les éléments architecturaux donnés lors de la description des lieux de recherche, font partie de cette organisation spatiale en lien avec les qualités sensorimotrices des espaces. L'activité ménagère participe à cette circulation p. 160.

chaises de bain. Un premier regard, l'encombrement de sa salle de bain laisse présager du taux de dépendance de sa ou de son occupant. Ainsi le souci de surveillance dans les salles de bain, s'accorde à la présence du matériel soignant.

La salle de bain est le lieu de l'intimité corporelle. Endroit confidentiel, il s'avère potentiellement le plus dangereux, et les chutes y sont nombreuses. Avec les difficultés de l'âge, la personne voit l'usage des espaces se restreindre. Et la suppléance nécessaire se fait au prix d'un renoncement douloureux de la gestion de soi-même.

La présence aidante dans la salle de bain oblige les corps à une mobilité précise et souple qu'une organisation peut faciliter ou entraver. Le miroir est souvent trop haut pour les personnes en fauteuil, les robinets trop loin et les affaires rangées sur des étagères en hauteur. Le dévidoir d'essuie-mains et le savon désinfectant à la hauteur des yeux des personnes assises, marquent l'appropriation du lieu par les soignants. Ainsi les aidés disposent du bas et les soignants du haut. L'organisation spatiale se découpe en zones fonctionnelles, opérationnelles et performatives.

La petitesse des salles de bain fait de l'intimité corporelle un espace qui s'amointrit. Les douches sont parfois données sur les toilettes au risque d'une confusion entre l'intimité et la saleté.

Lors de la toilette, entre l'humidité, la chaleur et les mouvements limités, les soignants peuvent éprouver une sensation de suffocation. Ils sont alors tentés d'accélérer le mouvement ou d'entrouvrir la porte. La fin de la toilette s'annonce comme une bouffée d'oxygène, la personne sort de sa chambre accompagnée d'un professionnel pour rejoindre les espaces collectifs. À son passage, l'odeur d'eau de Cologne se fait sentir. Cette sortie de la toilette se vit comme un dénouement heureux, annotant ainsi la difficulté passée.

5.2.2.2. Les odeurs :

Les odeurs sont rarement évoquées dans la vie institutionnelle, et cependant elles marquent de manière sensible les espaces. La chambre comme la salle de bains sont habitées d'odeurs corporelles que l'humidité amplifie.

Si les couleurs sont dissociables des objets, les odeurs elles, apparaissent totalement inhérentes à la chose odorante. La perception olfactive ne peut se passer de sa dimension expérimentale, elle différencie en se référant à une typologie des odeurs que chaque personne se constitue. Les odeurs sont ainsi liées à un vécu personnel et détiennent un caractère subjectif.

Doris AS, sensible aux odeurs au contact d'une personne, évoque son incompréhension face à ses collègues qui ne sentaient rien. Elle entretenait avec cette dame une relation d'affection, ce qui la rendait extrêmement sensible aux émissions personnelles de cette dernière. De même, Bénédicte (AMP, 10 ans d'ancienneté) met consciemment du parfum avant d'aller travailler, en réaction à une remarque d'une résidente désorientée à son égard : « *toi, tu es une odeur* ». Chaque matin, elle se rend identifiable par son odeur.

Certaines odeurs ont le pouvoir de s'imprégner dans le temps.

« *Au début, j'avais l'impression d'avoir des odeurs dans mon corps. Je me douchais (pour les enlever), mais j'avais encore l'odeur sur moi, c'était pendant deux ou trois semaines, puis après c'est parti.* » (Mireille, ASH, trente ans d'ancienneté).

Mireille se souvient olfactivement de ses premières toilettes.

Certains effluves sont collants, marquants, touchants, car ils révèlent des moments particuliers, ils s'incrustent et s'ancrent dans la mémoire sensorielle¹. L'odeur des escarres, source d'angoisse et d'appréhension, est décrite comme « *reconnaissable* ». L'odeur et l'image se collent pour rendre la source plus intelligible et ainsi la tracer cognitivement. Les odeurs livrent et véhiculent des images, des représentations.

Martine, IDE de 63 ans, évoque l'odeur d'éther comme révélatrice d'image fantasmée. En sortant de son service, l'odeur qu'elle transportait révélait son métier. Alors, elle se faisait accoster par des hommes émoustillés par l'odeur d'éther liée à l'image de l'infirmière.

L'odorat joue un rôle d'alerte, et délivre un message. Les phéromones sont des détecteurs de danger et déclenchent des réactions. Cette fonction prédictive devient, avec l'expérience, un outil d'investigation et d'évaluation. Comme l'urine qui était goûtée et humée pour les médecins de la Renaissance, certaines odeurs caractéristiques renseignent sur des états physiologiques pathogènes (l'odeur alcoolique lors d'un

¹ La mémoire sensorielle ou émotive reste la plus active avec l'âge et la maladie p. 52.

diabète par exemple). Ainsi devenir soignant, consiste à s'expérimenter aux odeurs et à se créer une taxinomie olfactive du corps et de ses émanations. Sarah, suite à une opération, souffrait d'un trouble de l'odorat : l'anosmie, ce qui l'handicape dans son travail d'AS.

Une odeur en renseignant sur l'objet odorant, va déterminer la relation à celui-ci. Si l'odeur est plaisante, la ressentir est réjouissant et attrayant. Au contraire, si l'odeur est désagréable, c'est toute la situation qui le devient.

Une classification s'opère sur un axe allant de l'agréable au désagréable, de l'attirant au repoussant. Dans ce dégradé de valeurs se glisse celui du sain ou du malsain, du bien et du mal. Cette typologie construit en même temps les attitudes sociales à leur égard et les rapports envers les sources odorantes.

Certaines odeurs sont pourvues d'une représentation collective, comme celle de la peur et de la mort. Les reconnaissances olfactives ont recours à une codification qui s'apprend, se transmet et s'expérimente dans un univers olfactif collectif. Des sociétés sont alors qualifiées d'odoriphobes ou d'odoriphiles. Les premières exècrent les mauvaises odeurs qu'elles éliminent, quand les autres valorisent toutes les perceptions olfactives.

Cette classification s'éduque. David Howes, anthropologue canadien, cite des travaux montrant que les enfants ne considèrent aucune odeur mauvaise avant l'âge de cinq ans (ni la sueur et les excréments).

« Il n'y a donc pas de mauvaises odeurs innées, la discrimination ne résulte que de nos valeurs culturelles apprises, tant au niveau olfactif qu'au niveau racial » (Howes, 1986, p. 39).

Il existe une forte composante morale à la discrimination olfactive. Les odeurs font appel à un processus sémantique et cognitif où les appris culturels les ordonnent, et les classent. La valeur des odeurs contribuerait ainsi à un ordre, un registre du « *sentir-social* » qui s'inclue dans une évolution des sensibilités (Corbin, 1982).

« Les odeurs, on ne s'habitue pas, on les décode. » (Christelle, AS, trente-deux ans d'ancienneté). Il y a donc un seuil de tolérance personnel qui est dépassé pour le rendre performatif. Cette exploitation sensorielle est une compétence professionnelle, mais peut devenir un souci dans la vie ordinaire. Doris, AS ne supporte plus les odeurs

de sueur et hésite à utiliser les transports en commun. Sa maîtrise professionnelle se ferait-elle au détriment d'une saturation personnelle ?

La connaissance des odeurs s'opère de manière empirique et expérientielle. À aucun moment les odeurs ne sont abordées dans les formations sanitaires et sociales. Cette non-reconnaissance freine les initiatives olfactives; et dans les institutions, les odeurs sont masquées et déniées en silence. Cette absence sémantique s'explique-t-elle par une individualisation des expériences olfactives ou par une impossibilité collective de s'en saisir ? L'olfactif est directement en lien avec le gustatif. Ainsi, s'interroger sur la place des odeurs renvoie à se poser celle du goût et du dégoût.

Si les odeurs éveillent des sensations bonnes ou mauvaises, certaines attirent la honte. Les familles sont sensibles aux odeurs intimes de leur parent. Il existe « *des odeurs à ne pas regarder* » qu'Agnès Jeanjean et Joël Candau pointent comme étant des odeurs à fortes charges émotionnelles, qui se livrent difficilement au social (Jeanjean et Candau, 2006).

Bénédicte (AMP, 10 ans d'ancienneté) qualifie certaines odeurs de *normales*, elles viennent s'opposer à d'autres : « *des odeurs qui disent que l'on n'a pas fait son travail* ». Les odeurs sont violentes pour ce qu'elles renvoient et révèlent. Dans le champ médical, les odeurs prennent une place d'évaluation fonctionnelle et d'intervention, elles vont déterminer des mises en rapports en déployant des agissements et des comportements.

Alors, les odeurs sont cantonnées à des espaces, à des lieux d'activité.

Dans la salle de bain, il semble normal d'y rencontrer celles du corps, elles deviennent inquiétantes quand elles sont ressenties ailleurs. Une logique d'acceptation odorante sépare les endroits, et spécifie les lieux.

« *À l'hôpital, c'est l'odeur du médicament, et en maison de retraite c'est l'odeur des selles et des urines. (...) . L'odeur de l'hôpital est agréable et bien bonne. Même ici, on essaie de faire bien, on nettoie, mais à tout moment, un résident peut faire une diarrhée en pleine salle à manger, et faire que cela sente dans tout l'étage. C'est la différence entre un hôpital ou une clinique et la maison de retraite. Pourtant, les filles sont toujours en train de nettoyer, elles accompagnent les personnes pour qu'elles se changent, elles nettoient et améliorent les choses. Sinon c'est de pire en pire.* » (Mourad, AS, remplaçant, deux ans d'ancienneté en France et médecin en Russie). Pour

Mourad, AS, une différenciation entre une maison de retraite et un hôpital se fait par le nez.

À travers les odeurs, une guerre des espaces et des valeurs peut se révéler. L'infestation d'odeurs à caractères personnels déborde honteusement dans des espaces collectifs. Cette circulation odorante fait vaciller l'imperméabilité spatiale, que le personnel de maison de retraite tente de contenir par le nettoyage.

Une dévalorisation de la part inductive de la perception olfactive entrainerait-elle une importance accrue du visuel ?

5.2.2.3. *Les ambiances visuelles :*

Issue du culte du diagnostic anato-physiologique, la vue prend une place prédominante dans le champ médical. Par des stratégies de positionnement : placement, placer et déplacer, les personnes s'installent sous les regards auscultateurs. Et ces manières de se mettre à la vue s'accompagnent d'un jeu relationnel particulier.

Le hall d'entrée et les espaces de circulation deviennent de véritables tours de contrôle et sont des lieux sous haute surveillance. À l'affût d'une éventuelle rencontre, ils deviennent des lieux stratégiques d'accroches relationnelles.

Les lieux comme la salle à manger sont des plateaux de présentation collective. Ainsi les couples résidents y affirment publiquement leur statut d'union en y jouant des scènes de ménage. Les présents font office de témoins, ils sont des garants de leur conjugalité.

Les familles se regroupent en salle à manger à la vue. Elles marquent ainsi leur présence et leur attachement à leur proche sous les yeux parfois critiques des équipes. Une variété de postures se réalise sur la scène du collectif dans un scénario de placement individuel. Le plan de table, en salle de restauration, devient l'objet de nombreuses attentions et de tensions. Un jeu de coude se développe pour que chaque personne trouve sa place. Les conditions de visibilité sont au centre des enjeux de territoires et donc de pouvoirs.

Les salariés deviennent également acteurs et auteurs de ce jeu du visible. Le travail du matin retient les soignants dans les chambres, leur présence devenue invisible

soulève de nombreux reproches. L'invisibilité paraît nier leur travail. Les postures et le poste de travail sont des marqueurs de corporalité professionnelle prêtée à l'appréciation. Le week-end, les équipes se sentent plus tranquilles, sans le regard de la direction et des familles, les soignants sont détendus, soulagés de ne plus se sentir jugés.

Les institutions organisent leur espace en zones à taux de visibilité. Si certaines sont libres, d'autres sont fermées aux *non-autorisés*. Le corps professionnel sécurise son intimité en mettant sous clé les toilettes des salariés. Posséder les clés, le *passé* (celle qui ouvre l'ensemble des portes) est un signe d'importance, et confère à son propriétaire le pouvoir de tout voir, de tout connaître, de tout savoir.

De plus, l'appropriation du mode visuel permet d'ordonner, de classer et de maîtriser. Ainsi, d'un seul coup d'œil, par des codes de couleurs (blouses) et de formes (architecture), les choses se différencient, se repèrent et se hiérarchisent provoquant ainsi une importance du placement et de la manipulation des corps.

5.2.2.4. *Le monde nocturne :*

Mon expérience du travail de nuit¹ a commencé en croisant l'agent de nuit énervé en raison d'une décision qui avait été prise le jour concernant un résident que je ne connaissais pas encore. Ensemble, nous nous sommes dirigées vers l'infirmerie pour le passage des informations, il était 19h et tout était calme. Cette relève du soir permet de léguer à la nuit des éléments de la journée. Les informations sont concises et succinctes, basées sur des choses à faire, à donner ou à surveiller, l'ambiance est au départ alors que nous nous arrivions. On sent l'établissement se vider, nous laissant la responsabilité que tout soit bien présent le lendemain.

L'équipe est réduite : deux personnes, mais ma présence nous fait passer à trois. Le travail de nuit se vit en duo, pour ne se quitter qu'au petit matin. Douze heures vont suivre dans une succession de tâches dans un établissement fermé à clé : descente aux vestiaires, passage à la lingerie, remontées de protections, dressage du matériel sur le chariot, tournées des changes, nettoyage des couloirs ... tout va se gérer à deux et tout doit se régler dans la nuit.

¹ Journal de terrain : nuit du mercredi 6 juillet 2011.

L'équipe¹ s'installe, comme on monte un campement : elle allume la télé, déplace les fauteuils, sort des tasses et quelques confiseries. Elle se construit un coin confortable pour se reposer. Des draps et des coussins sont installés sur les fauteuils, elle se délimite un espace qui lui permettra de s'assoupir. Elle vient ainsi prendre possession des lieux et du temps, pour y passer la nuit.

Une fois sa présence établie, l'équipe organise le travail, les tournées se déroulent dans un ordre précis pour éviter trop de mouvements. Vers 21h, la première tournée commence, la plupart des chambres sont visitées, excepté pour les personnes qui l'ont scrupuleusement demandé. La soignante vérifie si la personne est bien couchée, et elle s'assure que la protection est suffisante. La qualité de la protection permet de tenir jusqu'à 5h du matin à la prochaine tournée. En fonction des équipes, le rythme et l'ambiance de notre passage dans les chambres sont différents. La lumière, les bruits, la manière de parler et d'aborder la personne prennent dans la nuit une tonalité plus conséquente.

Entre les tournées, il y a trois heures pour faire des tâches d'entretien et répondre si besoin aux événements de la nuit : Mme D qui déambule, M M qui vient de crier, une surveillance de température à effectuer, un trépas à accompagner

Durant ce temps, l'équipe parle, elle se transmet des histoires de la nuit, mais également de la journée. En trois nuits consécutives, j'ai appris l'histoire de la maison. Entre contes et réalités, ces histoires sont livrées avec passion et vivacité, débridées des contraintes du jour². Car qu'importe la réalité des dires, ce qui prime c'est d'éviter de rester seule et de s'endormir, afin de maintenir une vigilance. Les relations entre collègues sont plus fortes, une unité-solidaire plus soudée que le tutoiement scelle très rapidement.

Dans le silence de la nuit, les bruits sont amplifiés ainsi que les réactions émotionnelles. Le personnel devient ultra-sensible, chaque bruit reçu est détecté et analysé. À fortiori, chaque perception peut faire émerger des peurs irrationnelles. Les fantômes ou esprits hantent les maisons de retraite que les troubles cognitifs réinventent régulièrement dans le présent. Cependant, les paroles de la nuit restent dans le monde

¹ L'utilisation de « elle » pour désigner l'équipe, renvoie à la constitution d'une unité-duo de soignant(e)s qui ne peut se dissocier dans la nuit.

² Amplifications oniriques liées au contexte nocturne.

nocturne et dès que le jour pointe et que le café coule, les angoisses de la nuit disparaissent pour laisser place à un nouveau jour.

« *Quand tu es installée dans les différents étages, tu entends et tu sais. (Nous sommes au premier) tu entends les bruits de Mme L, tu sais qu'elle se met à se balader. Et Mme R, elle tape. On entend les déambulateurs, certains mouvements ; Mme L quand elle ferme sa porte. Il y des bruits que tu sais. Tu entends plus de choses la nuit. C'est plus calme, tu n'as pas ces bruits de journées qui vont dans tous les sens. La journée ça bouge, c'est bien, mais moi j'avais besoin de cela (le calme), d'arrêter, j'avais trop de stress. La journée tu ne décroches pas.* » (Rose, AS, agent de nuit, quinze ans d'ancienneté). La nuit, chaque bruit doit avoir son auteur.

Le personnel de nuit ne dort pas, il reste en éveil, aux aguets d'un appel, d'un bruit, d'un signe. La nuit tout le système sensoriel est amplifié. L'entretien réalisé la nuit, a été ponctué de silence, de longs moments sans paroles remplis par le tic-tac de la pendule de la salle à manger, un élément impossible à entendre la journée. Le temps s'écoute la nuit. La vie aussi se fait entendre différemment.

Le métier de la nuit est vécu comme décroché de l'emprise de la journée, et appartenant à une réalité plus sensorielle où l'ouïe devient indispensable.

Si la journée l'écoute se fait multiple, la nuit elle devient une compétence amplifiée et privative. L'écoute remplace la fonction de la vue de la journée. Les *veilleuses*¹ sélectionnent les bruits familiers et n'interviennent qu'aux bruits inhabituels². La faculté auditive permet de visualiser les mouvements et réduire les interventions inutiles.

Une pression diurne est ressentie par Rose comme un poids qui désoriente ses facultés. Dans la journée, les parasitages sont nombreux et viennent perturber les perceptions. Rose parle de la nuit comme d'un retour au calme, elle évoque également une sérénité intérieure.

Éloigné du monde social qui dort, le travail de nuit s'organise dans la marge. Le personnel de nuit devient une équipe spéciale qui se différencie de celui de la journée. Souvent ressentie comme délaissée dans l'obscurité, l'équipe de nuit planifie, elle met en place des gestes de dissociation, de séparation. Le personnel de nuit ne laisse pas

¹ Terme qui désigne une certaine obscurité, une ambiance lumineuse réduite, rendant la vision moins active.

² Les mères se réveillent, la nuit, seulement aux cris de leurs enfants.

leurs tasses, car m'a t-on dit, en journée « *elles (les filles de jour) les utilisent et les cassent* ». L'équipe de nuit se protège des embarras de la journée, et elle¹ règle ceux de la nuit. De plus, elle met de côté, en cachette de l'équipe de jour, des protections, des gants, des crèmes et d'autres produits pour ne pas se retrouver bloquée, « *si dans la nuit il en manquait* ». Gérant seul la nuit, le duo développe une angoisse d'anticipation qui peut frôler la paranoïa. Le jour et la nuit se suivent et se succèdent, mais surtout se distinguent dans une intimité d'intervention particulière. Il semble avoir dans la nuit une disposition sécuritaire recrée par les ASH et les AS, qui est donné le jour par les représentants du cadre institutionnel. Elles sont ainsi moins dans le geste individualisé et répété, mais davantage dans le maintien de l'ordre.

Une peur du manque ou du trop (par débordement) développe des comportements de protection, face à un risque potentiel décuplé par l'état de somnolence.

Des draps recouvrent entièrement les fauteuils, pour ne pas s'assoupir directement sur les sièges des résidents. Les frontières s'amointrissant, la vigilance doit se montrer plus solide. Les tasses sont posées sur une serviette pour éviter le contact avec la table. De même quelques sucreries sont là pour donner des forces, pour adoucir ce temps d'attente et de peurs inconscientes. Le personnel ne se quitte pas, tous les gestes et activités sont réalisés ensemble. Généralement, les remplaçant(e)s sont peu appréciés, car « *ils ne connaissent rien la nuit* », sous-entendant les codes de la nuit. Ainsi, Mourad lors de remplacements s'isole pour se reposer dans un salon, cela produit un malaise pour sa collègue. Il enfreint le code de ne jamais se séparer, de ne jamais laisser l'autre seul(e).

Madeleine Riffaud, journaliste, nous plonge à travers son ouvrage *Les linges de la nuit*, dans l'univers d'un hôpital parisien. Elle évoque une solidarité au quotidien des équipes de soin. Au petit matin, des sacs de linges sales sont laissés dans les couloirs, ils sont les seuls témoins silencieux de la nuit passée (Riffaud, 1976). Ce constat sous-entend une séparation plus importante au regard des sacs de linges sales qui augmentent. Ce témoignage reste d'actualité quand elle évoque les organisations saturées, le sentiment d'injonction paradoxale dans les équipes où le soin de nuit se décale de celui de la journée.

¹ J'emploie « *elle* » pour désigner l'équipe de nuit et ainsi marque l'unité de celle-ci. Par contre, l'usage de « *elles* » indique les équipes de jour dans sa diversité.

Travailler de nuit est un choix. Les raisons familiales et personnelles sont souvent invoquées : enfants en bas âge, besoins financiers Mais travailler la nuit, c'est également se mettre à l'abri du regard évaluateur de la journée et la volonté de rompre avec une organisation diurne hiérarchisée. Leur argument parle de soulagement face à des situations difficiles vécues dans la journée. Les oreilles sont à la nuit ce que les yeux sont au jour : surveillance et contrôle.

La nuit, les relations entre soignants et résidents changent. Il y a une distance qui modifie totalement l'implication dans une relation réduite. Le temps n'est plus aux rapports conscients, mais aux relations inconscientes et oniriques.

Le matin, la qualité de la nuit passée tient au taux d'endormissement de la maison. Le personnel qualifie les nuits de *bonnes* quand aucun événement ne s'est produit. Cela dépend donc du nombre et de la nature des interactions vécues. Surprise de l'appréciation donnée un matin en relève, j'ai compris que dès qu'une personne bouge et sollicite, la nuit se trouve assignée de l'adjectif *difficile*. Quelques événements s'étaient produits certes, mais rien à mes yeux ne pouvait justifier une transmission négative. Mais effectivement pour Rose, le calme recherché avait été ébranlé. Le silence de la nuit communément admis avait été enfreint par des bruits, mais surtout par des événements qui nécessitaient d'intervenir.

5.2.2.5. *Les bruits :*

Nous sommes loin des hurlements de la Salpêtrière entendus depuis les rues du XIX^e siècle. Les bruits des établissements médicaux se sont également privatisés, voire assignés au silence.

Aussi un certain calme peut déranger le visiteur dès l'entrée en maison de retraite. Cependant, les oreilles attentives découvrent au contraire une multitude de bruits, qui peuvent s'apparenter à une cacophonie. En devinant les signes, les tonalités cohabitent, les bruits parlent d'une vie et des vies, celle de l'institution et de ceux qui l'habitent.

Dans les chambres, des voix d'émissions télévisées s'entendent comme seuls échanges. Dans les espaces communs, les frottements au sol des chaussures et des pieds se traînent, côtoient le bruit métallique et sec du chariot professionnel.

Les marmonnements et les soufflements des résidents s'opposent aux intonations denses et fortes du personnel. Les espaces collectifs sont animés discrètement de borborygmes, de bruits gutturaux et corporels qui rappellent régulièrement le caractère *lieu de vie*.

Tous ces bruits s'associent au mouvement de la vie diurne, et rassurent.

5.3. La juste place :

Sur les planches du théâtre social, chacun possède son costume en accord avec un rôle, sinon la compréhension s'en trouve perturbée ; et vice-versa, quand les scénarios ne sont plus très clairs, il est difficile d'ajuster le rôle et le costume. Le besoin de cohérence se retrouve dans les représentations de loufoquerie vestimentaire adressées aux personnes désorientées. La préparation quotidienne devient un espace de remise en ordre journalière.

5.3.1. Les activités ménagères :

À domicile les produits ménagers sont personnels, mais en institution ils sont agréés et soumis à des protocoles relevant des dispositifs d'hygiène et de sécurité. Ainsi, le *propre* devient un gage de *bonne conduite* institutionnelle. L'histoire des architectures hospitalières nous révèle quelques pistes sur ces rapports mis en mouvement dans ces activités de nettoyage et de rangement.

5.3.1.1. Les dispositions architecturales :

Les hospices étaient situés non loin d'une source d'eau pour le blanchissement du linge et la cuisine, ce qui permettait l'évacuation des eaux usées. La théorie des miasmes a encouragé au XVIII^e siècle une structuration en architecture ventilée par segmentations et par services spécifiques.

Puis, la découverte des germes a développé une gestion par zones de contamination, et les mises en quarantaine. Les services étaient organisés en pavillons séparés.

Dès la moitié du XX^e siècle, l'hôpital se conçoit en monobloc, symbole de la médecine triomphante, l'hôpital devient un sanctuaire de savoir médical. L'arrivée des antibiotiques apparaît comme la solution miracle, remettant en question la séparation de

l'espace. Dans les années 70, une économie resserre les fonds pour faire face aux crises pétrolières, et le système de santé n'est pas épargné de cela. Les établissements se construisent en hauteur pour optimiser l'espace et les services. Les constructions se font à la verticale.

Les préoccupations d'aménagement urbain des années 90 vont influencer les architectes, les hôpitaux se veulent ouverts et intégrés au paysage urbain. L'esthétique architecturale se développe autour de jardins et d'une ouverture sur la ville, en laissant entrer la lumière naturelle. L'ambiance se pense dans une horizontalité, les services pavillonnaires refont leur apparition dans une volonté politique de privatisation et dans un élan sociétal d'individualisation de la santé.

À ces différentes conceptions architecturales, l'entretien devient un outil garant des relations spatiales. En polyblocs, le nettoyage se fragmente en fonction des zones déterminées à taux de risque de contamination et de dangerosité. Le nettoyage se privatise en accord aux activités médicales pratiquées ; et plus le risque de contamination est élevé, plus le nettoyage va être réglementé, qualifié et contrôlé. Plus les règles sanitaires sont draconiennes, plus le service est considéré comme important, et plus il est rationnel de s'en soucier.

Enfin bref, le nettoyage c'est du sérieux ! Et les équipes en maison de retraite passent leur temps à nettoyer, ranger, laver et nettoyer de nouveau.

5.3.1.2. Nettoyer, ranger, entretenir :

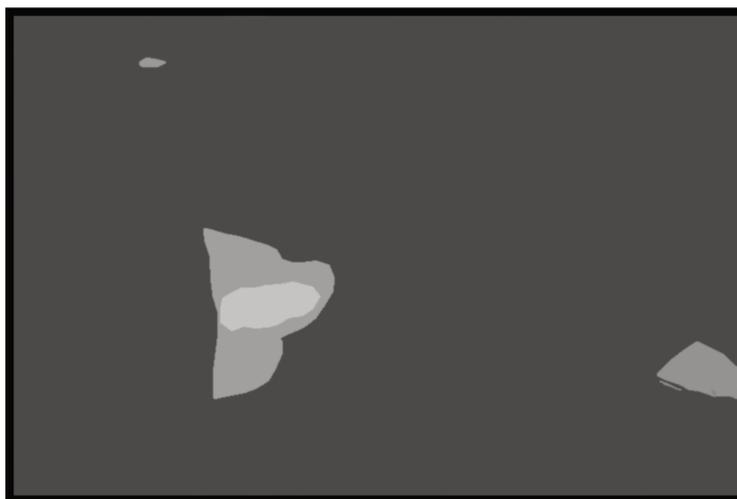


Figure 21 : Francine nettoie après le repas de midi.

« *Elles passent leur temps à nettoyer, à nettoyer et encore à nettoyer* », (Mourad, AS, remplaçant, deux ans d'ancienneté en France et médecin en Russie). Cependant, l'aspect récurrent et interminable de l'action, traduit cette mission difficile à tenir, et d'un objectif qui semble dépasser l'élémentaire souci d'hygiène.

Mais plus encore, l'état général dans les établissements reste superficiel, et les soignants eux-mêmes s'en plaignent, laissant penser que ces efforts fournis ne sont pas en accord avec les résultats escomptés. Cet écart n'est pas vécu par les équipes comme dramatique, mais relève du constat consternant d'un espace impropre. Mais alors comment comprendre cette frénésie du nettoyage ?

Ces deux remarques ouvrent sur la notion de cet *entre-tient*. La dimension se décale vers celle d'un rapport qui s'entretient pour tenir, d'un habitat qui rassure et protège, dans un rôle de soutien et de maintien qui guide et accompagne.

Considérablement améliorées en quatorze ans, les techniques de nettoyage se sont professionnalisées récemment. Les postures de travail se sont redressées, le balai serpillère professionnel remplace le dos courbé du frottage à la main. Ainsi, faire du ménage peut devenir un moment de revalorisation professionnelle, et face à des situations relationnelles difficiles, l'action de ranger peut venir compenser un embarras, une adversité rencontrée lors d'un relationnel désordonné.

Cependant, le propre reste un point de référence institutionnel, et le nettoyer de tel ou tel espace renforce les logiques spatiales et fait vivre des relations différentes. *Être au propre*, et *mettre au propre* relèvent des missions déléguées aux agents ASH et AS, afin d'offrir aux résidents un repos et une détente nécessaires à son accommodement.

Ainsi, chaque résident possède une chaise en salle à manger. Mme T se montre très agressive si sa chaise est utilisée, et elle impose qu'on la lui rende sans délai. Sa bonne mémoire et ses yeux alertes, la rendent consciente des mouvements de chaises et ce que cela engendre : s'asseoir après une personne incontinente. Sa chaise lui garantit un unique usage, le sien.

5.3.2. *L'habit ou le refuge du sujet :*

Se vêtir, se laver, se farder relèvent des activités de cette préparation. Pour un (je) jeu social, nous mettons nos habits au même titre que nos habitudes, pour habiter le monde par ses codes et ses cohérences. Dans une analyse psycho-dynamique, le vêtement pare la peau d'une enveloppe qui sert à la protection, à l'expression et à l'appartenance.

Dans ce contexte, le choix du vêtement devient un acte d'engagement individuel entre soi et les autres, et incite à des types de rapports. Choisir pour autrui, l'engagerait-il dans une direction intentionnelle ?

S'il est vrai que parfois certaines personnes malades apparaissent dans des accoutrements inappropriés, j'ai surtout croisé des femmes et des hommes qui me donnaient l'impression de se tenir dans leurs vêtements. Peu importe la couleur, la texture, dans leurs vêtements ils avaient une prestance, une tenue, une présence qui s'affirmaient.

Mme D (personne souffrant de troubles Alzheimer) recherchait-elle la sécurité sous ses deux robes et ses trois gilets ou s'isolait-elle pour éviter des contacts froids et glaciaux ? Tout comme l'AS dans sa blouse, le vêtement devient le miroir de l'état individuel face à un engagement relationnel qui se propose.

Didier Anzieu à travers son ouvrage le *Moi-Peau* (1985), m'amène à penser quatre fonctions de la peau, que je trouve intéressantes de relier à l'habit.

La fonction de maintenance correspond au *holding* de Winnicott. Cette manière de porter soutient le psychisme dans une relation contenue de l'esprit et du corps. Est-ce cette fonction qui permet à Mme T. d'avoir cette posture particulière ?

La fonction de *handling*, est le processus de manipulation et de traitement des rapports. Elle délimite des espaces de spatialité corporelle interne par contacts. Étreignant la peau, elle s'active de sensations qui délimitent et font ressentir l'intérieur. Ainsi les divers types de toucher (frottage, claquage, ...) ne produisent pas la même conscience corporelle.

La fonction *par-excitation*, consiste quant à elle, à contrôler les stimulations externes. Cette fonction s'efface dans la maladie d'Alzheimer, alors l'habit peut

partiellement remplacer ce rôle protecteur et réducteur face aux différentes sources de stimulations extérieures.

Et pour finir, la fonction d'*individuation* participe au processus du sentiment d'exister par rapport aux autres et avec les autres, à partir du mode de la présentation. L'habit devient un appareil de cette présence corporelle, un *object-presenting* (Winnicott, 1971, p. 204) construit et dicté par les règles de décence et de tenue sociale¹.

5.3.2.1. La blouse :

L'usage de la blouse s'inscrit dans une codification professionnelle (couleur et forme). Le vêtement professionnel doit être pratique et robuste. Le qualificatif confortable n'est pas intrinsèque, et certaines soignantes déplorent le manque d'ajustement et d'esthétisme. Car très grand ou trop serré, le pantalon ne met pas la personne à son avantage.

La blouse est l'élément ostentatoire du système codifié du domaine médical. Elle sert à identifier l'organisation des rôles et des statuts, et à renseigner sur les modalités relationnelles sous-jacentes. Le corps individuel en s'habillant de la blouse se professionnalise, il s'assigne à une hiérarchie professionnelle et à une reconnaissance d'appartenance. De plus, la tenue professionnelle camoufle les émotions, comme elle cache et unifie les formes personnelles du corps. Le soignant se pare d'une apparence et d'une stature professionnelle.

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, ces systèmes de codifications s'étiolent dans une mémoire sémantique en faillite. Pour ces personnes, la blouse rompt avec sa signification soignante, mais garde une valeur statutaire de l'uniforme qui distancie les émotions.

Sans lien, ni avec le soin, ni avec la personnalité et les émotions du porteur (euse) de blouse, ce vêtement renvoie à un mur d'incompréhension où les rapports sont restreints. Mme A avait passé son enfance dans un pensionnat, et les blouses lui faisaient revivre cette époque d'internat, remplie de souvenirs de peur, elle manifestait pour les soignants de la retenue et de la méfiance.

Du côté des soignants, la blouse peut servir de frontière, une forme de séparation

¹ Le corset donne un exemple de ce lien entre contexte social et posture féminine.

et de protection.

La maison de retraite Feuillage¹, n'impose pas le port de la blouse, et laisse aux soignants la possibilité ou non de la porter. Dans l'établissement le blanc est défendu, alors les couleurs sont variées. Cependant si la blouse n'est pas de rigueur, le vêtement enfilé sur le lieu de travail fait l'objet d'un choix délibéré. Laurine (AS, neuf ans d'ancienneté) dit les choisir pour leur confort et leur simplicité. Certaines soignantes en achètent spécialement et d'autres prennent les plus usagés, « *ceux qui ne craignent rien* ». Ce choix individuel marque cette persistance à vouloir séparer l'espace professionnel d'un monde personnel. Le corps-blousé du soignant se refait alors sous d'autres modalités.

5.3.2.2. Les gants :



Figure 22 : Mains gantées de Patrick sur Mme R. alitée.

Pour Patrick, la contamination n'est pas hypothétique, mais très anxiogène. Alors, le port des gants devient un acte rationnel et responsable qu'il porte dès sa prise de fonction. Sur la photo, il parle à Mme R fiévreuse qui est installée sur son lit depuis le matin.

Quelques mois plus tôt, je l'interviewais à la suite d'une matinée réalisée avec lui lors de ses activités.

«D : J'ai vu que vous mettiez deux paires de gants ?

P : J'ai des grosses mains, et les gants sont très fragiles. Parfois même les deux gants ne résistent pas.

D : Les gants sont trop petits ?

¹ Premier terrain d'observation p. 69.

P : Non pas petits, mais fragiles. J'en mets deux, car si cela se déchire. Je ne peux pas faire les toilettes avec les mains nues. Je dois protéger mes mains. » (Patrick, AS, remplaçant)

Il remet une paire de gant quand il doit faire un acte de soin. Lui demandant si cela s'était déjà produit (les gants qui se déchirent) « *jamais* » me répond-il. Le sentiment de danger se trouve dans ce qualificatif très fragile donné à la qualité du gant. Nous sommes ici dans une logique des supposés où l'entendement relève des appréhensions de l'action. Patrick était infirmier en chirurgie au Congo, il était formé dans un contexte qui l'amenait à considérer le soin dans une prévention à l'infection. Le port du gant faisait totalement partie de sa représentation sécuritaire des missions de soignant. La contagion rejoint ainsi la contamination.

Semblables à la blouse, les gants sont des signifiants du métier. Signes de professionnalisme, et loin d'être anodins, ils sont porteurs d'influences dans ce contact direct avec la peau.

« Si je me mets à la place du résident, que l'on me touche avec ou sans gant, c'est pareil : on me touche. Le port du gant, c'est plus (davantage) pour se protéger, et non pour mettre une distance, car on a toujours quelque chose entre : le gant de toilette ou une serviette. Effectivement, pour le résident cela peut être signe de dégoût. Car quand on porte des gants, c'est parce qu'il y a des selles. Là, c'est pour se protéger et non pour mettre de la distance entre lui et nous. (...). Je pense qu'ils préfèrent (les établissements de formation) que l'on dise que l'on n'a pas porté de gants durant toute la toilette que dire que l'on l'a fait car cela nous dégoûte. C'est plus par dégoût et par rejet. » (Solange, élève en 1^{ère} année d'infirmière)

Pour Solange le gant comme la serviette, ne changent en rien la situation du toucher professionnel justifié par la situation de soin. Les gants sont des outils intermédiaires où l'acte technique est souscrit à un pré requis contextuel. Le gant traduit là, la particularité de la situation qui légitime également le contact.

Si pour Solange le port des gants est un acte réfléchi et professionnel, elle admet qu'il peut indiquer du dégoût et du rejet. Cependant, ces réactions sont inappropriées et inavouables dans le milieu médical¹.

¹ La question du goût et du dégoût sera abordée p. 272.

Les formations du sanitaire et du social préconisent le port systématique des gants, tandis que les nouvelles approches relationnelles limitent son usage à certaines situations.

5.3.2.3. *Le vêtement comme lien :*

Un des thèmes les plus délicats avec les familles porte sur l'entretien du linge. Le lavage collectif abîme le linge, il est recommandé que le linge soit costaud. En conséquence, comme les blouses professionnelles, le vêtement doit « *tenir bon* » dans cet environnement de soin qui nécessite des lavages intensifs à haute température, et qui est animé de manipulations tendues (thème développé précédemment). Ces recommandations sont reprises dans le dossier d'entrée en maison de retraite sur le feuillet-trousseau. Pour éviter la lingerie, quelques stratégies personnelles se déploient rapidement. Le lavage des vêtements délicats, ou du petit-linge se fait à la main, marginalement dans les salles de bains individuelles.

De plus, la gestion du linge fait souvent l'objet de discordes avec les familles. Par exemple, Mme T, aujourd'hui décédée, était d'origine italienne, elle vivait en maison de retraite, car depuis quelques années, elle et sa mémoire vagabondaient, et pour être plus sereins ses fils l'avaient installée en établissement. Déménagement d'autant plus accepté qu'un de ses fils venait quotidiennement lui rendre visite, et ils passaient de longs moments en promenade. Ce qu'elle aimait particulièrement c'était la sortie hebdomadaire au restaurant en sa compagnie.

L'armoire de Mme T était remplie de chemisiers de différentes couleurs, mais elle affectionnait particulièrement ceux de couleur blanche. Avec son port de tête¹ et ses lèvres enduites de rouge, elle était d'une prestance remarquable. Malheureusement, avec la maladie, ses gestes se faisaient moins précis, et ses chemisiers n'étaient pas toujours d'un blanc impeccable. Ces traces sur ses vêtements n'entachaient en rien sa posture, toujours droite et avenante ; cependant, un vendredi son fils furieux, accusa le personnel de négligence, et exigea qu'elle soit changée sur le champ. De leur côté, les soignants évoquaient le respect des choix de Mme T. Effectivement elle aimait porter ce chemisier et délaissait les autres, les nouveaux ; car oubliant que son fils les lui avait offerts, elle refusait de les mettre pensant qu'ils appartenaient à quelqu'un d'autre. Toute une négociation avait été nécessaire pour qu'enfin ils partent ensemble au

¹ Comment peut-on dire qu'elle perd la tête ?

restaurant. Le nouveau chemisier fleuri sur le dos, Mme T sortait souriante au bras de son fils. En rentrant, elle enfila son chemisier blanc.

Probablement, Mme T était incapable de choisir un nouveau chemisier (trouble de la fonction cognitive), mais par contre elle choisissait sciemment celui de couleur blanche (mémoire affective). La capacité de choix avec la maladie d'Alzheimer se complique avec les facultés d'actualisation qui défont. Pour les personnes souffrantes, la sélection se réalise en fonction d'éléments relevant d'un passé. Les oublis, et les plongées rétrogrades les amènent à des raisonnements décalés des situations actuelles, mais ancrées dans l'ancien temps.

Cependant, il n'en est pas moins que le chemisier est en lien étroit et concret dans l'histoire de Mme T, et qu'il est aujourd'hui un élément important dans la relation avec son fils. La mémoire longue reste dans les mailles du textile, et le vêtement maintient des liens avec les souvenirs et les personnes.

Si le vêtement apparaît important dans le maintien de l'identité de la personne, arrêtons-nous un moment sur le fonctionnement de la lingerie. Comment intègre-t-il l'impact relationnel du vêtement ? La lingère de Rosaire m'informe que la lingerie était investie par les familles à la recherche d'une veste, d'une robe ou d'un mouchoir, et qu'aujourd'hui heureusement, elle est fermée quand elle n'est pas là.

Longtemps laissée ouverte, les familles y pénétraient le week-end, accompagnées d'un membre du personnel. Le sentiment d'intrusion et de dérangement déploré par la lingère a contribué sa fermeture en dehors de ses horaires de travail.

Le service de lingerie est récent. Dans les congrégations, comme à Rosaire, l'entretien des vêtements était laissé aux familles, seuls les draps étaient envoyés en blanchisseries, et le linge de l'établissement lave sur place. Progressivement, les familles se sont retrouvées dégagées de certaines fonctions, et de facto se sentent repoussées aux portes de l'organisation. La gestion du linge se trouve écarté de son caractère familial. Et peu à peu le rôle du trousseau, l'objet représentant l'histoire familiale, se voit désinvestie pour des vêtements adaptés et sécurisés, commandés de surcroît par les professionnels.

Tout le système d'entretien et de nettoyage a évolué, il s'est professionnalisé en s'insérant dans les logiques sanitaires des projets d'établissement médico-sociaux.

5.3.3. Assignations en silence :

Dans ce contexte qui s'entretient, chaque personne doit trouver/tenir sa place.

« Mais parfois, on arrive avec une meilleure connaissance, voire compétence, que certaines AS qui arrivent. Ce n'est pas facile pour nous, car je suis parfois obligée de me rabaisser, de me mettre à un cran inférieur dans mon métier. Car je ne veux pas me fâcher, mais parfois je suis énervée quand il y en a qui n'arrive pas à les (les résidents) faire marcher et les mettre tous en fauteuil roulant. Je ne m'exprime pas toujours, car je ne veux pas avoir l'impression de me vanter. (...) Parfois, on n'est pas bien à notre place, quand une ASL se permet de dire quelque chose à une AS. » (Francine, ASH, vingt-cinq ans d'ancienneté)

Une forte hiérarchie structure le métier et distribue des rôles. Chacun possède une mission, une place, une parole au sein d'un ensemble composé, que les effets du temps instituent progressivement. Face à ces assignations, aucun affrontement ne trouve d'issue, et le renoncement laisse parfois la place à un laisser-faire. *« Je fais comme tout le monde « bonne figure » et je m'adapte. Je suis souvent en souffrance, car il y a des choses qui me révoltent, mais je me tais »* (Christelle, AS, trente-deux ans d'ancienneté).

Et, face aux contraintes et aux exigences fonctionnelles, les professionnels du corps dénudé se solidarisent en bloc silencieux dès qu'une attaque vient de l'extérieur (direction, résidents ou familles). Les désaccords se règlent à l'intérieur du groupe¹ loin des yeux et des oreilles de la hiérarchie. L'hétérogénéité dans l'équipe est ressentie comme un frein au changement, mais surtout comme un poids incommunicable, que la peur du jugement globalise. Les différences se vivent en silence, dans l'ombre d'une socialisation professionnelle insatisfaisante.

Si le silence est le maître mot des équipes pour tenir une place, et une résistance, il se retrouve également dans les codes de conduites des résident(e)s.

C'était un vendredi, cela faisait quatre mois que j'étais dans l'établissement et j'avais pris mon service avec l'équipe de l'après-midi. Assise avec les résident(e)s, j'attendais comme eux le repas de 18h. Je m'étais installée comme eux à 17h30, et nous

¹ De nombreux conflits se vivent dans les équipes sous la forme de règlements de compte implicites. Rien n'est visible, aucun conflit n'est ouvert, les personnes passent par de petits gestes répétés, insignifiants pour les personnes extérieures, mais qui mettent l'autre dans l'embarras, et la difficulté.

attendions. Les personnes étaient assises leur serviette autour du cou, elles ne se parlaient pas, seules deux personnes avaient échangé quelques faits divers. Leurs voix ressortaient dans le silence sans pour autant en comprendre le sens. Installée en face d'un monsieur, « *c'est difficile d'attendre* » lui adressais-je ; « *c'est très dur* » répliqua-t-il rapidement. Les yeux ne se croisaient pas, personne ne se parlait, tout le monde avait la tête dans son assiette vide. Les seuls mouvements venaient des soignant(e)s. À 18h, une AS arriva essoufflée avec le chariot des repas en déclarant « *j'en ai marre de courir* ». Il m'a semblé à ce moment qu'une place réduite s'était refermée sur les résidents. Et, les mouvements rapides des uns rendaient les autres inertes. Le terme de *patient* prenait ainsi toute sa dimension silencieuse et immobile.

Je ressentais un agacement qui persistait sans pouvoir s'exprimer tant la lassitude de l'attente noyait dans le temps toute forme de revendication. Seule la rapidité de la réponse de cet homme nous avait scellé dans un pacte tacite. Il y avait là un silence par invraisemblance. Les choses ne sont pas dites, non par intention de s'abstenir, mais par impossibilité. L'injonction au silence traduit-elle l'existence d'une autorité qui distribuerait les mouvements des corps et des paroles selon une déférence et une obéissance ?

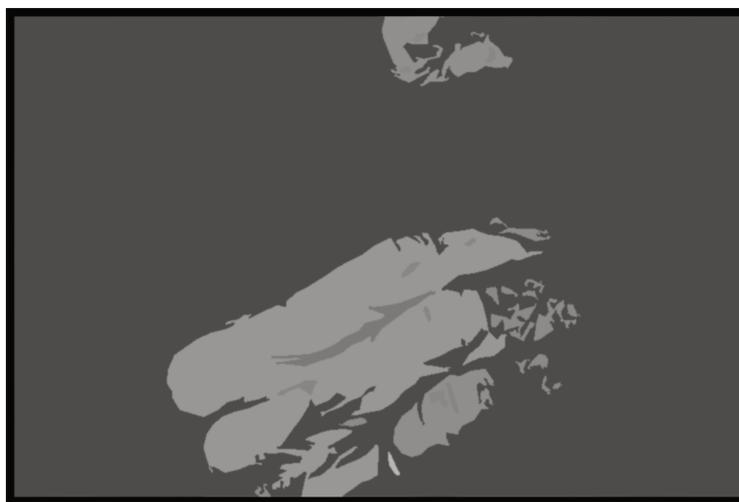


Figure 23 : Mme K semble perdue dans ses pensées ... elle attend ?

Dans l'insatisfaction des uns et l'impossibilité des autres, chacun semble se renfermer dans des difficultés incommunicables où se trame individuellement une patiente place.

5.3.4. La manipulation des corps :



Figure 24 : Main de Tatiana AMP sur la télécommande.

Tatiana utilise la télécommande pour lever et descendre le lit médicalisé de Mme H. Elle adapte la hauteur de la personne au soin qu'elle pratique. Cette manipulation place le corps de Mme H dans une disposition au soin. Elle va commencer une toilette au lit.

Les appareils de transferts permettent également une manipulation des corps, afin de les placer dans les activités de la journée.

À une relève de 13h, AS relate qu'un matin la sonnette avait été débranchée chez Mme J. Cette information, elle la détenait des veilleuses qui avaient constaté cela à leur première tournée de la nuit. Plus qu'informatif, les soignants en étaient venus à la conclusion que cela avait été fait sciemment par l'équipe du soir.¹

Mme J est installée dans son lit la journée, elle descend rarement avec son fauteuil roulant dans les espaces communs. Elle souffre de troubles parkinsoniens avec de fortes raideurs corporelles. Mme J est considérée par l'équipe comme étant une personne exigeante et ennuyeuse : elle appelle en permanence par l'intermédiaire d'une sonnerie interne, pour être replacée dans son lit, ou accéder à son verre d'eau.

Le fait de débrancher serait-il une réaction face à un sentiment d'être manipulé

¹ La manière de relever l'événement, par détournement, brouille les circonstances exactes des faits. L'importance n'est pas de rapporter une réalité, mais monter l'irraisonnable du geste.

par les appels répétés ? Sa réclamation de remplacement pour trouver son aise, était jugée sans fondement et teintée d'exigence mal placée, alors que l'heure était aux couchers. L'équipe du soir règle cette sollicitation envahissante en coupant la procédure d'appel. Leur impuissance à répondre s'est finalisée ici par un décrochage.

Ces deux événements révèlent les jeux tacites de manipulation, tant du côté des soignés que des soignants. Les exigences des uns semblent parfois se jouer avec celles des autres dans des tensions de corps que les personnes cherchent à manœuvrer à leurs profits, pour avoir *sous leurs mains* ou à *portée de mains*, le cas échéant, des corps à soigner ou des mains pour soulager.

Seul le jardin, cet espace extérieur apparaît en-dehors de toutes tensions. Lieu de pauses pour les équipes, de ressourcements pour les résidents et les familles, les jardins sont des lieux de détente loin des logiques internes. Ils sont également des lieux de fuite possible (les fugues¹), car la surveillance professionnelle s'y trouve relâchée. La place des relations soignant-soigné se circonscrit dans l'enceinte de l'établissement, les portes et les accès sont veillés.

5.4. Conclusion du chapitre 5 :

Ce chapitre a tenté de retracer les dynamismes sous-jacents d'une quotidienneté instituée. Sans formations ou presque les ASL² et AS apprennent des activités domestiques par l'expérience croisant celles de leur vie privée. Après une période de surprise, une socialisation médicale permet à l'agent de se façonner et d'incorporer des rapports. Ainsi quelques années passées, le corps du soignant accède à une cohésion qui le fait s'installer dans une ancienneté. Très rapidement les tâches se transfèrent, allant au plus pressé dans une assurance qui se bricole.

L'organisation et la gestion spatiale et temporelle construisent des climats dans lesquels vont se déterminer les types de contacts et de rapports³. Les flux d'air et d'eau, les circulations de regards, de signes olfactifs et auditifs, sont contenus, contrôlés et surveillés, maîtrisant ainsi les réactions. Tous croisements et superpositions laissent une

¹ Terme employé par les professionnels pour désigner l'acte de partir que certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer réalisent pour rentrer chez-elle.

² À Rosaire, les ASH étaient nommés ASL Agents de Service Logistique.

³ Nous pourrions également nous arrêter sur l'espace du vestiaire et de la douche prise ou non par le personnel, pour développer ce rapport entre espace privé et professionnel.

peur de transmission ou de contagion. Et la surveillance garantit une réactivité face aux débordements, aux digressions, aux transgressions afin d'assurer une continuité pour chacun dans un resserrement sécuritaire.

Les transferts de charges, de postes, de missions sembleraient véhiculent des exigences, des attentes et des espoirs qui fondent l'enjeu d'un système de survie, où l'action augmente son pouvoir dans l'organisation. Entre idéalisation de l'acte et réalité pratique, un paradoxe anime en permanence les situations de soin. Chaque rapport va contribuer à (re)positionner les personnes dans un arrangement rationnel en terme de disponibilité et de mise à disposition des corps soignants et soignés.

L'intimité corporelle semble coincée dans ces contraintes de suppléance saturée, de relationnel sous-tension et de systèmes de surveillance sophistiqué. Qu'en est-il de la toilette dans ce système relationnel ? Ce climat de tensions ne risque t-il pas d'augmenter les troubles du comportement ? Un délaissement comme un excès de nettoyage, laissent-ils entrevoir des liens qui peuvent apparaître comme impropres ?

6. Aise et malaise de la toilette :

Dans les chambres, la toilette se réalise dans le privé. Derrière la porte, des relations s'y déroulent à l'écart de la vue institutionnelle.

« A : L'enfance m'intéresse. Mais AS ouvre beaucoup plus, par contre puéricultrice vous ne travaillez qu'avec des enfants. Dans la réalité de terrain, (la fonction) AS est plus ouverture et plus large. C'est un métier qui nous ouvre le plus aux autres.

C'est mon 1^{er} stage de découverte du métier auprès des personnes âgées. Théoriquement, on nous prépare sur les toilettes : changer, et faire des transferts ; là c'est pas une découverte. Mais concrètement ... (temps de pause). J'étais bénévole pour l'association des blouses roses pendant 2 ans à Lyon Bérard, mères-enfants. J'étais bénévole, j'étais de l'autre côté de la barrière, je n'étais pas soignante, je n'avais pas les choses embêtantes du soignant.

D : Les choses embêtantes du soignant ?

A : C'est ... beaucoup de mal avec les toilettes, sur le respect de l'autre. Que l'autre soit diminué au point qu'il ne puisse pas faire sa toilette, et que moi je sois là pour l'aider. Je trouvais cela dégradant. Je fais attention à la pudeur.

D : Comment cela s'est passé ?

A : C'est pas facile. Les filles le disent : c'est pas technique, et pourtant moi je pense qu'il y a quelque chose de technique, mais c'est ... on entre dans l'intimité de la personne, on entre totalement dans l'intimité de la personne, rien ne se compare à ça. Je n'arrive pas à me donner l'autorisation d'entrer dans cette intimité là. J'avais beaucoup de retenue.

Je me suis aperçue de la gêne. Et du coup, je cachais ma gêne en communiquant, en parlant, en chantant, en rigolant. J'arrive à faire passer ce moment délicat en faisant de l'humour. Je mets l'acte entre parenthèses, et je mets à la place de l'humour, de la communication, de la bienveillance. J'essaie de faire que ce moment soit le moins gênant pour elle et pour moi.

Les professeurs avaient parlé d'humanité. Parfois on ne peut pas faire grand-chose, mais on compense par une présence à 100%. Je compense mon manque de technique par une humanité, le plus possible. Je compense, je pallie mes défauts par d'autres qualités.

Dans la réalité, on fait la toilette tous les jours pour eux ; c'est banal. Tous les jours, il y a quelqu'un qui vient pour les laver, et ça tourne avec des personnes qui ne connaissent pas. Ils sont paramétrés, vous les voyez : ils se déshabillent. Ils sont déjà prêts, ils attendent que vous fassiez le geste. Vous n'avez plus qu'à faire un soin le mieux possible.

D : Si je poursuis cette logique, ils attendent, et si vous n'étiez pas gênée, un simple geste serait suffisant ?

A : Non, il ne faut pas qu'un simple geste. Car parfois ils sont lucides, et ces flashes de lucidité, il ne faut pas les enlever. C'est des êtres humains, pas des dossiers et des bureaux qu'on nettoie.

D : est-ce qu'ils restent gênés ?

A : Mme B (dame accueillie récemment) chaque fois qu'elle fait des selles, elle s'excuse systématiquement. Quand on fait la toilette, je pense que par pudeur, ils ne s'expriment pas là-dessus. Mr P (monsieur résident depuis un an) quand on fait sa toilette, il ne parle pas beaucoup, mais son regard marque. J'en avais les larmes aux yeux. La collègue m'expliquait devant lui, et j'ai ressenti toute sa peine et sa tristesse. »

Extrait de l'entretien avec Agnès, 44 ans en reconversion,
1^{ère} année de formation d'Aide Soignante.

Janvier 2012. Rosaire

La situation d'hébergement permanent due à une perte d'autonomie induit un cadre nouveau à la préoccupation corporelle. Si les personnes s'attendent à être lavées, habillées, préparées, cela nécessite chez le soignant des bases techniques qui encadrent les gestes. Mais la toilette dans la pratique est bien davantage que le passage de porte dévoile et régleme autour de la gêne.

Dans de nombreuses situations, le professionnel du quotidien est sollicité pour être le prolongement d'une intimité limitée. Mme T. demande de se faire gratter le dos après la toilette, certains soignant(e)s acceptent et d'autres non. La vieillesse et la maladie privent les personnes de certains rapports intimes avec son propre corps, et le soignant a parfois des difficultés à jouer l'intermède.

Le soignant se trouve en position de témoin malgré lui, de l'intimité corporelle : masturbation, actes sexuels, qui laissent un sentiment de honte d'avoir vu et d'être vu. La négociation de l'intime se fait au prix d'un sentiment mêlé de honte et de gêne de ne pouvoir se satisfaire et de honte de pouvoir satisfaire.

6.1. Être propre ou être au propre:

La toilette est une pratique incontournable des soins infirmiers. Mais bien au-delà d'un acte d'hygiène, le geste de laver est un geste social. Pourquoi cette dame veut-elle se laver uniquement le dimanche ? Pourquoi cet homme, qui ne travaille plus, refuse-t-il de se doucher ? Se laver ou pas est un acte de mise au propre avec soi-même et avec son histoire, autant qu'en lien avec son environnement. C'est donc une attitude qui se lie aux habitudes et s'associe aux changements.

6.1.1. Rôles de la toilette :

Au XX^e siècle, les hygiénistes contribuent fortement à penser le geste de se laver comme un acte de prévention et de santé. « *L'absence de propreté n'est pas négligence, elle est assez souvent volontaire, intentionnelle et quand elle est simplement tolérée, les limites au-delà desquelles on ne la supporte plus sont explicitement fixées.* » (Loux et Richard, 1978, p. 119)

Ainsi, la notion de propreté dépasse le simple fait d'hygiène corporelle pour devenir une valeur sociale. La saleté peut-être perçue comme une carapace dans un système de croyances populaires, ou comme un élément à combattre dans un autre

contexte. La propreté devient un facteur de catégorisation sociale, induisant des conduites particulières. Se laver est un acte engagé dans lequel le corps devient l'interface.

De plus, la toilette suit la vie de la personne. En fonction de âge, de l'époque et de la culture, chaque personne se lave selon ses logiques sociales de références.

6.1.1.1. Se laver : une dimension symbolique :

Dès sa naissance le nouveau-né est lavé. Cette première toilette participe à sa mise au monde, une manière d'accueillir ce nouveau corps dans une communauté. Cela lui permet d'exister, d'avoir une identité de se poser au reste du monde. Puis, la toilette devient un élément d'ajustement qui permet de passer d'un état à un autre. La religion judaïque préconise le *mikvé*, bain rituel de pureté avant le mariage. Tout comme le baptême chez les chrétiens, cet acte symbolise l'entrée dans la communauté des croyants. Chaque geste se charge de cet apprentissage socioculturel d'inclusion au groupe et participe à la mobilité sociale de la personne.

De plus, la toilette s'inscrit dans ce code représentatif du propre et du sale, qui tend à ordonner culturellement et cultuellement le bien et le mal. Anne Varichon parle de *proprepureté* comme lien universel qui charge les multiples pratiques d'hygiène (Varichon, 2003). Le culte de l'eau et la fontaine de jouvence se retrouvent dans les représentations du bain (Négrier, 2011).

Un petit détour rapide par l'histoire des bains publics, héritages gréco-romains, renseigne sur cet enracinement culturel. Très développés jusqu'à la fin du XVI^e siècle, les bains publics sont, à la renaissance, interdits par les fonctionnaires de l'Église. Cette décision est justifiée par l'accroissement de la corruption, de l'immoralité et de la maladie. Influencée par la théorie des miasmes, la crainte se fixe sur l'eau porteuse de germes. Cette interdiction des bains publics entre dans un programme d'éradication de l'épidémie de Syphilis (maladie honteuse) qui frappe le XIX^e siècle. Cependant, cette justification médicale de la contamination trouve tout son soutien dans une logique de morale sociale, pour une privatisation de la toilette.

« La langue latine englobe d'ailleurs en un seul terme l'action de se laver et de se purifier : ablution, qui a donné ablution, toilette du corps ou d'une partie du corps

comme purification religieuse. [...]Le lien entre propreté et pureté se fait par l'eau, fluide originel et primordial qui féconde et fait croître la végétation, boisson de vie qui désaltère et régénère, eau claire qui lave, sauve et fait renaître » (Varichon, 2003, p. 13).

Notons le rôle central de l'eau. Son pouvoir régénérant, purifiant provient de sa fluidité et de sa clarté. L'eau doit alors circuler, pour entraîner les impuretés et faire renaître.

Mais, cette fonction de détacher est source de peurs, celles de se trouver dépouillé, dénaturé¹. Le bain peut rendre fragile, il est alors réglementé. Pour les sœurs Visitandines, communauté religieuse organisée par Jeanne de Chantal, le bain était réservé aux malades. Il devait suivre des règles précises pour éviter d'être vu dénudé et ainsi susciter des pensées inavouables et amener le péché de chair. Le bain ne se concevait que thérapeutique, et la sœur malade y était accompagnée (surveillée) par une sœur plus âgée.

De plus, sans maîtrise de ce qui est enlevé, la perte entraîne également une peur de la prolifération.

Cette représentation d'une eau qui lave et circule participe à l'essor des réseaux de distribution d'eau et d'assainissement, ainsi que la montée en puissance des politiques d'hygiène publique et de prévention. Il faudra attendre 1960 pour que le service d'eau atteigne le monde rural. Dans les années 80, l'essentiel de la population bénéficie de l'eau potable à domicile. La génération des personnes résidentes en institution, surtout dans le milieu rural, possédait rarement une salle de bain. De plus, lors des périodes de restriction d'eau, la toilette se fait par lavage successif au gant, par zones, le plus souvent dans la cuisine. La *toilette de chat*, la quotidienne, était complétée par le bain dominical. L'intimité de la toilette trouvait sa place dans la pièce collective, selon un ordre spécifique et une organisation précise.

6.1.1.2. La toilette une mise en conscience de soi :

La toilette participe à l'intime de soi-même, c'est un moment de prise de conscience de son corps. L'adolescence et la vieillesse sont des périodes à fortes transformations corporelles, la toilette prend ainsi une dimension importante dans

¹ Peurs schizoïdes.

l'acceptation des transformations. Dans le quotidien, chaque geste simple et routinier libère l'esprit à une pensée flottante comme une rencontre avec soi-même.

Le musée Marmottan-Monet a accueilli de janvier à juillet 2015, une exposition qui relate cette relation entre la toilette et l'intimité : *La toilette : naissance de l'intime*. Les tableaux tracent ce rapport intime des corps, mais aussi entre le modèle, le peintre et le visiteur (Charbonnier et Musée Marmottan, 2015).

La toilette contribue à l'évolution de la conscience individuelle, et parle de cette socialisation des corps comme relevant d'une conscience collective.

6.1.1.3. *La toilette, un acte des soins infirmiers :*

La toilette a également sa propre histoire au sein des établissements médicosociaux. Elle se réfère à des rapports agencés dans le soin.

« *Ce qu'il y avait de bien avec les matelas percés, c'était la toilette. On y allait à grande eau, c'était presque une douche. Au niveau hygiène c'était bien, on désinfectait les matelas et on le retournait avant de faire le lit. C'était du boulot, on y allait à grande eau, on savonnait bien puis on rinçait bien.* » (Francine, ASH, vingt cinq ans d'ancienneté).

Francine se souvient de cette révolution technique qui place l'eau au milieu des établissements comme le facteur de propreté et de désinfection. Les matelas percés n'existent plus, les grands dortoirs avec un lavabo collectif se sont transformés en chambre privée avec cabinet de toilette individuel, et des douches hebdomadaires sont proposées.

Plus qu'hier, l'intention de la toilette semble se porter sur le confort. La toilette devient, dans l'acte de soins infirmiers, un moment de surveillance pour un confort de soin. Évaluer, contrôler, les capacités corporelles sont soumises à l'œil averti du professionnel, scrutant ainsi tous renseignements utiles pour déterminer une *prise en charge* adaptée. La toilette évaluative permet d'estimer l'autonomie et l'état physique de la personne. À travers elle, l'équipe organise les soins en constituant des fiches descriptives : technique adaptée et temps consacré à l'hygiène du corps.

Si le cycle des toilettes s'administre dans les services, les protocoles établis sont loin d'être scrupuleusement suivis. La taille du change¹ notamment est rarement respectée. Loin d'être de la négligence, la personne soignante modifie par souci d'adaptation à la personne ou à une situation. La guidance médicale est soumise aux arrangements permanents du soignant.

6.1.2. La toilette comme passage:

La toilette s'impose comme un passage obligé du mode sanitaire. Dès l'entrée en institution hospitalière, la douche était de rigueur et l'est encore aujourd'hui. Faisant partie d'un rituel d'entrée, le lavage acte le passage entre deux mondes : celui hors de l'institution et le monde de l'intérieur. La toilette semble institutionnaliser la situation, en distribuant des rôles : le statut de malade et reconnaissant à l'auteur de la toilette celui un soignant.

6.1.2.1. Un rituel d'entrée :

« *La première fois que j'ai entendu parler de la raclette, j'ai eu peur. Je me suis dis « elle est bien sale celle-là ». Alors j'ai demandé à Lucienne. »*, racontait Mme K. Cette personne atteinte de troubles cognitifs réagissait aux paroles d'une soignante qui proposait à une autre résidente de s'avancer dans la salle de bain, le temps qu'elle aille chercher *la raclette*. Pour Mme K, la raclette signifiait le racloir utilisé dans les établissements pour enlever la crasse des personnes à l'entrée de l'hôpital. Malgré ses difficultés mnésiques, Mme K gardait en mémoire cette entrée. Aujourd'hui, Mme K redoute le moment de la douche.

Réjouissons-nous de l'abandon de la raclette, cependant la toilette reste comme une étape, voire une épreuve ; qui avec les troubles de la mémoire ravivent des événements passés dans des rapports à l'hygiène qui ne sont plus d'actualité.

L'état de propreté, souvent jugé sur l'hygiène des pieds, est soumis à évaluation dès l'entrée en institution. Cette partie corporelle devient difficile à entretenir quand la souplesse diminue, et l'état des pieds renseigne sur le degré d'autonomie corporelle.

¹ Le change désigne la protection hygiénique utilisée lors d'incontinence.

« Les bains des pieds c'est quelque chose qui marche bien, car c'est relaxant. Cela peut-être une entrée pour proposer une toilette après un refus. Car, quand tu fais un bain de pieds, tu es là et tu discutes, tu peux faire un petit massage. Tu es plus bas. C'est une introduction pour amener une personne à une toilette quand elle présente une crainte. » (Martine, IDE à la retraite).

Du même coup, le bain de pied se transforme en espace de tractation. Il devient un moyen pour détourner les réticences afin de faire entrer la personne dans le fonctionnement institutionnel des *tournées des toilettes*. Autour du bain de pieds, s'établissent des liens de confiance sur lesquels se construit le début d'une relation future.

Si la douche est une étape pour la nouvelle personne entrant dans l'établissement, il en est de même pour le nouveau membre du personnel. Doris une aide-soignante parle d' *« avoir mis le pied dedans »* en désignant sa profession. Dans cette dynamique du mouvement, le pas représente l'engagement, le placement mais également l'empiètement ou le mauvais pas.

De plus, la toilette constitue l'examen du stagiaire, un rituel d'entrée dans la profession.

« C'était une époque particulière, dans l'entre-deux. (Passage d'un personnel religieux à un personnel laïc). On avait franchi une case : en tant que stagiaire, on faisait trois toilettes maximum, contre dix avant. Elles prennent les malades les plus crades et elles nous envoyaient dessus. Moi, je n'ai pas été très choquée, mais j'ai beaucoup pensé aux autres, plus jeunes. Les stagiaires, c'est pour les toilettes les plus crades. » (Martine, IDE à la retraite).

Cette infirmière de 63 ans se souvient de ces premiers moments dans le monde médical, une entrée qui secoue bien des sensibilités.

Un autre témoignage évoque ce moment délicat :

« La première toilette, on m'a donné la toilette la plus difficile. Elle était grabataire, toute recroquevillée, je n'avais jamais vu un corps aussi abimé. Les personnes âgées, je les connaissais dans la rue, je n'avais jamais fait une toilette, encore moins sur un corps vieilli ou handicapé. J'ai cru que je n'allais pas rester. On m'a donné une bassine, j'étais toute seule, et on m'a dit d'aller faire la toilette. Impossible de lui enlever sa chemise de nuit, elle était raide. En plus, elle était très

vilaine, la face toute déformée, elle avait un côté complètement abimé. Je me suis dit que je n'allais pas y retourner. J'avais passé un sale quart d'heure¹. » (Francine, ASH).

Cette *première toilette-rencontre* avec un corps souffrant et déformé laisse des souvenirs indéniables et ineffaçables en vingt-cinq ans d'ancienneté. Francine s'exprime en utilisant des termes négatifs et péjoratifs, qui accentuent la difformité, pour expliquer le choc du moment.

La toilette introduit le futur soignant dans un monde inhabituel, au cœur de l'intimité des corps. La personne entre dans la profession, en même temps qui fait pénétrer son propre corps dans la souffrance de l'autre. Ici, pour Francine comme pour Mme K, l'expérience était déroutante et douloureuse, voire traumatisante. La première toilette fait partie de ce *sale quart heure* qui abime et blesse ; qui rassemble deux personnes abimées et blessées.

Si la situation est difficile à vivre, elle devient une étape nécessaire pour la suite : une préparation à la hauteur de l'engagement professionnel, et d'un statut de malade. La toilette marque le début d'un cheminement qui se construit à partir de l'expérience douloureuse. La peine mutuelle est-elle inhérente à l'expérience du soin ? La toilette met-elle à l'épreuve les deux protagonistes dans une situation qui institutionnalise la souffrance et la vulnérabilité ?

Un « *Quand il faut y aller, faut y aller !* » lancé par une ASL à Rosaire dans l'ascenseur qui nous montait à sept heures dans les étages pour prendre le service du matin, montre bien cette situation complexe à accepter. Si la position de travail justifie cette démarche, elle reste laborieuse et difficile à admettre et semble ne pas aller de soi. Mais impossible d'y échapper, et une fois intégrée, cela semble évident. Une pointe de fatalisme s'échappait de l'ascenseur ce matin-là.

Aujourd'hui encore, la toilette fait office de rituel d'intégration pour les stagiaires et les nouvelles recrues. Cependant, des initiatives de tutorat tentent d'en réduire les impacts blessants. La toilette reste ce pas d'intromission dans le monde des corps nus. À partir d'elle, le soignant devient soignant, et le malade occupe la place du soigné, les corps semblent se synchroniser pour une mise en soin particulier.

¹ Ce temps du quart d'heure sera repris comme temps normalisé pour une toilette.

6.1.2.2. Le dernier soin :

Lors des entretiens, le thème de la mort apparaît très rapidement dans la conversation. Dans cette proximité corporelle, l'intimité de la mort et de la dégradation corporelle fait partie des réalités professionnelles. Et la toilette mortuaire, comme la toilette classique, entre dans le paysage des activités soignantes.

En gériatrie, la mort s'éprouve très rapidement dans les premiers jours de travail. Je n'ai pas été épargnée par cela.

Décès de Mme V dans la nuit du lundi 11 juillet 2011 à Rosaire :

Équipe de nuit : Rose (AS) et Michelle (ASL)

Dès la relève de 19h, l'infirmière Bernadette nous indique que Mme V ne va pas bien : sa respiration est irrégulière et elle ne se lève plus. À la première tournée, nous constatons qu'elle est sous perfusion. Mme V partage la chambre avec une autre résidente qui dort. Lors des discussions entre la 1^{er} et la 2^{ème} tournée, Michelle évoque les arrêts maladies d'une collègue, AS de nuit, et poursuit sur le suicide d'une résidente par défenestration. Elles étaient toutes les deux de service cette nuit-là, il y a près de 10 ans.

À la 2^{ème} tournée, Rose entre sans éclairer la chambre pour écouter la respiration de Mme V. Michelle et moi-même, sommes restées sur le seuil de la porte. Elle ressort doucement sans réveiller la voisine de chambre. Mme V fait des pauses respiratoires nous dit-elle.

Vers 5h, lors de la 3^{ème} tournée, Mme V est retrouvée morte dans son lit. Sa voisine est alors réveillée, Rose lui demande de s'installer dans le salon de l'étage, afin de faire les soins à Mme V. Sans rien demander, la résidente suit Michelle. Rose viendra lui annoncer le décès après la toilette funéraire. Elle ne semble pas surprise, mais personne lui demande si elle avait ressenti le départ de sa compagne de chambre. Bien au contraire, Rose préfère lui laisser penser qu'elle s'était éteinte après son départ. « Pour éviter qu'elle pense avoir dormi à côté d'une morte » m'explique-t-elle.

Une fois le décès confirmé par une prise de pouls, Rose contacte l'infirmière de garde. Bernadette, l'infirmière, envisage d'appeler la famille dès son arrivée à 6h30 et le médecin de l'établissement se chargera d'enregistrer le décès. Puis, Rose commence la toilette de Mme V, seule la lumière de la salle de bain entrouverte éclaire le lit. Rose a mis des gants, mais les enlève pour habiller Mme V. Michelle gantée l'aide à mobiliser

le corps. Rose est contente, car peu de fluide s'est écoulé, la toilette est rapide. Michelle refuse de lui mettre son dentier de peur de lui faire mal, c'est donc Rose qui le fera.

Le radiateur sera éteint et les volets légèrement fermés, avant de sortir de la chambre. Nous sommes ensuite descendues au sous-sol, dans la chambre funéraire pour débrancher la table réfrigérante. Le corps d'un Monsieur s'y trouvait, il est prévu que les pompes funèbres l'emmènent ce matin.

« *Cinq morts en l'espace de peu de temps dans le premier, c'est l'hécatombe !* » dit Michelle en remontant dans l'ascenseur.

Notes de cahier de terrain. Deuxième nuit.

Dès qu'une personne décède, une toilette est entreprise dans l'heure qui suit, avant la rigidité du corps.

Si l'écoute du corps permet de savoir si la personne est décédée, il paraît nécessaire d'avoir une confirmation par l'ordre médical (ici c'est l'infirmière, le poste de cadre infirmier n'étant pas encore pourvu) qui acte le décès, et enlève à la mort son incertitude. Après appréciation, le corps acquiert un nouveau statut qui va conditionner la toilette mortuaire : une autre toilette, un autre toucher.

On ne touche pas de la même manière un corps vivant et un corps mort. La mort doit être certaine et officialisée pour légitimer un nouveau contact. Les maisons de retraite sont remplies d'histoires de *revivants*. Des récits surprenants, de personnes mortes qui se sont remises à respirer, circulent en catimini dans les couloirs des établissements. Ces histoires ne parlent pas de revenants, mais de revivants, et laissent craindre que dans les établissements les personnes ne partent pas.

Cependant, ce défaut d'expertise est source de grande inquiétude pour les soignants, réveillant une peur de *l'enterré vivant* que Louis Vincent Thomas, professeur d'anthropologie et de sociologie, fondateur de la Société Française de Thanatologie, développe dans son livre *Le cadavre* (Thomas, 1980). Car, prendre une personne pour décédée alors qu'elle ne l'est pas serait une provocation malencontreuse à la mort. La parole est réduite de peur d'éveiller les attaques morbides. L'ambiance pèse ses mots afin de limiter une funeste contagion. Le sujet de la mort ne s'aborde qu'en comité réduit.

Doris raconte, s'était en 1989 à Rosaire.

« La première fois que j'ai découvert une dame décédée un matin au réveil, c'était dans une chambre à trois lits, c'était une dame à qui il manquait une jambe. Je rentre, je dis, bonjour madame, je m'approche et je ne vois aucune réaction, je ressors, je referme la porte.

Je vais voir Sœur Lucienne, qui s'occupait du service, et je lui dis : « je crois bien que la dame est morte », elle me dit : « tu crois ou t'en est sûre ? » ; je lui ai dit : « moi, je ne l'ai pas touchée, allez voir si vous voulez, moi je ne l'ai pas touchée » (elle rit). Effectivement, elle était décédée cette pauvre dame ! Mais, c'est surtout ma réponse « moi je ne l'ai pas touchée ».

La première toilette après le décès, c'était avec Sœur Paule-Marie. C'était incroyable, c'était la première fois que je voyais cela. La Sœur était toute seule, elle a fait les gestes et j'étais là pour l'aider.

On a descendu la personne à la chambre mortuaire et quand on est remonté, mes collègues m'ont vue entrer dans la salle de pause, il paraît que j'étais livide et elles m'ont fait m'asseoir. C'est qu'à ce moment-là que j'ai réalisé que je venais de faire une toilette à un mort. Tant que j'étais avec Sœur Marie, on a fait, et je ne me rendais compte de rien. Mais, c'était quand les collègues m'ont vue et demandée de m'asseoir, que j'ai réalisé.

Je me suis dit « je viens de toucher un mort », c'était la première fois. »

Extrait de l'entretien avec Doris, AS, vingt-cinq ans d'ancienneté

Décembre 2012 - Rosaire

Lors d'un trépas, la présence d'une personne qualifiée semble protéger la novice. Doris, qui était ASH à ce moment, parle des Sœurs qui se destinaient à l'accompagnement des mourants. Ce rôle leur était attribué, car il leur était reconnu une certaine proximité avec l'au-delà, une sorte de connivence avec le monde des morts qui les protégeait par la foi. Leur savoir-faire les amenait à naviguer dans cet espace coupé du monde réel, dans lequel on ne « *se rend plus compte de rien* », les normes sociales semblent s'abolir au grès d'une conscience qui s'abstient. Même accompagnée, l'affection de la mort se vit seule pour Doris, elle devienne aveugle et passive à la présence de Sœur Paule-Marie.

Cette compétence religieuse pour les unes, devient aujourd'hui une compétence professionnelle. Seule l'AS peut effectuer une toilette mortuaire, sa formation lui confère cela. C'est donc Rose et non Michelle qui était en charge de la toilette de Mme V. Par ailleurs, Michelle a été rassurée par le peu de fluide écoulé ; tout a été contrôlé, maîtrisé.

La toilette mortuaire est une étape, un vécu dans un autre espace-temps qui se révèle entièrement une fois que l'évènement est passé. La toilette mortuaire est un acte qui se détache des gestes du quotidien et fait appel à des connaissances particulières. Le toucher s'arme de protocole pour éviter d'en être affecté. La mise à distance se fait par la suspension de conscience ordinaire (« *je ne me rendais compte de rien* »), où les peurs irrationnelles apparaissent (« *j'étais livide* », Michelle refuse de mettre le dentier à Mme V de peur de lui faire mal) pour s'encadrer par des actes reconnus spécifiques pour la situation (formation AS ou religieuse).

Pour Doris, la rencontre avec la mort s'est faite par étapes : découverte du corps inerte et implication dans la toilette mortuaire. Chaque étape surprend : « *c'était incroyable !* », et participe à la mise en conscience du mourir « *j'ai réalisé* ». Elle accédait à une autre dimension du savoir.

Cette prise des réalités ne va pas sans réveiller les morts antérieures. Pour Michelle, cela l'a conduit au souvenir du suicide d'une résidente. Et la réaction de Doris envers la compagne de chambre de la défunte, traduit une protection élaborée de ses expériences passées.

« Si le cadavre demeure malgré tout un objet neutre soumis aux lois de la physico-chimie, il se pose également comme support de croyances et d'attitudes en relation avec les pulsions de l'inconscient et les idées-forces des systèmes socioculturels. L'interférence entre le registre du réel et celui de l'imaginaire paraît inévitable. » (Thomas, 1980, p. 14).

Ici, Louis Vincent Thomas décrit cette relation complexe des présentations et des comportements face à un corps mort¹. Une correspondance entre le réel et l'imaginaire se développe². Doris m'a raconté son expérience sous forme narrative

¹ Une ébullition cognitive est remarquée p. 89.

² L'empathie narrative, p. 278.

« *c'était la première fois* », pointant ainsi le contexte de singularité et de nouveauté, mais présageant également des rebonds et des intrigues d'un processus cathartique.

« *C'est plus impressionnant la nuit, j'ai fait les deux (nuit et journée), et il y en a également en journée, mais la nuit c'est plus impressionnant.* » (Rose, AS de nuit, quinze ans d'ancienneté). La mort est associée à de multiples représentations telles que la nuit, le froid, le silence et l'immobilité ; et viennent fleurir notre imagination de situations plus ou moins effrayantes.

Si certaines ambiances s'apparentent à la mort, l'inquiétude des soignant(e)s se porte sur eux-mêmes, sur leur réaction face à elle, leur capacité à assumer leur rôle de protecteur.

« *Moi ce que j'appréhendais, c'était de voir les gens mourir. (...). Dans mon premier stage, le premier jour j'ai été confrontée à cela. Je n'avais pas d'expérience, je pensais que j'allais m'effondrer. Mais non, je ne la connaissais pas (la personne). La famille était là, et je me suis étonnée de me voir peu affectée. Je pensais que j'allais être trop touchée.* » (Bernadette, IDE, huit ans d'ancienneté)

La peur de cette infirmière face à la mort dans ses débuts de carrière s'exprime par une angoisse d'en être affectée, de se laisser embarquer par la douleur de la situation. L'affectation ou l'infection se rejoignent dans un double sens : celui d'un sentiment d'altération et de contamination. L'angoisse de Bernadette n'est pas reliée à une expérience concrète, mais sur une peur d'avoir peur face à la souffrance et une inquiétude de ne pouvoir assumer son rôle de professionnel.

Il est ainsi admis que la mort advient seule, la nuit et à l'écart des autres :

« *Je ne connais pas les statistiques. En tout cas, même si elles (les personnes en fin de vie) sont accompagnées, elles cherchent souvent un moment où elles sont seules. Que ce soit la journée. J'ai vu quand la famille était là, la personne décédait au moment où la famille partait. Ce n'est pas au moment où elle a la famille autour. Elle préfère partir seule.* » (Rose, AS, 15 ans d'ancienneté).

Mais cette solitude dans la mort ne sert-elle pas d'alibi face à une peur d'y être confronté ? Tenir une main au moment du décès serait-il un geste risqué ? Le risque de se trouver entraîné dans une mort qui n'est pas la sienne ? La peur d'être contaminé par un changement d'état et d'en être souillé ?

De plus, une mort semble entraîner une autre, voire déclencher une hécatombe pour Michelle, ASH, citée précédemment.

Existerait-il une limite dangereuse à ne pas franchir ? La mort solitaire et unitaire serait-elle souhaitable pour éviter toute tentative de confusion, d'assimilation et de contagion ?

La toilette mortuaire se différencie de celle de tous les jours, car elle s'établit comme la dernière relation avec la personne défunte, dans un ordre protocolaire protecteur. De même, après cet acte, tout doit regagner l'ordre du vivant, le soignant détient le devoir d'en finir professionnellement avec la mort.

Certains soignants peuvent accompagner une personne en fin de vie, mais redoutent la toilette funéraire (par peur d'oublier quelque chose). Inversement, certaines personnes se sentent à leur aise pour une toilette à un corps mort, par contre elles se retrouvent totalement paniquées à l'idée d'accompagner une personne dans ses derniers moments (par peur de ne savoir que dire à la personne). Les peurs ne semblent pas se fixer sur les mêmes moments, situations, représentations, mais l'inquiétude persiste envers un savoir suffisamment efficace et protecteur.

Depuis la mort accidentelle de son mari, Noëlle, AS, est angoissée à l'idée de se retrouver face à un corps mort. Elle travaille uniquement de matin, quand l'équipe compte plusieurs postes d'AS, ses collègues le savent. Ainsi, automatiquement lors d'un décès, c'est une autre aide-soignante qui s'en charge.

Dans le cadre de la toilette funéraire, les tensions dues à la douleur et la souffrance semblent trouver une attention particulière et collective pour accompagner un corps qui disparaît.

6.1.2.3. Un modelage journalier :

La toilette du matin est inscrite dans l'organisation comme indéniable, mais relève également d'un temps avantagé. Par les actes de (se) laver, et de (s')habiller, les corps s'appriivoisent et se découvrent. De même lors des toilettes, se façonne progressivement une relation de confiance qui apaise l'incongruité de la situation. Être admis comme confident corporel est un privilège, qui reconnaît la personne comme singulière, unique et en capacité d'apporter l'aide nécessaire.

La toilette habitue les corps à se côtoyer dans une expertise corporelle mutuelle, une connaissance nécessaire pour la suppléance.

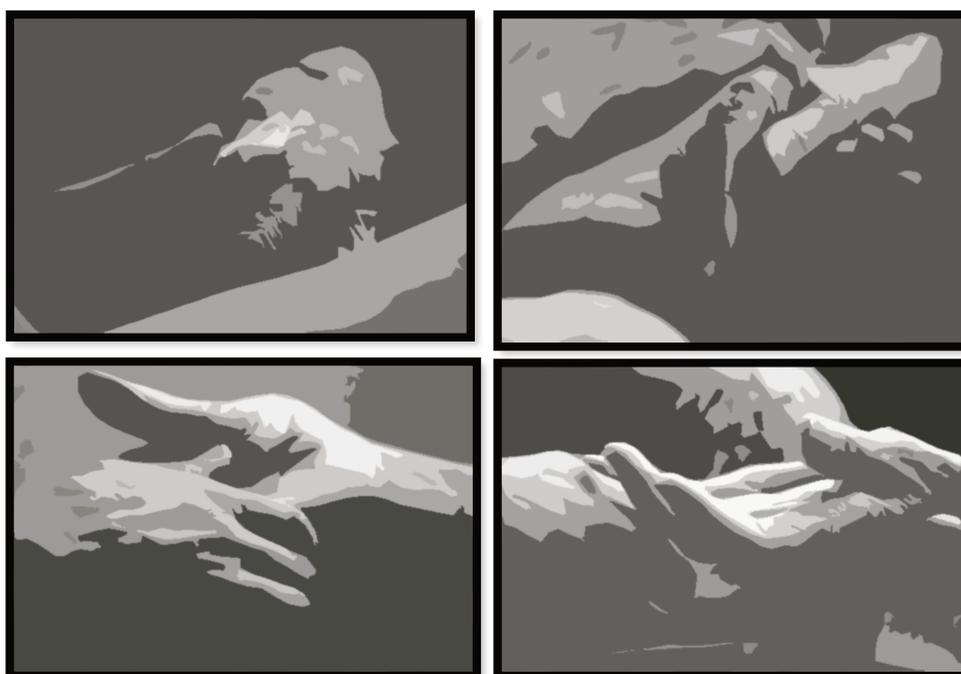
Il existe différents modes de toilette.

La douche hebdomadaire : elle donne lieu au changement des draps et de l'ensemble du linge de la personne (vêtements et serviettes de toilette). Le lit est refait à *blanc*¹ selon le jargon professionnel. Cette survivance du bain dominical qui ponctuait la vie familiale, rythme aujourd'hui celui du fonctionnement de l'établissement.

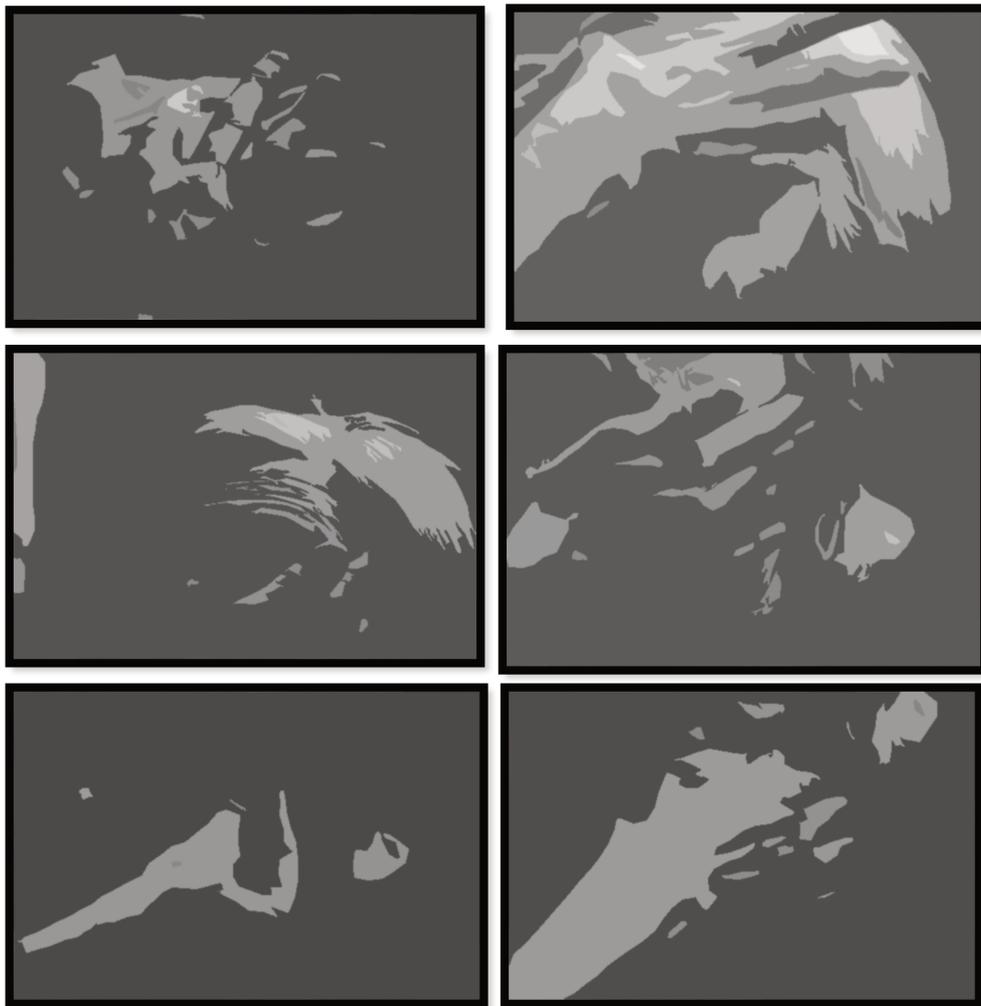
Chaque matin, la toilette lave les traces de la nuit, et prépare la personne à la journée. Elle est donnée au lavabo, la personne est debout ou assise. Elle se réalise également au lit, avec une bassine. Ce geste est une mise en route du corps, une préparation qui se clôture par l'habillage. La toilette est un préliminaire corporel à l'éveil social.

De plus, le temps de la toilette est un moment pour constater des modifications, une prise en compte d'un soi corporel qui change. Accepter ses propres modifications corporelles n'est pas évident, mais admettre qu'une autre personne soit témoin de ce changement l'est encore moins.

Figure 25 : Série de photographies sur la passage de crème à Mme T après sa toilette du matin réalisé par Tatiana, AMP.



¹ Le blanc est signe de propreté et de caractère sain, non souillé.



Mme T est une dame atteinte de la maladie d'Alzheimer, elle ne se reconnaît plus dans un miroir, chaque contact la surprend. Tatiana après la toilette, lui passe la crème sur sa peau qui se déshydrate et s'assèche. Elle va ainsi commencer par les mains pour ensuite faire le visage avant de finir par le cou. Cette progression répond à éveil corporel progressif en lien avec la maladie.

La toilette est également un temps de confiance avec les soignant(e)s, un espace pour déposer des peurs et des angoisses, une action pour apaiser ce corps éprouvé de la nuit.

« ... se confier des angoisses de la nuit. Quand les personnes ont des démences, il y a beaucoup d'angoisses et le matin prendre du temps pour l'écouter, cela les rassure pour la journée. » (Laurine, AMP, neuf ans d'ancienneté).

Ce temps peut être dédié aux révélations secrètes, au délestage d'inconforts. La toilette s'apparente à une évacuation des souillures et des inquiétudes que procure la nuit. Comme une sortie de l'ombre, le corps se réveille à la vie.

Bénédicte préfère travailler le matin, AMP en après-midi, les quelques remplacements le matin la reposent. Plus détendues, les activités matinales sont ressenties comme un temps moins pénible qu'en soirée. Le matin est un temps annonciateur d'une nouvelle journée, tandis que le soir, il l'a fini. Les angoisses du jour se différencient de celles de la nuit, la fin du jour. De plus, le matin devient une fraction d'apaisement entre les inquiétudes nocturnes et celles qui s'accumuleront au fil des heures. Le soir est propice aux funestes angoisses.

« *On sait dès son arrivée (13h) par l'ambiance du service, ce que sera notre travail (de l'après-midi)* » témoigne Doris (AS, vingt-cinq ans d'ancienneté). L'ambiance au petit matin donne le *ton*, le *LA*, le *pouls* la partition sur laquelle va se vivre la journée. C'est également de cette atmosphère que naissent chaque jour les relations.

6.1.3. De l'intime à la pudeur :

« *La pudeur apparaît dès lors comme une honte anticipée, le refus préventif de ce que l'on considère comme une faiblesse ou un ridicule* »

Jean Claude Boulogne

(Boulogne, 1986, p. 26)

Selon Jean Claude Boulogne, la pudeur apparaît à la naissance de la honte. Cette dernière éclaire le seuil, la frontière qui garantit l'intimité d'un empiètement. La pudeur est donc un rempart de protection d'un intime qui pourrait être pris à défaut, ou incommodé. Cette limite varie selon les époques, les cultures, les parcours personnels, les contextes, et sa modélisation suit de près celle de la décence.



Figure 26 : Les mains de Tatiana, en rangeant les vêtements s'introduisent au cœur des tissus les plus intimes (soutien-gorge).

La pudeur s'exprimerait-elle différemment dans les établissements de soin qu'à l'extérieur ? L'intimité serait-elle partageable ? Comment l'acte de soin se joue-t-il de ce seuil ? La toilette semble interroger l'interférence de plusieurs intimités.

6.1.3.1. *L'intimité, essai de définition :*

L'intime caractérise ce qui est profond et personnel chez un individu. Propre à une personne, il détermine son entité, son unité, son intérieur physique et psychique.

La relation d'intimité quant à elle, naît d'une relation de confiance mutuelle. Elle génère une affection particulière dans une dimension de réciprocité. Ce respect mutuel ne peut se passer d'une confidentialité où chaque parole partagée est soumise à la loi de l'espace privatisé, ce qui présuppose une mise à l'écart des autres. L'intime semble échapper à toute conceptualisation, mais combine les notions de retraits et de liens. C'est le domaine de la retenue, du discret et du secret où les liaisons se créent dans un autre relationnel particulier (Jullien, 2013) d'échanges de signes de reconnaissance positifs de grande qualité et intensité.

Le nombre deux apparaît comme l'effectif borné de l'intime. Dans ce lien, le tiers présage d'un danger s'il ne reste pas à une place de témoin, comme un étranger à

la relation. Le caractère exclusif peut dans la relation d'intimité, faire l'objet d'une scène privatisée d'enjeux de pouvoir. L'intimité de la chaleur d'un foyer est un élément rassurant, mais peut s'avérer dans certaines conditions être une prison, ou un tombeau. Ce lieu qui abrite et sécurise, prive également des regards extérieurs qui pourraient se montrer régulateurs.

Car, franchir le seuil de la pudeur est vécue comme une blessure, une intrusion, une violation. La maladie est une atteinte à l'intimité corporelle. Mais bien d'autres événements peuvent fragiliser cet espace source d'intégrité : les accidents, les humiliations, les mutilations, les privations, ... et les mauvais regards.

Partager de l'intime débouche sur des rapports de confort et de réconfort seulement si la situation est acceptée dans l'ensemble des protagonistes.

Personnellement, un détour parabolique par la légende de Mélusine m'a permis de saisir les enjeux de l'intimité et du corps dénudé. Si l'intime est d'abord une expérience personnelle, l'approche métaphorique favorise sa compréhension. Cette légende moyenâgeuse de la fée des sources, m'apparaît une allégorie du sentiment d'intime vulnérable qui cherche un équilibre entre protection de soi et relation à l'autre. Elle parle des prémices de la privatisation des corps du XVI^e siècle¹. Révélatrice, elle permet de saisir cette notion de limite, de frontière qui lorsqu'elle est dépassée fait voler en éclat l'identité de la personne ; et fait disparaître la personne dans la honte.

Légende de Mélusine, la fée des sources dans les contes populaires du Moyen Âge.

Mélusine était une Fée frappée d'une malédiction, celle de se transformer tous les samedis en serpentine : femme de haut du corps et serpent à partir du nombril. Un jour, près d'une source où elle allait régulièrement puiser de l'eau, un jeune prince la rencontra et en tomba amoureux au premier regard. Elle accepta le mariage en lui faisant promettre de ne jamais chercher à la voir le samedi. Le couple vivait heureux et prospère, jusqu'au jour où le frère du prince, jaloux de ses richesses, le poussa à enfreindre sa promesse en éveillant des soupçons d'infidélité. Le roi troua de la pointe de son épée la porte de la chambre, dans laquelle sa femme s'enfermait les samedis. Il vit alors dans son bain la nudité de son épouse : moitié femme, moitié serpent. Surprise,

¹ Cette époque marque un tournant conceptuel dans les rapports aux corps, l'homme se tourne vers lui-même. Et cette découverte de lui-même va bouleverser ses rapports à son propre corps et avec ceux des autres.

elle se transforma en serpent ailé et disparut par la fenêtre. Le roi ne revit jamais sa femme.

Roman de Mélusine de Jean d'Arras
datant de la fin du XIV^e siècle. (Jean d'Arras et Perret, 1991)

Deux éléments sont importants : la question du territoire d'intimité (le secret, la chambre) et du regard bienfaiteur (amoureux) ou destructeur (jaloux) qui définit une relation morale. L'intimité ne peut se dégager de ces deux dimensions. L'espace de la salle s'associe au temps, le samedi, pour entretenir l'intime et la préparer aux autres jours et lieux. Le regard quant à lui, s'incarne du rapport à l'intimité, bienveillant (par la cécité) mais également intrusif (œil voyeur). Enfreindre la règle du défendu, du proscrit (du non visible, du non accessible, et du secret), entraîne la rupture d'un contrat (mariage).

Le regard d'amour se fait protecteur, moins regardant aussi, il construit le lien (l'alliance) et l'enrichit. Préserver l'intime, symbolisé par le secret, sert également à protéger les autres d'une situation d'incompréhension (ici de la malédiction). L'intime obtient sa sécurité à l'issue d'une négociation (acceptation du mari de ne pas voir sa femme le samedi), dans un contrat, dans une délimitation.

La porte de la salle de bain de Mélusine symbolise la frontière. Cependant, elle est dans l'histoire, trouée pour laisser passer l'intrus. De même, la vision fait basculer l'intime dans la morale : le jugement (l'œil). Le convenable d'une situation bascule dans l'inconvenable dans un changement de point de vue. Hans Peter Duerr (Duerr, 1998) décrit l'existence d'une pudeur animée du sentiment de honte qui s'établit dans une opposition entre regardable et non-regardable.

Replacer dans le contexte, cette légende traduit une négociation sociale autour de la morale recherchée à l'époque. La pudeur définit les limites entre l'interdit et l'autorisé sous fond de ce qui est bien ou mal. La honte de Mélusine incarnée par la malédiction, est réactivée par l'œil inquisiteur, qui déséquilibre la honte d'avoir vu pour celle de se mettre à la vue. Cette double honte fait disparaître le statut d'épouse ainsi que sa féminité, mais également celui d'époux bienheureux. Le déshonneur trouve ici le levier de la construction morale réglant les relations à l'intime et des relations intimes de l'homme et de la femme. La honte naît d'un mal, d'un écart, d'une avidité, confronté

à un contrat négocié qui satisfaisait pour un temps, mais devient insatisfaisant dans un autre.

Mélusine est également une fée bâtisseuse, elle témoigne d'une nécessité de construire des seuils de gestion non seulement des frontières de protection, mais des bases de fondation pour faire exister et prospérer. Figure mythologique, incarnant l'amour entre mortel et personnage surnaturel, cette mère divinité de la fécondité est au centre de la construction du domestique et du quotidien des familles.

Jean Arras dans son Roman de Mélusine retrace une période au travers l'histoire d'une famille qui s'éteint, et donne des éléments d'une politique lignagère et dynastique de l'époque. Cette légende métaphorise des réflexions sur l'imbrication du domestique et des trajectoires sociales dans lesquelles s'inscrit la pudeur.

Mais revenons aux maisons de retraite, « *nous sommes dans une dimension intime, mais également dans la vie partagée. La vie quotidienne des personnes se partage dans des espaces collectifs* ». (Marlène, directrice d'établissement). L'espace privatif s'anime de cette négociation entre l'intime et le collectif. Cependant, la pression extérieure se maintient derrière la porte.

Une confusion des espaces risque de voir le collectif envahir le privé et agresser l'intimité, ou au contraire, à un dévoilement impudique. La gestion des espaces, nous l'avons vu, sert constamment à clarifier, séparer, préserver, et à calmer également ces peurs d'empiètement. De nombreux gestes valident cela : frapper à une porte et attendre l'accord avant de pénétrer, fermer la porte de la salle de bain durant une toilette. Ces gestes du quotidien deviennent des régulateurs, et garantissent les frontières.

Cependant, ce seuil reste poreux, et plus subtilement, la mobilité de certains objets ravive l'équivoque de la situation : un fait personnel raconté à sa collègue en faisant un soin, le gel douche ramené de la chambre voisine car celui de la personne est vide, une chaise apportée de la salle à manger pour remplacer celle cassée de la chambre. Tous ces éléments extérieurs franchissent les portes de l'intime.

6.1.3.2. *La nudité face au regard jugeant :*

Le corps est soumis aux divers regards : celui de soi, des autres et de la société. Premier contact avec l'extérieur, il devient sujet aux jugements et à l'évaluation. Il se livre au verdict collectif, mais aussi au *mauvais œil* ou au *regard en coin*. Il fait l'objet de bonnes ou de mauvaises intentions. Le corps ainsi exposé le rend vulnérable. Et à chaque jugement la personne peut se sentir insultée dans son intégrité corporelle.

« *Je me souviens d'une scène où une collègue faisait la toilette d'une dame. La vision de son gros corps nu ... je me souviens ... je me suis dis « elle aurait dû la couvrir ».* C'est la première vision que j'ai eue. Je trouve qu'un corps nu c'est vulnérable. Je ne crois pas que, c'est pas parce qu'on est vieux, qu'on offre son corps comme cela. Cela doit être terrible. » (Christelle, AS, trente-deux ans d'ancienneté). Dans ses souvenirs, Christelle lie la vulnérabilité à la nudité corporelle laissée à l'examen. L'action de regarder semble prendre quelque chose à l'autre, une part de sa couverture pudique. Infliger à l'autre de se ressentir regardé, s'apparente à une appropriation de son intimité. Le seuil de pudeur est une limite au-delà de laquelle le corps est atteint. La personne semble ne plus s'appartenir totalement, si cette frontière est abusée et négligée.

Lors de la toilette, la relation s'établit dans une nudité déséquilibrée, la personne nue se trouve en face d'un(e) professionnel(le) blousé(e) et protégé(e). La nudité n'est pas ici réciproque dans cette situation, seuls les sentiments de gêne et de honte en se partageant, nuance cette asymétrie.

« *Quand je suis entrée la première fois dans l'intimité d'une personne âgée, j'ai beaucoup pleuré. Je suis rentrée à la maison et j'ai pleuré. En plus, c'était une dame atteinte d'un cancer ouvert du sternum.* » (Doris, AS, vingt-cinq ans d'ancienneté). L'acte de soin se vit comme un regard porté à l'intérieur de la personne. Le fait de voir le corps ouvert accentue pour Doris l'intrusion.

« *Je me rappelle, on m'a demandé de faire la toilette d'une dame et moi, je suis très pudique. Elle était toute nue debout, je ne savais pas où la toucher cela me gênait, cela me gênait de toucher son corps. C'était horrible et cela me faisait de la peine de voir cela. On m'a dit comment il fallait faire et j'y suis allée.* » (Mireille, ASH, trente

ans d'ancienneté). Si le contexte de soin sert à argumenter le geste, il n'apaise pas la détresse qui l'accompagne, ni le traumatisme que fait vivre la vue d'un corps meurtri. Franchir le seuil d'intime chez l'autre, renvoie pour Mireille à franchir le sien, elle est doublement gênée par cette situation inconfortable.



Figure 27 : Mains de Mme B lors d'un bain thérapeutique.

La figure 27 montre les mains recouvertes de mousse. Mme B fait une séance de bain thérapeutique. En maillot de bain, elle suit un programme hydro-massant sous la surveillance de Sylvie, la psychomotricienne. Le savon utilisé est choisi pour sa qualité moussante et non glissante, deux agents de protection.

Face à la nudité, l'agent du soin se trouve dans un conflit interne entre son propre jugement entraîné par la vue et son devoir de soignant(e). Des stratégies compensatoires se développent pour rendre les situations soutenables. La suractivité semble répondre à cela. Comme les flots de paroles lors de la douche, la mousse du bain de Mme B vient recouvrir sa nudité et tenter de rhabiller le corps en le cachant. Le corps n'est plus à découvert, mais protégé.

6.2. La toilette ou une rencontre imposée :

« Je me souviens, j'étais en train de doucher une dame, et mes larmes coulaient toutes seules. J'avais vingt et un ans, et c'était la première fois que je voyais une dame dans cet état. C'était la première fois que je voyais un corps nu, chez moi on est très pudique. On m'avait dit comment faire, mais après le faire c'est autre chose. » (Mireille, ASH, trente ans d'ancienneté).

La toilette est une rencontre corporelle inhabituelle entre deux individus, deux entités avec leurs vécus et sensibilités propres. Dans cette proximité professée, de

nombreuses résonnances se réalisent, et le corps d'autrui renvoie à sa propre relation au corps. Les réactions face à un corps dénudé et vieillissant dépendent des expériences personnelles et des vécus individuels antérieurs.

6.2.1. La question du genre :

Comment pour suppléer, devenir le prolongement d'une femme quand on est un homme ? Ou inversement, comment un résident homme peut-il accepter la main d'une femme pour faire ce qu'il ne peut plus faire ? Ces deux questions renvoient à une épreuve du genre dans le soin apporté à autrui.

La prise en compte du genre ou des genres, est un défi pour les institutions de soin, qui éloignent les propos dans un corps blousé. La question paraît impossible à traiter entièrement ici. Je me contenterai de quelques rapports de genre dans le soin et le vieillissement.

6.2.1.1. Un métier féminin :

Sur les traces d'une ancienne dénomination de filles de salle, les équipes des soins quotidiens sont appelées communément dans l'institution *les Filles*. Mais cela traduit explicitement la place minime laissée à la gent masculine. Et si les infirmières étaient initialement des religieuses, des femmes sans activité sexuelle, cela réglait également les questions de rapports de sexe. Mais aujourd'hui, la mixité réinvite fortement ces questions du genre.

« Avec les femmes, j'aime bien, car elles sont gentilles. Il n'y a moins de problème entre femme et homme, qu'entre femme et femme. Un homme qui dit à une femme, elle va l'accepter, et une femme qui demande à un homme de venir l'aider, il ne va pas lui dire non » (Mourad, homme, AS, remplaçant, deux ans d'ancienneté en France et médecin en Russie).

Tout en aidant ses collègues féminines, Mourad perçoit sa place d'homme-arbitre de l'espace féminin, ce qui lui confère une place singulière, différente de celle des femmes. Mourad conçoit sa présence dans le registre du supplémentaire pour les femmes. Mourad se sent investi d'un savoir-faire féminin avec ses mains d'homme.

Cette position n'est vécue comme opportune qu'à condition d'être temporaire. Un matin, je croise Mourad, avec aux pieds des chaussures *crooks* trop petites. N'en ayant pas acheté me répond-il, il utilise celles de l'établissement. Ces chaussures étaient pour une corpulence féminine, et les talons de Mourad dépassaient largement.

Patrick au détour d'une conversation me fait part d'une constatation : les blouses proposées aux remplaçant(e)s étaient uniquement de boutonnage féminin. Si la blouse déssexualise, le caractère de genre est conservé et relégué au détail du bouton.

La qualité temporaire permet-elle de faire quelques sacrifices ? Accepter ce compromis maintient-il les places de genre ? Effectivement dans l'établissement, seule la blouse du médecin possède une fermeture masculine, et le médecin gériatre est une femme. Ce travestissement toléré et accepté témoigne d'une organisation très fortement marquée par une hiérarchie de genre qui se fortifie en catimini.

La dimension de genre se retrouve dans une hiérarchie professionnelle, où les femmes occupent largement les postes les moins formés. Les équipes de soin sont majoritairement féminines et les quelques hommes croisés étaient sur des postes de remplacements, dans l'attente d'une situation meilleure. Cette organisation des postes se superpose à une classification intégrée des genres, plaçant la femme dans le soin quotidien. Sans rivalité directe, les relations hommes-femmes s'établissent dans un système de séduction et de protection basée sur une séparation acceptée des genres.

Les hommes AS ou ASH se situent dans une situation d'attente d'une ascendance professionnelle. Pour Mourad et Pierre, ils étaient en formation IDE ou en demande d'équivalence. Ils retirent quelques avantages de cette situation transitoire et tolérée, car temporairement. Ils expriment une certaine fierté de travailler parmi les femmes. Ils se sentent privilégiés d'un rôle de sauveur et de compère d'un savoir féminin. Alors pour Mourad, il est impossible de refuser cette place.

6.2.1.2. *La place des hommes dans le soin :*

« Vous pensez (rires), il (le collègue homme) fait son travail. C'est vrai, avant il y avait que des femmes ici. Moi, cela ne me gêne pas. Il fait son travail, et je fais le mien. Au début, cela ne me gêne pas, mais cela m'a fait un peu bizarre, car je n'avais jamais travaillé avec des hommes. Travailler avec un homme, au début c'était en cuisine, maintenant il arrive là (dans le soin quotidien). En cuisine, il me disait « il faut

faire ci et ça », alors qu'avec les toilettes et les femmes, je faisais comme je voulais. » (Mireille, ASH, trente ans d'ancienneté).

Les réflexions de Mireille traduisent cet ancrage important de la division du travail sur un modèle séparé des sexes. Elle laisse entrevoir le soin quotidien comme étant un terrain féminin à l'écart des hommes et de leurs attitudes autoritaires. Cependant, elle constate une rupture, et le *au début* ou le *avant*, s'oppose au *maintenant*. Face à cela, elle semble avoir une certaine gêne difficilement avouable. De cette modification d'organisation de travail, elle éprouve une certaine résistance. Elle se montre inquiète pour sa tranquillité, sa liberté. Elle sous-tend des rapports de domination masculine vécus dans le travail, qu'elle ne souhaite pas revivre, et revendique une main libre dans un domaine réservé.

La place circonscrite des hommes va de pair avec la représentation de genres chez leurs collègues féminines. Pour Mireille l'indifférence exprimée marque surtout de la méfiance.

Comme Mourad, Mireille vit ce changement avec distance, les rires ainsi que les arrangements sont des marques de tolérance sans toutefois faire preuve de conviction. Ces compromis à demi-teinte cachent un réservoir de présupposés autour de stéréotypes de genre. Ce rapport de genre encourage une répartition des tâches. Ainsi, les femmes s'occupent de ce qui est petit, ce qui est *moindre* dans la quotidienneté, et les hommes organisent et gèrent la structure protectrice. Chacun territorialise son cadre de responsabilités et d'interventions.

« C'est peut-être nous qui les protégeons ! (rires) Je pense que c'est nous qui les protégeons. Il y a des choses, vu la corpulence et la force physique nécessaire, que je ne peux pas laisser ma collègue femme faire, alors que moi je suis là. Je vais bien l'aider vu ma corpulence et ma force physique, car je peux le faire plus facilement que ma collègue. » (Patrick, remplaçant AS, remplaçant depuis trois ans en France, infirmier au Congo).

Pour Patrick, il intervient dans l'exceptionnel, pour compenser les limites physiques des femmes. Ils sont le plus souvent appelés pour aider leurs collègues féminines lors de situations de conflits et de refus. Ainsi, se présentant en terme de *corpulence*, ils sont appelés pour des *boulots d'homme*.

L'interview de Mourad a été interrompue par une collègue femme venue lui demander de l'aide pour lever de la sieste une personne dite *difficile*. Dans un autre établissement, l'ASH-homme était systématiquement appelé pour régler une situation d'opposition. Sa position d'homme lui conférait un statut d'autorité, et les « filles » disent se sentir plus rassurées en sa présence.

Un héros des situations difficiles, Mourad ne peut refuser l'appel de ses collègues féminines, quitte parfois à accepter des situations délicates et compromettantes. Car, les jeux de genre peuvent tourner aux règlements de compte et faire l'enjeu de rivalité. Il a fait l'objet de suspicion d'harcèlement sexuel sur une collègue-femme et d'attouchements sur des résidentes. Ces situations posent l'urgence d'un débat sur le genre dans les métiers du prendre soin, sur la sexualité et les rapports hommes-femmes.

Mais, le chemin de la reconnaissance des sexes s'annonce difficile, car s'interroger sur le genre dans l'acte de soin apparaît comme totalement incongru chez les soignants femmes ou hommes. Le fait de les questionner sur le sujet, me rendrait (dans les interviews) suspicieuse, à leurs yeux, d'un défaut quelconque. Le soignant se revendique avant tout professionnel.

« Dans les années 70, la profession était très féminine. Les premiers (hommes dans les soins infirmiers), je les ai vus en 80, c'était avec les manifestations. Dans les AS, il y a peu d'homme. Les hommes infirmiers sont beaucoup dans le libéral. Les hommes partent dans le libéral, ils monnaient leur place. Dans les établissements c'est surtout les femmes. J'ai l'espoir que cela se masculinise, car ainsi le métier va se défendre. La profession va mieux se défendre. » (Martine, IDE à la retraite).

Pour Martine, militante féministe, la présence des hommes dans les métiers du soin, constitue un facteur de revalorisation professionnelle. La place des hommes semble capitale, car ils savent *monnayer*. Une lutte avec des hommes donnerait du poids et valeur aux revendications. Cette recherche de reconnaissance par l'intermédiaire des hommes semble se rapprocher de la valeur masculine de protection, un argument de force dans la négociation.

Cependant au regard de la répartition dans les établissements, tout les sépare : d'un côté, le soin reste le domaine des femmes ; et l'organisation générale et

l'environnement institutionnel un devoir masculin. Ce type d'arrangement distingue les lignes généralistes que l'intime nuance. Le médecin est une femme, apportant ainsi par sa nature féminine, la dimension humaine du champ sanitaire (Dufort, 1992).

6.2.2. Une situation arrangée :

6.2.2.1. Entre les sexes :

À la question : « *Y-a t-il une différence pour la toilette d'un homme et d'une femme ?* », Laurine apparaît déstabilisée : « *Oui ... en fait NON ! Pour moi c'est une toilette comme une autre. (...). Je suis dans le truc et je ne vais pas regarder les parties intimes, je vais regarder le visage pour savoir si je ne lui fais pas mal. Après de manière technique, je sais comment faire, je descends en bas, mais je regarde pour les selles que je ne remonte pas. On regarde pour décalotter, si la personne ne se décalotte pas elle-même, mais on ne va pas avoir un regard sur les parties intimes. On va discuter avec la personne pour qu'elle ne se sente pas mal à l'aise.* » (Laurine, AMP femme, huit ans d'ancienneté).

Laurine est mal à l'aise (en écho au malaise de la personne masculine aidée), et son discours mêle : le regard, la pudeur, les parties génitales. L'acte se transforme en *truc* indéfinissable et neutre, nécessitant des actions précises : remonter, descendre. Cette précision technique met à distance une possible erreur de direction, car « *il ne faut pas s'y arrêter* ». Les gestes se veulent experts avec un regard circonscrit à un lieu (visage), pour éviter toute ambiguïté. Sa manière de parler traduit cette gêne vécue et partagée qui essaie de trouver une atténuation dans un professionnalisme gestuel.

La technique semble neutraliser la question de genre, alors que le relationnel la réactive malencontreusement.

Laurine, poursuit : « *J'ai rencontré cette difficulté chez des plus jeunes. Quand je travaillais avec des adultes handicapés. Des jeunes hommes étaient gênés que cela soit des femmes pour leur toilette, mais pas en maison de retraite.(...). Le regard d'un homme sur une femme ce n'est pas pareil. Je sais que je n'aimerais pas qu'un homme me lave. Je serais moins dérangée par une femme qu'un homme pour me faire la toilette. Mais dans l'ensemble, il y peu de femmes qui ne veulent pas d'un homme pour la toilette. Pour certaines, elles n'ont jamais eu d'hommes dans leur vie, ou alors que des problèmes avec eux. Mais on n'a pas eu beaucoup d'homme soignant dans*

l'établissement. Ils ont une autre approche, la toilette c'est quelque chose qui se ressent. Un homme peut être très bien à l'écoute. (Laurine, AMP femme, 30 ans, huit ans d'ancienneté).

Le rapprochement entre âge et sexualité, replace pour Laurine la difficulté dans des rapports générationnels et de l'expérience personnelle.

L'équilibre paritaire femme-homme dans les métiers du soin est loin d'exister, et se nourrit de la croyance d'un prendre soin au féminin. Alors, pourquoi s'y attarder ? Et même si des hommes s'y intéressent, « *ils ont une autre approche* », car il faut bien leur reconnaître : « *un homme peut être très bien à l'écoute* ». Laurine, 30 ans, tenterait-elle de nuancer quelques idées reçues de sa profession ?

Car, le geste d'attention semble avoir un sexe. Et Sandrine une infirmière dit : « *c'est un homme dans la peau d'une femme* », pour expliquer la dureté des gestes d'une aide-soignante auprès d'une résidente.

Si le métier d'aide-soignant se masculinise¹ lentement, les maisons de retraite reçoivent quant à elles, de plus en plus d'hommes. Les institutions en se laïcisant, accueillent la mixité et les histoires relatant de rencontres amoureuses entre résidents montrent une identité sexuelle existante et résistante. Les rivalités, les jalousies comme les scènes de ménage illustrent ce rapport affectif qui se vit dans les établissements.

Mais, comment le fait de toucher intervient-il dans le processus d'identification sexuée ?

Bénédicte (AMP, dix ans d'ancienneté) me confie que lors de toilette, elle s'est surprise à penser à son futur corps vieilli. De cette projection, elle poursuit par une discussion sur ses relations conjugales. L'acte de la toilette a-t-il éveillé un questionnement sur son vécu sexuel ? En crise affective, les actes professionnels de Bénédicte venaient-ils faire écho à sa problématique personnelle ?

Christine Delphy et Pascale Moulinier (Delphy et al., 2012), éclairent la notion de *genre* comme relevant d'une dimension plus vaste que celle implicite de *sexe*. Mais il est évident que la question du genre dans le contact physique glisse inéluctablement sur celle de l'affectivité. Pour Bénédicte l'acte de la toilette la ramène à son histoire personnelle, via son intimité sexuelle et le devenir de son corps féminin.

¹ Masculiniser définit le fait de donner un caractère masculin à Ce terme accentue l'action d'influer du masculin dans un fait communément féminin.

De nombreuses histoires personnelles sont échangées dans des situations de proximité corporelles. Ainsi, la toilette émousse les sensibilités, et devient un temps à confidences. Doris (AS) me parlait des soucis de ses parents vieillissants entre deux toilettes. Et Mireille (ASH) évoque les difficultés au quotidien auprès de son mari handicapé, tout en refaisant un lit. Chaque geste journalier fait écho à sa propre vie quotidienne. L'intime semble parler à l'intime ; et dans les actes répétés, Doris et Mireille se racontent.

Les manières de parler, les mots utilisés indiquent ce lien sympathique qui unit ou non les genres. Ainsi lors des entretiens, les soignantes femmes emploient le plus souvent *elles* tandis que les hommes utilisent *ils* pour généraliser. Les unes et les uns parlaient en fonction de leur propre groupe de référence.

Et le fait de se projeter dans un corps féminin vieillissant, amène à penser son futur. Le processus d'identification s'élabore en permanence au contact de l'environnement durant toute la vie ; de même les contacts d'aujourd'hui construisent les relations de demain.

La construction identitaire se fait par résonnances. La situation intimiste de la toilette génère des rapports aux corps de manière sensorielle, voire sensuelle, et rappelle ceux vécus antérieurement.

« Christelle : Je ne suis pas très à l'aise avec les hommes. Je les trouve sans intérêt et totalement asexués. On trouve qu'il y a trop d'hommes, c'est difficile. Ils sont trop éloignés de nous. Cela rejoint l'opinion que j'ai des hommes.

Delphine : Y a-t-il des différences dans l'aide apportée ?

Christelle : À la toilette intime. Je me suis surtout occupée des hommes pas très présents. Je ne donnerai pas une dimension sexuelle, mais pour une femme, je peux avoir du plaisir à la crêmer, la coiffer et à la rendre belle. Mais les hommes ..., à part M B. qui me rappelle mon père, ..., là je m'en occupe avec plaisir. » (Christelle, AS, trente-deux ans d'ancienneté).

La relation corporelle dans le soin aux hommes, entraîne Christelle sur les chemins de sa vie affective d'aimante et de fille d'une cinquantaine d'années. Son soutien, elle le puise dans la communauté féminine, dans laquelle elle se sent plus à son aise et avec qui elle aime s'entretenir. La relation corporelle de la toilette ravive ses

rapports de genre plus ou moins gênants. Pour elle, le plaisir du contact apparaît avec la confiance et le lien affectif qui dépendent du sexe de la personne.

Et pour venir compenser des tensions internes et personnelles face à un homme, Christelle utilise deux procédés. Le premier est l'identification à son père. Le second consiste à a-sexualiser les hommes pour les rendre moins présents (moins actifs cognitivement ou sexuellement). Elle leur enlève leurs charges sexuées pour se créer des images rassurantes. Ses craintes reposent sur des représentations hommes *lourds* et *compliqués*, voire totalement différents des femmes. Ils sont « *éloignés de nous* » dit Christelle. Alors, elle les tient à distance, et les oppose aux femmes avec qui elle éprouve un plaisir qu'elle peut convenablement exprimer.

« J'étais plus gênée, car (avant) on ne connaissait que les femmes. C'est différent, car ils (les hommes) sont plus lourds. Ici, on a un petit monsieur qui se prête à tout, mais au premier (étage ou service) j'ai entendu une collègue se plaindre que c'était difficile. Ils ont l'air compliqués nos hommes. On était habituées aux femmes, alors les messieurs. M D, je l'ai accueilli, mais je n'ai pas eu de gêne, il était tout petit. Puis, je connaissais son dossier, je savais qu'il avait beaucoup souffert, c'était une personne fragile. Il a une vie très marquée. Il était fragile et je l'ai pris sous mon aile. Je l'ai pris plus comme un enfant, il était tout jeune juste 60 ans, il passait à l'âge de la retraite et ne pouvait plus rester à la F. R. (un lieu d'accueil pour personnes en situation de handicap) » (Francine, ASH, vingt-cinq ans d'ancienneté).

Pour rendre l'accompagnement possible, Francine quant à elle, désigne M D comme « *petit* », « *fragile* » et « *enfant* ». Elle prend l'accompagnement des messieurs comme une nouvelle mission pour laquelle il faudrait construire des règles.

Elle évoque, de manière un peu nostalgique, ce travail féminin qui doit aujourd'hui s'occuper des hommes à réputation difficile. Le « *nos hommes* » montre une catégorie qui se privatise et se distingue dans l'attribution. Le déterminant possessif marque un devoir à accomplir envers une catégorie particulière, et ce rapprochement délicat passe par une (re)connaissance de la vulnérabilité : « *une vie très marquée* ». Alors pour Francine, il faut les accueillir en connaissance de cause : « *je connaissais son dossier* », car l'aide pour un homme doit se justifier par une situation de grande souffrance pour diminuer les risques de gênes.

Contrairement à Francine, Mourad (AS-Homme) qualifie M P comme *difficile* en raison de son manque de contribution durant les transferts. Projections douloureuses

d'un vieillissement masculin ? Il est délicat de savoir, mais ce qui est certain, c'est que le fait d'être homme ou femme apparaît comme un élément important dans la perception de l'autre et influence ainsi la relation s'y accordant en fonction des rapports qui y sont projetés.

Christelle s'efforce à rechercher la fragilité, et les blessures dans un corps masculin qui lui apparaissait fort et imposant. Francine parle de connaissance au préalable, et Mourad invite à la collaboration. Tous les trois cherchent stratégiquement des ressemblances avec leurs propres repères pour motiver leur action.

Malheureusement pour les résidentes et résidents, « *il faut dire qu'ils n'ont pas le choix* » constate Christelle. Effectivement, la composition des équipes rend le choix impossible, et inexécutable au regard de la situation. Cette contingence déséquilibrée, mène la discussion à l'impasse, et glisse parfois à une mainmise du féminin.

Mais la gêne persiste, et cette intimité identitaire entravée est rapidement suivie d'activités à fortes représentations de genre comme l'habillage, le rasage et le coiffage. Au grand plaisir des soignants et des personnes suppléées, ces actes viennent regonfler l'identité sexuée des personnes.

« J'ai rasé deux hommes, et j'ai trouvé que c'était très agréable. Pour M P, les infirmières lui avaient posé une sonde urinaire, et j'ai demandé si je pouvais le raser. J'ai demandé aux infirmières, c'était pour le détendre. Il était très content, car en plus, il avait dans l'après-midi la visite de sa femme. » (Angélique, 44 ans, stagiaire AS)

Angélique dans sa proposition de rasage, a voulu prendre soin de l'identité masculine de cet homme malmène par des situations évasives. Elle va jusqu'à projeter ce moment comme déterminant pour M P dans sa conjugalité. Pour elle, l'acte de raser venait apaiser deux éléments (maladie et sonde), deux ombres à une intimité masculine éprouvée. Angélique exprime une certaine satisfaction, car cet acte est plaisant et valorisant pour lui comme pour elle.

Le rasage est une activité que l'homme n'aime pas déléguer aux femmes, car leur inexpérience en serait dommageable. Angélique va jusqu'à s'initier sur son mari pour apprendre à raser le visage. Ainsi, elle a recourt à son mari pour s'ajuster à une pratique masculine.

« Dans toutes les sociétés, le classement initial selon le sexe est au commencement d'un processus durable de triage, par lequel les membres des deux classes sont soumis à une socialisation différente. » (Goffman, 1977).

Erving Goffman montre comment les hommes et les femmes s'arrangent dans leurs interactions sociales qui s'établissent selon un ordonnancement relatif aux représentations de genre construites et apprises. Le corps d'homme et le corps de femme ne sont pas soumis aux mêmes rapports, et il semble que le corps d'une vieille femme ne trouve pas le même attrait que celui d'un vieil homme. Le soin accordé aux femmes et par les femmes dans les établissements serait-il une attention à un vieillir féminin péjoré ?

La question du genre ouvre plusieurs axes de recherche à poursuivre autour de la domination et de l'emprise.

6.2.2.2. Séparation corporelle :

Une situation éclaire cette distribution corporelle en fonction des rapports attendus.

Changement du pansement de Mme D par Sandrine, IDE à Rosaire.

Ce jour-là, je partage le service avec Sandrine, l'infirmière du matin. C'est vers 11h30 que nous frappons chez Mme D pour un changement de pansement. L'équipe AS-ASH avait déjà effectué la toilette quotidienne du matin.

Mme D attendait le passage de l'infirmière pour le changement de sa proche de stomie digestive. Elle est couchée, et son pantalon, préparé par les collègues, est déposé sur le fauteuil à côté de son lit. Elle porte un élégant chemisier, le bas de son corps est resté sous les draps. Sandrine installe sur le praticable (table roulante qui s'ajuste au lit lors des repas) son plateau médical composé de pansements, de gazes et de solutions désinfectantes nécessaires pour le soin. Tout en bavardant avec Mme D sur ses visites familiales régulières, Sandrine entreprend le soin avec des gestes précis qui montrent une maîtrise de la situation. Après le nettoyage de l'ouverture, Sandrine lui indique que sa plaie est jolie et que l'irritation ne comporte aucune gravité. Je demande à Mme D si elle a vu sa lésion ou si elle souhaite la voir. Sandrine ramène de la salle de bain un miroir, et Mme D après un rapide coup d'œil, acquiesce sur l'état rassurant de sa situation. Sandrine positionne le receveur gastrique et ferme la protection, avant d'aider

Mme D à enfiler son pantalon. Une fois installée sur sa chaise roulante, Mme D se recoiffée et ajuste un foulard. Durant le soin, les échanges se sont portés sur ses relations avec sa famille, et à aucun moment il n'a été question de son corps endolori.

À la suite de cette intervention, j'interroge Sandrine sur la situation de Mme D. Des soins particuliers lui étaient donnés depuis quelques jours, car sa peau s'est endommagée suite à des poches médicales mal posées par manque de formation explique-t-elle.

« *C'est une femme forte, elle ne se plaint jamais* » spécifie Sandrine.

Extrait du journal de terrain,
mardi 1 novembre 2011. Rosaire

Un arrangement semble exister dans l'occupation corporelle entre une zone personnelle et celle laissée aux soins médicaux. Ici, Mme D délègue la partie inférieure de son corps aux mains soignantes. Une sorte de fragmentation corporelle semble s'être cristallisée lors de l'ouverture chirurgicale. La part malade, infirme ou trouée est cédée à l'équipe soignante, et provoque chez Mme D un investissement accru pour le haut qu'elle soigne particulièrement. Elle se pare de foulard et se maquille chaque matin.

Elle remet et abandonne aux mains expertes son dysfonctionnement corporel. La *souillure maligne* nécessite un soin externalisé tandis que le *corps saint* reste la propriété de la personne.

Cette distribution des territoires corporels corrobore avec la représentation du *bon malade* que relève Anne Véga lors de son ethnographie en service neurologique (Véga, 2000). Certaines personnes gèrent seules le changement de leur poche gastrique. Mme D avait été opérée à son entrée dans l'établissement, et cet acte s'inscrit de manière automatique dans sa prise en charge institutionnelle. Mme D délègue sans se plaindre une partie de son corps au monde médical. Elle se conforme aux distributions établies sans les remettre en question¹, et en reçoit toute l'admiration de Sandrine. Ma proposition de permettre à Mme D de voir son corps n'a posé aucune objection de la part de Sandrine, ni de la résidente. Rien n'a été bouleversé dans cette mainmise implicite, seules quelques minutes supplémentaires ont été accordées à cette relation qui paraît satisfaisante.

¹ Pourtant son irritation cutanée était le résultat d'un soin quotidien non adapté. Situation reprise p. 273.

Cette observation rejoint la notification de Bénédicte qui se plaint d'être envahie par la présence des familles. Elle ressent une perte de légitimité professionnelle quand certains actes ne lui sont plus réservés. Les aires des actes territorialisent les corps.

6.2.3. Une rencontre plurielle :

La mixité homme-femme devient une réalité dans les établissements, au même titre que la mixité culturelle. Et, sachant que l'expertise corporelle s'acquiert avec l'expérience, le rapport à l'autre s'articule dans un langage de ressemblances et de différences issu de l'environnement culturel.

Certains contacts dans le soin apparaissent plus ardues et inaccoutumés que d'autres :

« Dans ma courte expérience, j'ai eu qu'un petit souci, il y a deux ans. La personne avait toute sa tête. Je n'en pouvais plus, alors j'en ai parlé. Elle disait « la chinoise, il faut qu'elle parte. Je ne veux pas qu'elle s'occupe de moi ». (...) Pour certaines (collègues), c'est plus difficile, car elles se font cracher dessus. Moi, je n'ai eu que ce souci. » (Géraldine, AS, trois ans d'ancienneté, d'origine vietnamienne).

Géraldine se considère comme une privilégiée contrairement à ses collègues africaines ou maghrébines victimes d'agressions et d'injures raciales.

Il est encore rare d'accueillir des personnes âgées de nationalités étrangères. Dans ces conditions, la diversité culturelle se vit à sens unique, et cette rencontre interculturelle qu'impose le contexte économique du soin suscite des violences réveillées par des préjugés raciaux. Alors, Géraldine essaie de nuancer et de minimiser.

L'augmentation de taux de personnes d'origines étrangères dans les métiers du soin quotidien rend la question de la rencontre interculturelle centrale. Une négligence d'attention peut faire l'objet d'une montée implicite et chaotique d'une hiérarchisation raciale, et amplifierait les tensions relationnelles induites de cette rencontre imposée.

De plus, la mixité sociale développe de nouvelles manières de faire et peuvent enrichir les pratiques classiques, en soulignant le processus d'*acculturation* lors de pratiques d'accompagnement quotidien de cultures différentes. Cependant, ne pas reconnaître l'aspect culturel des actes quotidiens, rend confus l'aptitude professionnelle dans une attitude naturelle.

En marge de l'inattention institutionnelle, des rencontres interculturelles heureuses se vivent en fonction des parcours de chacun. Ainsi, M P un ancien légionnaire, réclamait Yasmina, AS, pour ses lavages de pieds indispensables dans sa prise en charge de son diabète. M P avait vécu en Algérie et avait gardé des souvenirs mêlés d'horreurs et de plaisirs. Il demandait à Yasmina de lui parler de son pays durant toute la séance. Elle savait que sa présence allait bien au-delà du soin de pieds, elle accompagnait M P dans une revisite de sa vie. Sa nationalité et son professionnalisme ont permis de faire du soin un moment important pour cet homme qui se débattait avec son passé.

De même que la différence culturelle, les écarts des ressources socio-économiques des personnes peuvent faire le jeu de tensions invisibles. D'un côté, les résident(e)s pointent le prix élevé qui donnerait droit à certains services et de l'autre, des employé(e)s qui constatent l'inadéquation entre salaire et contraintes. Ces deux types d'amertume réveillent des représentations de classes entre les soignant(e)s et les soigné(e)s et animent des dynamismes de pouvoir.

Souvent la question de la différence en maison de retraite se dissimule sous la blouse. Seule la notion de générations (d'âges et d'ancienneté) est rappelée dans les chansons écoutées et chantées (radio dans les services) mettant de côté les dimensions culturelles, culturelles, de genres, d'âge et de catégories sociales. Pourtant, entre des résidents de milieu aisé et des ASH sans qualification ou stagiaires, entre le médecin français habitant en zone urbaine et la résidente italienne née en 1930 dans un milieu rural, il y a un monde ! Les circonstances de soin créent des rencontres qui dans la vie courante ne se réaliseraient pas forcément.

Ce constat semble laisser cette question à l'état de *souci* chez le personnel soignant et non de *problème* dans le soin. Y a-t-il une réalité à considérer, car sans évocation, les soucis entraînent sans bruit le système relationnel dans des problèmes d'enjeux de pouvoir et de domination ? Il semble difficile de s'y pencher sans remettre en question de nombreux systèmes établis dans le temps et l'histoire. Cependant les choses semblent bouger, contraintes et forcées par ces personnes en perte de mémoire. Leur désorientation semble embarquer avec eux de nombreux allants de soi et de tolérances implicites. Les troubles de la maladie d'Alzheimer viennent perturber cet ordinaire structuré qui résiste à l'impermanence du temps. Leur refus, violemment reçu,

serait-il l'opportunité de redistribuer implicitement les cartes, celles des rapports dans le soin ?

6.3. L'insupportable toilette dans la maladie d'Alzheimer :

« D : Vous avez remarqué une augmentation des toilettes difficiles ?

D : Non pas davantage, mais quelques choses de fréquent. Car il y a pas mal d'Alzheimer, donc ce n'est pas exceptionnel d'avoir des toilettes qui ne se passent pas très bien. » (Danièle, gériatre à un an de la retraite).

Dans les établissements un certain automatisme relie le refus de toilette à la maladie d'Alzheimer. Comme une fatalité, la maladie d'Alzheimer complexifie les situations. Avec le constat de la maladie, le risque de dégradation relationnelle devient une réalité courante et constatée.

Pour traiter les demandes d'entrées en établissement, une proportion de malades et de non-malades, est visée dans un souci d'équilibre humain. Le médecin de Rosaire argumente : « pour éviter une promiscuité inquiétante avec la maladie d'Alzheimer ». Existerait-il un seuil qui glisserait les situations dans l'insupportable jusqu'à en devenir dangereux pour l'institution ?

Mais l'agressivité loin d'être une caractéristique dans la pathologie de la maladie d'Alzheimer, est un moyen d'exprimer son incompréhension ou d'attester de son désaccord face à une situation.

Le point de départ semble se situer dans l'oubli pur et simple du contexte de soin par ces personnes souffrant d'anosognosie et d'aphasie. Ne se reconnaissent pas malades, elles ne peuvent accepter la toilette instituée, car pour elles la relation soignant-soigné n'existe pas.

L'échec de la toilette met en défaite sa fonction rituelle qui identifie et réédifie la personne dans le soin soit en tant que soignant ou en tant que soigné.

6.3.1. Sens du refus ou non-sens de la toilette :

Pour comprendre cette opposition à la toilette, les équipes évoquent dans un premier temps la différence de générations.

« Les personnes âgées sont en général pudiques, surtout la génération de 80 à 85 ans. La plupart n'ont pas eu de salle de bain. Parfois les toilettes pour eux, c'est une agression. » (Coline, AS, dix neuf ans d'ancienneté).

Les raisons de rupture d'habitudes de vie sont avancées, pour comprendre leurs obstacles à maintenir celles des personnes accompagnées. Les conceptions de d'hygiène dans l'institution se présentent éloignées de celles de la vie privée. L'idéal de la toilette se trouve ici perturbé par une réalité pratique.

« En institution tu as moins de refus. C'est institutionnalisé. À domicile, elle (la personne malade) est chez elle, le refus, elle estime qu'elle peut le donner. En institution souvent, les gens se laissent porter, ils entrent en institution, cela fait partie de la prise en charge. Les refus sont moindres, mais peuvent être d'une opposition plus marquée. » (Martine, IDE à la retraite).

Les personnes en entrant dans l'établissement déposent au seuil de la porte leurs habitudes, leurs préférences. À la question : « comment voulez-vous que je vous fasse la toilette ? », les réponses sont « comme vous voulez » ou alors « comme d'habitude », se pliant ainsi aux manières de faire du personnel soignant. L'institution institue, instaure, érige, impatronise¹ les relations aux corps, et face à cela les personnes s'y résignent ou s'opposent frontalement. En entrant dans l'établissement, la toilette individuelle devient une toilette instaurée et l'intimité personnelle se trouve relayée par une intimité organisée. Et dans les chambres, les personnes alitées paraissent s'y plier.

Cependant, les exigences institutionnelles semblent trouver de la résistance chez les personnes atteintes de troubles Alzheimer. En oubliant la raison et le nom du lieu dans lequel elles se trouvent, elles dénie totalement la situation. Ce refus considéré comme plus compréhensible à domicile², semble pour les soignants moins supportable en établissement.

« Les résistances viennent des personnes avec des troubles cognitifs. Sinon les autres, ils nous voient avec la tenue, ils savent que l'on est soignant, ils ont confiance. C'est un acte de soin médical. Les gens, oui, dans l'intimité, ils se laissent laver. Ils se

¹ J'emploie ce terme d'impatronisation pour désigner la fonction de patron de l'institution comme guide dans la réalisation d'un modèle reproductif à l'identique. Par ailleurs, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer appellent parfois la personne soignante, « patron » quand cette dernière se montre autoritaire.

² La différence montre que le domicile, cet espace familial et affectif, se dénie ou s'oublie moins facilement que l'établissement.

sentent comme un peu à l'hôpital et nous sommes les soignants, donc ils n'ont pas de vision comme quelqu'un d'étranger et intrusif. » (Nathalie, AS, treize ans d'ancienneté). L'acte de la toilette est accepté, car il est légitimé par l'aide médicalisée signalée par la tenue professionnelle. Sorti de ce contexte, il devient inacceptable.

Les circonstances ne suffisent donc plus, et la déraison devient l'unique explication.

« C'est difficile, parfois, il faut accepter qu'elles n'ont plus leur tête, même si parfois elles nous insultent. Il faut prendre sur soi. Car c'est pas toujours facile, mais on accepte mieux quand c'est quelqu'un qui n'a pas sa tête, car sinon c'est de la méchanceté. » (Géraldine, ASH, trois ans d'ancienneté).

Seule la défaillance cognitive avérée peut venir justifier un tel refus. Seule la folie semble pouvoir disculper un tel comportement.

Ce refus est si difficile à accepter tant il atteint la valeur soignante, qu'il ne peut être considéré autrement que déraisonné. Dans l'oubli, le geste de la toilette se délégitimise, et se dé-légalise. Oubliant qu'elles sont malades, ces personnes ne reconnaissent plus l'acte comme permis, justifié et oublient également le sens de celle-ci. La toilette devient un acte de violation, elle devient illicite, délictuelle. D'une pratique délicate mais traditionnelle dans la relation soignant-soigné, la toilette se transforme en moment insensé et intenable, dans la maladie d'Alzheimer. Elle devient impossible, car impensable.

Les soignants rusent et usent de divers moyens pour parvenir à faire une toilette. Cette manière de biaiser leur laisse un sentiment de manipulation et d'irrespect. Ce ressenti si marquant soit-il, n'arrête pas la nécessité de l'acte. Et quand l'opposition physique s'affaiblit, le désaccord prend également une forme plus passive : la raideur ou la non-participation.

« La difficulté est selon qu'il t'aide ou qu'il ne t'aide pas, ou qu'il est raide ou qu'il n'est pas raide. » (Mourad, AS, remplaçant, deux ans d'ancienneté en France et médecin en Russie).

La raideur et le désengagement seraient-ils ici une allégorie à ne pas se plier, à ne pas accepter à ne pas cautionner ? Quoi qu'il en soit, les résistances sont présentes et viennent perturber le rôle professionnel dans sa promesse soignante. La réfutation de cet acte établi et son échec à le faire admettre, sont ressentis comme une humiliation

professionnelle et une offense à leur rôle. Le professionnel se sent dépossédé de l'acte de soins infirmiers qui lui est conféré et délégué dans la toilette.

6.3.2. Un malaise chez les soignant(e)s :

Tout un système de croyances construit une ambiance d'agressivité et d'affrontement incontournable. Ce « *refus parce qu'elles ne savent pas* » (Géraldine, ASH, trois ans d'ancienneté) légifère impunément une activité combative, comme une lutte sensée contre l'ignorance du bienfait de l'acte. La querelle de sens devient une lutte de positions.

« *C'est la douleur, car on est impuissant, on ne peut rien faire. Et parfois on s'acharne ... on est obligé de faire la toilette.* » (Géraldine, ASH, trois ans d'ancienneté). Une collègue déclare : « *il était parfois nécessaire de se mettre à trois, pour la toilette de Mme T* ». Laurine (AS, neuf ans d'ancienneté) atteste se sentir complice d'une violence organisée, sans pouvoir faire autrement. La douleur est de l'ordre de l'impuissance. Ici, le nombre devient un élément déterminant pour l'action. La suppléance tourne alors à l'affrontement numérique et physique. Sur un ton désabusé, Géraldine et Laurine expriment leur indignation à avoir eu recours à la violence contre leur gré, alors que leurs intentions professionnelles vont à l'apaisement des souffrances.

Une frustration naît de ne pas être en *mesure d'aider* la personne en difficulté et de ne pouvoir réaliser *son boulot*. Livré à de multiples paradoxes, ce sentiment de rejet ravive pour certains soignants des vécus personnels d'exclusion. Alors, un magma de défenses projectives (transférentielles et contre transférentielles) s'instaure pour retrouver de la valeur, du sens et de l'utilité.

De plus, perdus dans une dynamique de cessation, les soignants ne trouvent plus d'appui construit pour continuer leur mission. Cette frustration génère de l'insatisfaction exprimée sous la forme d'un agacement qui se généralise. Privé d'objet concret et conscient, ce ressenti ne peut se déployer en colère et génère un malaise diffus et flottant prêt à se libérer sous d'autres formes. À Rosaire, j'ai souvent noté la présence de soignants mécontents et énervés, répondant de manière sur-réactive à des situations minimes.

En perdant sa légitimité d'acte de soin, la réfutation de la toilette compromet l'approvisionnement corporel de l'un(e) face à l'autre. La synchronisation devient

chaotique entre le cheminement corporel du malade et celui du soignant, entraînant un éloignement par méconnaissance.

Le soin n'est plus un geste d'apaisement et d'accompagnement des transformations corporelles, mais devient un acte de conflit latent et de querelles futures. Le lien entre les deux personnes se définit en termes de résistance : raideur, refus, rejet, plainte ; ou de renoncement : non participatif, absent, apathique, ... , où seul des stratégies techniques garantiraient une finalité.

6.3.3. Une déconnexion :

Sur un *laps de temps*, juste un court moment lors de la toilette intime, j'ai pu observer un instant de décrochage relationnel, un morceau de temps où les deux personnes ne semblent plus se voir ni se percevoir. La liaison se rompt, mais l'action se poursuit.

Prenons deux observations réalisées lors de la toilette.

Mme C interpelle Mourad (homme, AS, remplaçant, deux ans d'ancienneté en France et médecin en Russie) : « *madame, madame ?* ». Il ne répond pas à ses appels lors du temps de la toilette intime, il continue son geste sans un mot. Une fois terminé, il signale sa présence en demandant si l'eau est assez chaude.

M P lors de la toilette intime, ferme les yeux pour éviter de croiser ceux de l'AS-femme, qui de son côté ne les cherche pas.

Au regard de ces deux situations, existerait-il un temps de décrochage qui serait salvateur pour les deux protagonistes ? Face à l'insupportable de la situation, le contact se désengagerait-il humainement ? Pour poursuivre ce geste difficile, les personnes se réfugient-elles dans un espace isolé afin de diminuer la violence de la situation ?

Mourad fait-il silence pour ne pas trahir son identité masculine qui viendrait anéantir le scénario de Mme C ? Il se montre surpris de mes observations, il n'avait pas remarqué son absence. Cette abstention cognitive s'établit comme une frontière de l'intime tant pour lui que pour Mme C. Le silence redessine le mur invisible de la pudeur, pour marquer l'infranchissable.

Cet état de conscience suspendue permettrait-il de réaliser des actes sans s'y engager entièrement ? La qualité mécanique du geste le rend-elle opératoire pour parvenir à un acte nécessaire et cependant insupportable ?

Un conflit interne se vit entre une logique personnelle et une théorie externe. Daniel Kahneman dans *Système1/Système2 : les deux vitesses de la pensée* (2012), montre la cohabitation de deux types de pensées que tout semble opposer. La première, plus rapide est intuitive et émotionnelle, elle fonctionne en mode automatique dans l'inconscience de son existence et préfère les systèmes analogiques. Et l'autre, plus lente et réfléchie, s'active pour effectuer une tâche cognitive au prix d'un certain effort mental. Quand les deux pensées apportent des éléments contradictoires que se passe-t-il ?

La contradiction s'installe dans un système paradoxal plus au moins supportable. L'entendement va alors s'animer d'apories, cela signale la présence dans un raisonnement d'une contradiction ou difficulté qui semble insurmontable. L'aporie fait son apparition dans un contexte de complexité envahissante.

Et sur des questions de relations intimes, qu'importe la vérité, la recherche de sécurité et de protection devient la motivation première. Les émotions prennent le pas sur la raison pour tenter de retrouver de la cohérence dans le non-sens et l'insolubilité où s'affrontent deux domaines antinomiques. Ceci expliquerait-il cette déconnexion observée ?

À moins que ce phénomène soit le résultat d'un transfert corporel. La main du professionnel se détache, symboliquement, du soignant pour se mettre à la disposition de la personne. La main soignante se fait le prolongement de la main qui ne fait plus ou ne peut plus faire. Serait-ce alors un retrait de soi pour l'autre ? Un prêt corporel à l'usage du patient ?

Deux processus différents sont ici mis en hypothèse. Si le premier est une forme défensive contre une relation toxique et traumatique, le second est une manière de se donner à l'autre. Mais, l'un comme l'autre s'anime de rapports au seuil de la rupture relationnelle.

6.4. Conclusion du chapitre 6 :

Dans ce chapitre, le temps de toilette s'inscrit dans une recherche de coalition entre soi et l'environnement. Ce geste quotidien possède des valeurs temporaires que les soins infirmiers tentent de maintenir dans une organisation institutionnelle. La suppléance fait se rencontrer deux intimités dans la gêne et le malaise. La toilette renvoie à un espace d'interférences où une part des interactions se rattache à des

actions-types construites lors de *vécus-types* ou d'*événements-types* relevant d'un arrangement de la production et de la reproduction. Ainsi, le mode de la toilette pourrait-on dire, contribue au système *mode de vie* délivré par l'équipe professionnelle, dans un système institutionnel formalisant qui nécessite de la part des soignés une adaptation. Une certaine facilité s'octroie dans les jeux de manipulation et de sollicitation.

En opposition à cela, le refus de la toilette chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer déplace l'embarras de la situation dans l'irrationnel. Et le malaise professionnel se fonde dans une offense aux savoirs somatiques qui codifient et typographient les rapports de soin. La gêne n'est plus partageable, mais opposable. Attaqués, les professionnels se sentent dépassés et désarmés face à un comportement d'insoumission.

L'usage d'une violence ordinaire peut devenir manifeste face aux refus systématiques de ces personnes dans un cadre qu'elles ne peuvent saisir. L'intimité de la toilette peut-elle devenir un espace de relation ? Le sensible livrerait les codes d'un échange encore possible ? Peut-on passer d'un corps-à-corps-combat à une pratique de corps-accord négocié ? L'enjeu de la toilette se concrétise autour de cette interface à maintenir face à un mode relationnel qui s'enfuit. Le rejet nécessite de nouveaux rapports aux limites de la présence et de l'absence et leurs réclamations semblent un appel à la cohérence, à une tranquillité des rapports. L'adhésion à la toilette semble se défaire des habitudes pour se soucier des attitudes.

La troisième partie propose l'analyse d'une pratique de toilette afin de poursuivre la question de l'*accordage*¹ dans la relation soignant-soigné à travers une gestuelle nouvelle.

¹ Terme en écho avec le *refus* de toilette exprimé par les personnes souffrants de troubles de type Alzheimer, l'*accord* détient ici un double sens : celui du consentement et de la dimension relationnelle de l'*accordage*.

TROISIEME PARTIE

LE SOIN DE TOILETTE

*« On ne lave pas les résidents
comme on se lave nous »*

(Christelle, AS, trente-deux ans d'ancienneté).

Comment et pourquoi la toilette reprendrait-elle sa place d'acte de soin auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Voici la question centrale de cette dernière partie.

À partir de l'enquête réalisée à Feuillage sur le *Bain-serviette*®, une technique initiée pour gérer le refus de toilette, une description ethnographique sera proposée pour comprendre les leviers de ce moment, et des dynamiques pratiques et représentationnelles mises en circulation.

Instaurée comme une interaction distincte de la toilette traditionnelle, cette pratique construit un temps et espace hors d'un cadre conventionnel. La toilette se présente comme une enclave transitionnelle pour une approche relationnelle singulière.

La relation professionnel-malade sera questionnée sous l'angle du droit d'entrée dans l'intimité et du travail des émotions. La toilette devient un espace dans lequel les personnes soignantes et les personnes malades élaborent leur propre problématique de l'aide.

Au cœur de cette toilette aux rapports singuliers, nous découvrirons un travail de dévoilement pudique où l'intime se console et se confie ; dont l'objectif est d'accompagner corporellement les personnes dans ce repli dolent de la maladie d'Alzheimer. Mais davantage, une fois certaines peurs dépassées, le soignant se trouve en relation avec lui-même.

Le relationnel éveille-t-il à l'intime, au plaisir et à l'amour de l'autre et de soi-même ? L'empathie serait-elle l'espace d'intersubjectivité dans lequel se recrée une considération soignante au fil d'un travail sensible et émotionnel où le plaisir des interactions semble dépasser les difficultés ?

Pour finir, nous questionnerons ce soin de toilette dans un référentiel de confort et de conforme. Cette solution adaptée s'interroge en tant que marque d'une assurance professionnelle dans une gestualité de soin qui reprend sa place de soutien et de guide dans un cheminement de fin de vie. Comment fait-elle face aux exigences d'un métier, aux sollicitations sociales d'un domaine d'intervention en mutation ?

7. Quand la toilette devient un soin :

« Ce qui m'intéressait initialement, c'était de présenter une approche pour éviter les toilettes en opposition, un moyen intéressant pour les personnes atteintes de troubles Alzheimer. Comme nous nous occupons de pas mal d'Alzheimer, il n'est donc pas exceptionnel d'avoir des toilettes qui ne se passent pas très bien. C'est comme cela que cela a démarré. Et nous avons vu qu'il n'y avait pas d'autres intérêts et d'autres possibilités. Alors, on a essayé de développer cela. » (Danièle, gériatre à un an de la retraite)

L'opposition et l'affrontement prescrivent la recherche de nouvelles manières de faire. Le soin, afin de répondre à son assignation de bienveillance, doit réajuster ses gestes, explique Danièle, médecin gériatre.

Le *Bain-serviette*¹, mis en place dans l'Ehpad de Feuillage, permet de saisir les voies de transformation de cet acte malaisé et violent. Une description détaillée s'accompagne d'une analyse sur les imbrications relationnelles sous-jacentes à l'agencement gestuel. Cette nouvelle configuration tend à s'inscrire, comme une construction décalée des pratiques ordinaires. Autour d'un espace dédié, médiatisé par une technique précise, la communication semble se renouer entre le personnel du cadre médical et la personne malade.

7.1. La pratique du *Bain-serviette*[®] :

La toilette *Bain-serviette*[®] s'inscrit dans les pratiques professionnelles innovantes pour répondre au refus de toilette, dite traditionnelle. C'est dans un contexte de force majeure, que les initiatives, comme celles-ci, se mettent en place face à une situation devenue conflictuelle. De plus, cette pratique semble répondre à la volonté de renouer avec ce contact délicat que la toilette procure dans sa modélisation corporelle.

Dans l'embarras de la toilette face aux troubles de la maladie d'Alzheimer, l'équipe de Feuillage cherche une nouvelle *figuration* (Goffman, 1974) à la relation soignant-soigné en proposant une posture soignante différente.

¹ Le *Bain-serviette*[®] sera nommé par la suite Bs, nom utilisé par les équipes pour parler de la pratique.

« *Je n'imaginai pas cela comme cela. Les grandes serviettes, j'imaginai autrement, je pensais à une immersion dans un bain, avec de l'eau. Le concept de massage je l'avais compris, mais les serviettes toutes chaudes, je n'avais pas trop saisi la chose. Je connaissais les grandes baignoires qu'on n'utilise jamais. J'avais vu le but médical conçu pour les personnes vraiment dépendantes.* » (Solange, élève infirmière première année de formation).

Les termes de bain et de serviette juxtaposés semblent brouiller les pistes : prendre un bain avec des serviettes ? Qu'en est-t-il donc de ce soin inimaginable en premier lieu, non présenté dans la formation d'infirmière, et qui devient intéressant pour certaines résident(e)s et certains soignant(e)s dans l'accompagnement de la grande dépendance ?

La différence apparaît dès les premières observations. Dans son déroulement, très structuré, le principe Bs guide les gestes de deux soignants. Contrairement à la toilette et à la douche traditionnelle qui se vivent dans la variété, et dans la dualité. Ce soin donné au lit, apparaît relever d'un agencement gestuel précis en marge des pratiques habituelles.

7.1.1.1. La genèse d'une pratique :

Virginie, l'infirmière coordinatrice et l'investigatrice de cette approche, a mis au point cette technique à l'issue d'une formation, intitulée : thérapies relationnelles en gérontopsychiatrie¹. Lors de ce Diplôme Universitaire, entrepris conjointement avec le médecin gériatre de l'établissement, le *bath nursing*, une technique pratiquée aux États-Unis et au Canada pour les personnes alitées, leur a été présenté. Dès leur retour, Virginie mobilise : médecin, infirmières et équipe de soin, pour concevoir le *Bain-serviette*®. Il sera largement inspiré de la pratique américaine de la toilette au lit le *Towel-bath* (Rader et al., 2006) (Hoeffler, Amann Talerico et Rasin, 2006).

Le Bs repose sur le principe d'un lavage humide avec une solution savonneuse sans rinçage, orchestrée par deux soignant(e)s. Le matériel nécessaire comprend : deux grands draps et trois plus petits nommés débarbouillettes. Les dimensions sont définies en fonction de leur usage et vont déterminer la quantité d'eau savonneuse à verser. La

¹ Formation sous la direction de Louis Ploton, gérontologue et professeur de psychologie à l'Université Lumière Lyon 2.

préparation du matériel se fait le matin en fonction du nombre de Bs à réaliser. Ainsi, dans chaque sac, sont disposées les serviettes pliées en accordéon dans une solution savonneuse à 45°. Le sac est ensuite refermé pour maintenir la chaleur.

« On ne trouve que des grandes serviettes avec des couleurs bien vives. Ce n'est pas leur génération, pour eux, c'était l'époque des trousseaux, avec des tons pastel. Je ne me vois pas faire un Bs avec une serviette criarde, où mon regard va être happé par la serviette. Les tons pastel sont plus neutres, mon esprit n'est pas capté par quelque chose de particulier. Pour les générations de jeunes, je ne sais pas si elles ont le même regard sur les couleurs. » (Virginie, IDE, 63 ans). Chaque drap de bain et débarbouillette confectionnés par Virginie répond à des critères de couleurs¹ argumentés par les différences de générations. Le trousseau de la femme pour son début dans la vie de famille rejoint ici le matériel du Bs, comme boîte à outils du professionnel qui accompagne la fin de vie. De plus, pour Virginie, les tons pastel favorisent le rapprochement entre délicatesse et vieillesse.

Tout semble calculé : les couleurs, la technique du drapé et les dimensions, en rapport aux zones corporelles auxquelles les objets sont destinés. Le matériel Bs s'ajuste à un système représentationnel et intentionnel au service d'un fonctionnel précis. Cet élaboration se destine à affronter le refus, et les modifications cognitives² (l'esprit vagabond, et parasité). De même, cet assemblage s'accorde à des échelles dimensionnelles : le petit pour les zones intimes et le grand pour la stature (le dos), et relationnelle : les subjectivités partagées (avoir le même regard) et les autres.

La maîtrise de l'eau permet la particularité de l'humidité. *« Il faut vraiment calculer le volume d'eau en fonction de l'épaisseur de la serviette pour faire une serviette humide et non mouillée. Il ne faut pas que cela soit sec ou trop mouillé. À l'usage, les serviettes vieillissent, et c'est moins absorbant. »* (Virginie IDE, 63 ans).

Chaque élément est pensé, mesuré, avisé, pour construire un ensemble cohérent : le Bain-serviette®.

¹ Le système de couleurs est très utilisé dans l'organisation hiérarchique médicale.

² Se référer au sens du refus et non sens de la toilette p. 211.

7.1.1.2. *Les fondements du Bs :*

Le Bs est au premier abord un soin d'hygiène corporelle réduisant au maximum les maniements et les transferts. Il est destiné aux personnes pour qui les méthodes classiques de la toilette deviennent impossibles, car non tolérées (réticences à la toilette), douloureuses (cris et plaintes) ou trop contraignantes (poids et raideurs).

Cette pratique s'inspire d'un enveloppement corporel à température constante à partir de draps inhibés d'une solution de lavage que deux soignants appliquent sur l'ensemble du corps alité de la personne. Les manipulations en sont considérablement réduites.

Si l'objectif est d'apporter une toilette, la relation est au centre de l'intention de soin. Le contact permanent est recherché durant toute la séance par les paroles, et les gestes d'effleurement ou de pression. Et, l'ensemble des stimulations sensorielles est mesuré afin d'atténuer les impacts potentiellement violents.

Les paroles se font lentes, le regard axial, les gestes contenus, coordonnés et progressifs, la pression douce et la température constante. L'idée est de favoriser la communication dans un relationnel stimulé et guidé pour s'assurer d'un consentement à la toilette.

Dès sa mise en place, les évaluations réalisées par Virginie lors des Bs, révélèrent une diminution notable, et parfois une disparition des gestes de violence et d'agressivité constatés auparavant lors des toilettes traditionnelles. Preuve à l'appui, cette pratique fonctionne. Que se passe-t-il vraiment ?

7.1.1.3. *«Chez Mme M » :*

Le matin suivant mon arrivée, la responsable des soins infirmiers me propose d'assister à un Bs. C'est auprès de Mme M que l'infirmière coordinatrice et Isabelle AS le réalisent. Je ne connaissais pas cette dame quand je suis entrée dans sa chambre. Isabelle avait préalablement préparé dans un sac le matériel nécessaire pour le déroulement de la séance.

Premier Bs auprès de Mme M :

Il est 9h05 ce mardi, quand Virginie frappe doucement à la porte avant de nous y glisser sans bruit. Je me positionne debout contre le mur face au lit comme me l'avait demandé Virginie. Gênée, je me place légèrement en oblique pour ne pas être directement dans l'angle de vue de la personne.

Virginie s'approche de Mme M pour la saluer et lui présenter la raison de notre présence. Mme M est encore endormie. Le terme *bain-serviette* est prononcé, mais Mme M n'exprime aucune réaction visible de ma place. Le sac est posé sur le sol à la droite du lit près de Virginie. C'est elle qui parle à Mme M, et l'éveille doucement par ses mots. Virginie ne quitte pas Mme M tandis qu'Isabelle mobile entrouvre légèrement les volets pour faire entrer juste suffisamment de lumière naturelle, celle de la salle de bain reste allumée. En silence, elle prépare les vêtements.

Mme M est dans son lit, entourée de barrières, ses yeux s'ouvrent aux paroles de Virginie penchée sur elle. Elles ne se quittent pas du regard. Virginie lui parle des personnes présentes dans la pièce, d'Isabelle, de la raison de ma présence. Mme M l'observe fixement, et semble l'écouter. Mme M ne dit rien, ne bouge pas, elle regarde Virginie, elle se montre confiante.

Après quelques minutes, Isabelle vient du côté gauche du lit et la salue. Puis sans un mot, une fois les barrières enlevées, elle commence à soulever le drap au niveau de ses pieds pour y déposer la première serviette tendue par Virginie. Lentement au rythme des paroles descriptives de Virginie, le drap est progressivement remonté ainsi que la chemise de nuit pour laisser la serviette chaude recouvrir l'ensemble du corps. La chemise de nuit et le drap sont enlevés dès que la serviette recouvre totalement le corps. Les velcros de la protection sont à ce moment-là détachés.

Une fois la serviette entièrement déroulée des pieds aux épaules, les mains de Virginie et d'Isabelle se mettent en synchronisation par remonter par appositions successives et progressives, l'ensemble du corps. Les pieds sont massés légèrement pour commencer, puis leurs mains, sans quitter le contact avec Mme M, remontent le long des jambes pour s'arrêter un instant sur les articulations. Chaque articulation est entourée par une légère pression à deux mains. L'effleurage progresse ainsi le long du corps. Isabelle masse plus particulièrement le ventre de manière circulaire. Les mains et les doigts de Mme M sont doucement frottés dans la serviette humide. Chaque acte se fait en simultané avec les paroles de Virginie. La toilette du visage est réalisée par Virginie avec une petite serviette sortie du sac posé par terre, puis elle est laissée sur le

front comme un bonnet. Virginie fait une remarque à Mme M sur son visage entouré, lui rappelant ainsi une Sainte. Elles rient ensemble.

Elle prévient Mme M de la toilette intime, qu'elle réalise sous la serviette en utilisant une seconde petite serviette chaude. Isabelle maintient le contact sur le bras de Mme M. Elle est ensuite invitée par Virginie, à se mettre sur le côté face à Isabelle. S'aidant des draps, Mme M est entraînée à rouler sur le côté, son visage se crispe un moment, puis rapidement se détend aux paroles d'Isabelle qui l'accueille avec le sourire. Virginie pose alors la deuxième grande serviette chaude sur le dos avant de poursuivre la toilette intime. Isabelle maintient à son tour le contact avec le regard et la parole, elle soutient la personne sur le côté tout en réalisant des massages sur l'épaule et le dos. Virginie replace une protection propre avant que la personne se remette sur le dos, et doucement les mains de Virginie et d'Isabelle viennent la fermer. La serviette chaude est lentement enlevée et le drap du lit déplié sur elle.

Mme M est éveillée, elle participe en souriant et prononce quelques mots difficiles à entendre. L'habillage va suivre, assise sur le bord du lit, le linge du corps est enfilé. Pour passer la robe, Virginie sollicite Mme M à lever un bras et à se tourner, ce qu'elle fait. Elle l'encourage et la félicite. Habillée, coiffée, réveillée et souriante, Mme M est installée et attachée dans son fauteuil coquille à 9h25, pour être conduite en salle à manger.

Virginie l'accompagne, tandis qu'Isabelle commence le rangement de la chambre. Virginie revient, et font le lit à deux, en échangeant quelques mots et impressions. « *C'est un bon BS, elle était bien présente.* » dit Virginie.

Extrait du journal de terrain,
mardi 17 mai 2011 à Feuillage.

De ce premier Bs, huit autres vont suivre. J'ai ainsi pu accompagner les Bs auprès de cinq personnes différentes. Toutes ces femmes étaient atteintes de troubles cognitifs diagnostiqués sévères, elles verbalisaient peu ou pas, ne marchaient plus et nécessitaient une aide complète à la toilette et aux repas.

7.1.2. Les éléments d'observation :

La description de ce premier Bs laisse entrevoir différents domaines.

Le premier s'arrête sur les espaces du Bs : le sac, la chambre, le lit, le corps. La chambre s'investit de la présence soignante en même temps que le Bs s'organise. Par la lumière, le bruit et les odeurs, l'espace de l'intimité Bs se construit. Tout un espace se crée pour centrer l'activité autour du lit¹, puis sur le corps. Les éléments du sac sont ainsi sortis progressivement pour délimiter cette territorialité : sac à côté du lit, draps sur le corps.

En second, l'action soignante s'articule autour de deux sources de mouvements, représentées successivement par Virginie et Isabelle. La première centrée sur la proximité se consacre à la personne ; et la seconde plus mobile s'occupe des interférences avec l'environnemental immédiat.² Le professionnel n'est plus seul face à la personne et à l'activité, mais à deux, ils se potentialisent, se rassurent, se motivent.

Troisièmement, la progression de l'action se réalise en plusieurs phases³. Cet agencement à première vue très cadré, laisse cependant la place à de menus, mais multiples détails : débarbouillette sur le front pour Mme M, ralentissement sur certaines parties du corps ou attentions particulières pour d'autres.

Ainsi le soin semble s'adapter aux troubles de la maladie et également aux points différentiels des personnes. Dans un ajustement dynamique, les professionnels construisent une trajectoire de soin qui tend à maîtriser les aléas de la maladie d'Alzheimer pour le soin et pour la personne malade.

Ces trois domaines déterminent la réussite du Bs qui s'évalue en terme de qualité de présence. « *C'est un bon Bs, elle (Mme M.) était bien présente* », ce constat révèle des attentes implicites : celle d'une présence comme étant le signe d'une adhésion et d'une participation.

J'ai assisté à trois Bs proposés à Mme M qui, je l'appris plus tard, était sous patch de morphine pour calmer ses douleurs. Toute une prise en charge de la souffrance semble se mettre en place en amont de ce moment. La souffrance entraînant un renfermement, neutraliserait-il le redéploiement relationnel ?

J'ai rencontré à trois reprises Mme R, elle s'était totalement rétractée corporellement. Elle est une des premières personnes à avoir bénéficié de la mise en

¹ Principe de la clinique qui est réalisée au pied du lit du patient.

² Ces rôles respectifs seront développés dans l'analyse du binôme p. 245.

³ Se référer à l'agencement gestuel p. 244.

place de la technique et y participe depuis cinq années. Elle avait commencé par recevoir le *Bs-plaisir*, proposé en après midi comme un temps uniquement de bien-être et de détente (sans intention de toilette intime). Si le Bs ne semble pas avoir empêché son apathie, il a permis à l'équipe de l'accompagner dans l'évolution de sa maladie, en acceptant progressivement son retrait.

Le *Bs-plaisir* se différencie du *Bs-soin* par sa pratique en après-midi et son intention centrée sur la détente. Le matin étant réservé au soin individuel, le plaisir se vit en après-midi. Un lien existe peut-être avec la vie relationnelle et socialisée de l'après-midi. La journée se découpe selon une vision relationnelle délimitant les temps de l'intime et du collectif. De plus, la protection, ce change hygiénique, n'est pas enlevée dans le *Bs-plaisir*. Le degré d'intimité se pose en démarcation entre le soin et le bien-être, et avise de l'existence d'un territoire du médical.

J'ai participé au Bs de Mme B qui montrait ce matin-là de la fièvre. L'équipe a hésité à poursuivre ou à proposer une toilette traditionnelle. Mais après avis du médecin de l'établissement, l'équipe a maintenu le Bs. Et une fois réalisé, Mme B est restée dans son lit. L'argument de santé peut infléchir la décision, ce jour-là, elle entrait (encore) dans les critères des bénéficiaires.

Mme C quant à elle, était connue pour ses fortes oppositions et ses réactions violentes lors de la toilette intime. Le Bs se passa calmement, sans cris, ni coup, ponctuait de moments d'attention plus importante de la part de l'équipe, notamment lors de la toilette des parties génitales.

Et enfin, j'ai rencontré Mme A, qui toute tordue par les rétractations, ne supportait plus les transferts, chaque mobilisation entraînait des douleurs et des cris. Le Bs a été paisible, me laissant un goût d'étrangeté, tant l'attention sur déployée rendait la scène hors du commun.

Lors des Bs, j'ai observé des variantes, des ajustements périphériques aux gestes des soignant(e)s : le passage de l'huile sur la peau pour éviter les escarres, une toilette au gant pour essuyer des selles abondantes, un massage circulaire pour stimuler le transit, des paroles plus rassurantes avant de détacher la protection.

Mais, j'ai également observé des paroles destinées aux collègues, des déplacements sans objectifs particuliers (exemple : déplacement et remplacement des vêtements) proches des actes compulsions. Il y a eu également, des rires prolongés lorsque le bouchon de la bouteille d'huile sauta et se retrouva sous la serviette chaude, des peurs intenses quand Mme R roula sur Sabine. Le teeshirt de Laurine fut légèrement mouillé quand Mme C arriva dans ses bras. Il y avait une tension réelle, mais non violente, rejoignant une concentration extrême.

7.1.3. Les premières questions :

Lors des entretiens, deux points apparaissent préoccuper l'équipe : la question des bénéficiaires du Bs et la filiation de l'acte, à savoir s'il est catalogué comme un soin ou comme une geste d'hygiène. Ces interrogations divisent les équipes, et signalent que ces notions ne sont ni communes, ni fédératrices.

7.1.3.1. Les bénéficiaires :

L'utilisation de serviettes, chaudes et humides à température constante qui sont déroulées sur le corps, favorise les facteurs de détente physique. Le Bs est donc proposé aux personnes souffrantes et raidies, pour apaiser des perturbations des manipulations et ainsi diminuer les troubles du comportement.

« C'est moins agressif qu'une toilette classique où on vous fait comme cela (elle se frotte énergiquement le bras). Ce n'est pas pour tout le monde, seulement pour les personnes avec des troubles cognitifs. Car avec eux, si vous êtes agressif dans votre entrée, ils seront contrariés pour la journée. » (Isabelle, AS, deux ans d'ancienneté).

« Le plus compliqué c'est de choisir les personnes : en fin de vie, ou des personnes avec des raideurs dans le corps. On voulait cibler les personnes qui avaient besoin de confort et de détente. Et il y a des Bs-plaisir. Moi je ne vois pas la différence, car même dans le Bs du matin ... , c'est également pour du plaisir. Je la vois, mais ... , dans le Bs soin, on voit du plaisir par le bénéfice. Beaucoup de bénéfices. » (Françoise, en VEA pour AS, cinq ans d'ancienneté).

Pour éviter d'écarter des personnes¹ à l'attention soignante, les professionnels préfèrent parler de bénéfices variés afin de maintenir le fait que « *je suis là pour tout le monde* ». Ainsi, le constat : « *on ne peut pas le faire à tout le monde* », trouve son pendant dans la proposition de Bs-plaisir.

Le terme de bénéficiaires sous-tend la notion du bénéfice qui trouverait sa réalité dans une liaison possible entre plaisir et soin, dans la satisfaction². Dans tous les cas, cela pose le souci demi-avoué d'un côtoiement dans le soin de ressentis variés et opposés. Alors la priorité du matin est réservée aux soins, et l'après-midi aux plaisirs.

Cette cohabitation de sentiments émergente de nouvelles pratiques autour du toucher relationnel, et interroge l'accessibilité par tous et pour tous. Car, l'acceptation tactile varie selon les personnes. Toucher et être touché renvoient à des relations particulières, à des situations affectives et sensuelles antérieures. Le contexte médical neutralise l'ambiguë de la sexualité et de la génitalité, dans un toucher reconnu comme étant utile. Ici, le Bs réactive l'aspect polymorphe du contact tactile, tout en le circonscrivant de nouveau.

L'enveloppe réalisée par les draps dans le Bs, désexualise la situation en évitant le dévoilement corporel. Et le toucher-massage suit et trace de nouvelles zones interdites et autorisées. Ce type de toucher réinsère des barrières alors que le toucher médical s'en dégage.

Si la suppléance soignante se destine à tout le monde, le Bs-soin évoque le choix des bénéficiaires. Ce point divise les équipes que seule la qualité reconnue de soin adapté vient arbitrer par acquiescement médial. Le personnel utilise le terme *entrer en Bs* pour désigner une personne qui va bénéficier de cet accompagnement. Si le médecin valide la mise en place du Bs pour une personne, les agents du quotidien apportent des éléments indispensables à la décision thérapeutique. Les équipes acquièrent une place consultative, et participent aux prescriptions. La question du choix se complexifie dans des responsabilités qui se diffusent.

¹ La logique d'équité dans l'acte de soin est très présente. Relèverait-elle d'une survivance de démarche de charité ? Cette question ne sera pas développée dans cette enquête, mais fait partie des éléments possibles pour une autre.

² Les termes : satisfait, satisfaisant, satisfaction ont été largement exprimés lors des entretiens auprès de l'équipe professionnelle Bs.

7.1.3.2. Une pratique féminine :

Francine évoque les réticences des personnes au Bs, après avoir parlé de la sensation d'humidité (expérience évoquée p. 241).

« F : J'ai essayé au moment des discussions sur l'humidité. On ne peut pas se mettre à la place du résident, mais nous avons la même peau.

Il y a des personnes qui ont verbalisé qu'ils n'aimaient pas cela. Leurs arguments tournaient autour du toucher ou de la serviette humide.

J'ai fait un Bs à un homme. Un homme assez taquin, il a adoré. Il était dans une période difficile. Dououreux et très raide, il venait de perdre sa femme.

Sur un corps d'homme, on ne va pas toucher de la même manière, ce n'est pas un appui plus soutenu. Je n'ai pas eu d'appréhension. Mais je me souviens, il y a eu un vrai échange. À la fin il m'a dit « et toi ». Je lui ai dit que j'avais eu du plaisir à lui faire le Bs, il m'a répondu « alors ça va ». Il m'a dit « et toi », c'était très curieux. On n'a pas persisté très longtemps, car il n'apprécie pas tant que cela. Puis, il n'en a plus eu.

Dans les hommes ... on a eu un autre monsieur. Ce n'est pas la même approche. C'est le fait d'être massé. C'est une pratique plus connue pour les femmes. Pour un homme, il nous a dit : « pourquoi faire, c'est du superflu ». Il avait un peu apprécié, mais c'était plutôt du : « tu te fais plaisir » dans ton expérience. Je l'ai pris un peu comme cela. Lui, il pouvait parler, dans la Rose¹ peu de personnes parlent. Le retour, on le voit dans le visage ; ils ont des petits cris. »

Extrait de l'entretien avec Francine, 46 ans, ASH, 5 ans d'ancienneté
en demande de VAE pour être AMP.

Mai 2011 à Feuillage

Le témoignage de Francine parle des limites du Bs pour les bénéficiaires.

Et si nous avons la même peau, l'interprétation des contacts tactiles sont multiples. Cette confusion apparait se dissiper quand les personnes perdent leurs repères codifiés et où seules les sensations primaires persistent. La déraison devient la raison. Le Bs s'oriente ainsi vers un soin palliatif, un soin d'accompagnement des derniers moments dans lequel la question du genre serait désuète.

¹ Unité de la maison de retraite qui accueille des personnes désorientées.

Dans le soin maternel, il est montré qu'une mère toilette différemment son bébé garçon que son nouveau-né féminin. Cette différence influencée par les représentations de la mère, sont transmises à l'enfant qui, à travers ces manières d'être touché, construit sa propre identité sexuée.

Toucher une personne en ayant conscience de sa qualité de femme-soignante, participerait-il au sentiment de féminité ? De même, être touchée par un homme-soignant en tant que femme maintiendrait-il une identité sexuée ? Le principe étant le même pour un homme, le toucher participe au processus identitaire de se sentir femme ou homme. En quoi la pratique du toucher-relationnel entrerait-il dans la construction des genres : féminité et masculinité ?

7.1.3.3. *Le Bs est-il un soin ou un acte d'hygiène ?*

« Si elle (la personne) est stressée, fatiguée ou douloureuse, on peut à travers le toucher définir des points de douleur. Le toucher permet de délimiter le corps. Sandrine (formatrice de la relation par le toucher) nous a aidé pour connaître et savoir comment faire. Par exemple, pour les articulations, on place une main en dessous, pour soutenir et pour soulager les articulations. » (Isabelle, AS, deux ans d'ancienneté).

Les missions de surveillance corporelle liées aux soins infirmiers s'accomplissent par l'examen minutieux de chaque partie du corps. La main soignante explore et détecte les points de tension à travers le toucher. Isabelle va au-delà d'une simple surveillance visuelle en prodiguant des gestes qui apaisent. Son évaluation se fait plus fine, plus précise pour une réaction appropriée et immédiate.

« Comme on est dans l'attention, on remarque les points rouges, l'observation de l'état de la personne est plus grande. Notamment pour les points d'appui et les risques d'escarres. Dans le Bs, l'observation va des pieds jusqu'à la tête alors que dans une toilette ordinaire ou au lavabo on ne fait pas les pieds. Il y a qu'à la douche où l'on voit la personne et tous les points d'appui. Mais une bonne soignante doit tout de même bien vérifier les points à surveiller, surtout pour les gens alités. Pour une personne en fauteuil, c'est les fesses. Et pour une personne alitée : c'est les fesses, mais également les coudes et les pieds. » (Françoise, ASH, cinq ans d'ancienneté).

Les signes d'alerte se multiplient, et l'attention pour Françoise est plus importante et plus experte. Le Bs permet une réelle observation, une surveillance que la personne soignante effectue avec professionnalisme et minutie qu'une toilette ordinaire

ne permet pas. Chaque coup d'œil est effectué dans un but préventif et se poursuit par une action jaugée.

Cependant, si le Bs se place comme un soin d'hygiène adapté, il garde la représentation d'un lavage. Et, contrairement à la pratique américaine, le Bs de Feuillage insère une douche classique. Le cycle du Bs est hybride, nous explique le médecin de la maison : *« Dès l'origine, il y avait 5 Bs et une douche (classique). Cela a été pensé pour des raisons de facilité, car cela perturbait certains soignants qu'il n'y ait pas d'eau qui coule. (...) Les soignants étaient un peu réticents. On a laissé une douche dans la mesure où cela se passe bien, on ne va pas l'enlever. Les Américains ne font pas de douche. Au début, on a réuni pas mal d'infos, eux n'ont pas cette réticence. Ils ont fait des analyses bactériennes, et cela leur suffit (pour les Américains) »*. (Danièle, gériatre à un an de la retraite). Pour ce médecin, la pression des représentations sur la gestion du propre semble forte chez les agents du soin corporel, alors que les médecins n'ont besoin que de confirmations propres à leurs nomenclatures bactériologiques.

Pour Françoise ASH, les choses se dissocient :

« Niveau de l'hygiène, on est dans le confort et non dans l'hygiène, malgré le produit sans rinçage. On est plus dans le confort le massage, mais non dans le frottage, c'est pas vraiment le terme approprié, mais on n'est pas dans la toilette. » (Françoise, ASH, cinq ans d'ancienneté). L'hygiène côtoie le lavage comme relevant d'une action suffisante et bien réalisée. Mais deux éléments viennent contrarier ce rapprochement: le *sans* rinçage et le *sans* frottage. L'éloignement de l'hygiène fait l'argument du confort.

La transposition intégrale de la pratique américaine n'a pas été possible. L'eau reste un élément indispensable à la propreté, particulièrement lors du lavage des cheveux, des pieds et les parties génitales. Plus les zones sont intimes, plus elles sont soumises à des codes rigoureux que nous avons évoqués dans le chapitre précédent.

« La douche, c'est pour une toilette plus profonde, pour les cheveux. (elle se montre gênée). Le Bs, on peut dire que le corps n'est pas tout à fait lavé. Enfin, on ne peut pas dire : pas lavé. La toilette génitale est faite, mais le reste du corps ... c'est davantage un soin de confort. Car, il faut une douche pour les cheveux. » (Germaine, AMP, huit ans d'ancienneté).

« Pour le shampoing, pour une toilette intime plus ... et non pas forcément. Il y des personnes qui apprécient également les douches. Et, il faut une toilette de temps en temps, même si le Bs est un soin d'hygiène. Une douche pour les pieds. » (Solange, élève infirmière 1^{ère} année). Ainsi, l'hygiène se réfère à des zones de propreté communément admises dans une toilette quotidienne.

Pour le médecin la question du lavage des cheveux apparaît secondaire, au contraire pour les AS ou ASH leur brossage et leur coiffage sont très importants¹.

Cette différence de points de vue marque le contraste entre les savoirs profanes et ceux du personnel médical. Ce point de discordance manifeste l'écart persistant entre soin du corps relevant d'un acte quotidien ou d'un geste sanitaire. Ce rapport ambigu ravive cette limite douteuse entre le normal et le pathologique.

Mais ce débat disparaît quand l'heure est à l'action. L'urgence est au faire et non aux querelles. Le Bs se marque d'un caractère technique qui le spécifie et le délimite et qui la place à côté du climat ambiant. Ce caractère liminal traduit l'enjeu relationnel de ce temps de toilette.

7.2. La bulle relationnelle :

Face au refus, le Bs propose d'intervenir différemment. Ainsi à partir du toucher, le soignant va favoriser l'approbation et la collaboration, et utilisant le langage non verbal, le temps du soin s'ouvre à un nouvel espace d'expression et de communication. L'acte de la toilette se charge d'une dimension nouvelle : de (re)liaison.

7.2.1. Une nouvelle communication :

Communément, l'échange se réalise autour du verbal, le non verbal prend une place secondaire. Mais, quand les mots font place aux maux, le corps devient le seul support et facteur de communication.

¹Les éléments développés dans la partie précédente, montrent l'importance de certains gestes pour une reconnaissance singulière. Le personnel du quotidien en s'attachant à l'apparence et à l'esthétique, maintient l'identité de la personne.

7.2.1.1. La parole et l'écoute :

Lors des séances de Bs, chaque mot employé est minutieusement pesé ; le son et le timbre de la voix sont mesurés. Ces spécificités les font se différencier d'une parole commune. Un *nouveau parler* s'impose comme un acte spécifique et adapté. Ainsi, le ton n'est pas fluctuant, il se fait linéaire pour rassurer et faciliter l'écoute. Avec l'âge, la perception des ondes acoustiques et des fréquences se restreint et avec l'attention mouvante de la maladie elle devient aléatoire.

La ou le soignant(e) s'adresse directement à la personne, dans un *face-à-face*, en évitant de parler à sa ou son collègue. Chaque geste est annoncé et préalablement verbalisé. Comme les draps qui étaient pensés à l'usage du Bs, la voix se pose au service de la gestuelle Bs. La parole se livre avec les gestes pour prévenir et non surprendre.

La proposition d'un fond musical, lors d'un Bs, rencontre une forte opposition de la part de Virginie, la conceptrice de ce soin.

« Dites-moi, quel bénéfice à mettre de la musique ? Si vous avez compris le Bs, je ne vois même pas pourquoi vous posez la question. (elle se met en colère). À chaque fois je me fâche. Que je chante avec la résidente oui ! J'ai vu des personnes chanter avec moi, mais on était dans notre bulle. (...) Plutôt que de meubler par la musique un soin, on n'est pas dans une attitude d'attention pour la personne. (...) Un Bs avec des personnes atteintes de troubles Alzheimer ne peut marcher que si l'on a les trois critères : regard, toucher, paroles. Ils sont parfois dans l'incapacité de dire s'ils en veulent ou pas, on ne va pas imposer. Ce qui est supportable pour moi ne l'est pas toujours pour eux. Ils n'entendent parfois qu'un simple ronron, il faudrait la mettre très forte, et pour nous ce serait invivable. On n'a pas besoin d'être capté par la musique, sinon pour combattre l'angoisse que l'on peut ressentir face à la personne. » (Virginie, IDE, 63 ans). Elle perçoit dans cette demande un besoin de masquer leurs manifestations et d'éviter le contact intime. Si la musique paraît camoufler l'embarras d'une écoute corporelle, pour Virginie rien ne doit venir dévier la disponibilité réceptive du soignant. Tous les sens soignants doivent servir à la situation de soin, et rien ne doit le détourner de son engagement¹.

¹ Se référer au système d'évitement p. 251.

De l'extérieur, l'ambiance sonore paraît monocorde ; et la lenteur fragmentaire de l'élocution s'apparente à un exercice orthophonique. Cependant, cette manière de verbaliser laisse entre deux phrases la place aux petits bruits : des soupirs, des légers sifflements, ainsi que certaines manifestations corporelles. Cette disposition auditive favorise une écoute corporelle qui peut gêner, par le fait que les remous internes du corps peuvent être entendus.

Dans son ouvrage *Viellir projet pour vivre*, Hélène Reboul, psychosociologue et gérontologue, cite Edward Albee : « *Les vieilles gens, ça fait toutes sortes de bruits pour moitié sans le vouloir. À table, ça gémit et ça gargouille, ça résonne et ça gronde affreusement* ». Elle poursuit : « *les vieillards sont bruyants : leurs catarrhes bronchiques en sont parfois la cause, d'autres fois ce sont leurs dentiers qui ne tiennent plus et cliquettent ; ils poussent des soupirs, des exclamations et quand ils s'assoupissent, ils emplissent l'air de leurs ronflements* » » (Reboul, 1973, p. 65).

Tous ces bruits manifestent la présence corporelle d'un fonctionnement individuel et intime. Le silence ici n'annule en aucun cas les mouvements ou les paroles corporelles, il n'est là que pour les relever et les mettre en écoute. Il favorise la rencontre avec soi et l'autre.

7.2.1.2. *Le toucher-massage :*

« *Avec le gant, on frotte. Avec la toilette on veut absolument laver. Alors que là (dans le Bs), c'est le massage par le toucher* » (Coline, AS, dix-neuf ans d'ancienneté).

Le frottage n'est plus un critère d'efficacité¹ du lavage. Au contraire, il devient source d'inconfort et de chosification. Le geste soignant se perçoit comme un geste massant et non simplement lavant.

La différence avec la toilette traditionnelle se situe dans ce nouveau toucher qu'explique Coline. Le passage du frottage à l'apposition et la pression semble construire un nouveau tact soignant. Les zones de contacts semblent se superposer aux zones de lavage.

Bernard Andrieu, philosophe et enseignant d'épidémiologie du corps et des pratiques corporelles à l'université de Nancy, détermine deux types de toucher, le tact logique pour le différencier du tact empirique : « *le toucher professionnel, conditionné*

¹ Le frottement un nouveau sens relationnel p. 253.

par le tact logique, est un toucher réfléchissant au sens où il réfléchit à l'être au monde lors des effets de contact sur le corps des autres » (Andrieu, 2008, p. 59).

Dans le cadre du Bs, les mains deviennent les médiateurs de relations, des zones de contact et d'enveloppement qui induisent et transmettent. Toute une posture et une gestuelle favorisent ce système tactile privilégié, qui relie des causes et des conséquences. Ici, le tact soignant dépasse l'empirisme pour s'habiller d'une logique, celle du soin. Le gant est remplacé par le drap, le contact trouve son intermédiaire.

Le toucher-massage devient l'acte symbole du soin relationnel. Le toucher se libère de la dimension utilitaire désignée par le frottement (signe du lavage), non pour rester dans les sensations, mais pour un toucher-contact guidant le soin.

Lors du Bs de Mme M, Isabelle s'arrête sur les articulations. Massant ainsi ces zones de coordination, de modulation et de flexion, elle cherche à dynamiser une circulation, et alléger des douleurs articulaires.

L'impulsion par pressions successives semble réveiller le corps, avec l'idée d'une énergie existante qui pourrait se transférer dans une sorte de coalescence entre la ou le soignant(e) et la personne. Il n'y a donc pas d'excitation, mais de l'impulsion pour une transmission par contact.

Ainsi par opposition à la friction qui stimule par échauffement et excitation, l'effleurage est suggestif et émissif. Le contact ne se fait plus uniquement à surface, mais par interférences internes, passant de la peau à la chair.

« Pour un bon Bs il faut avoir de l'énergie à donner, il faut donner de soi. » (Françoise, ASH, dix-huit ans d'ancienneté). Le toucher-massage engage le soignant dans un don énergétique éprouvant. Dans cet espace d'intersensorialité, Isabelle constate : *« Cela vide, on est lessivé »*. Proches de la croyance d'une énergie circulante utilisées par les rois thaumaturges, les appositions des mains (par contact tactile), transmettent un fluide source de guérison, d'énergie vitale et bienfaitrice. Quand Isabelle apposait ses mains sur les jambes de Mme M, une force se livrait et cherchait à réveiller une autre, ou au contraire à apaiser un feu. Un toucher appelle à un autre toucher. Ainsi, plus qu'un simple éveil, l'agencement tactile engage une densité pour faire agir et interagir.

7.2.1.3. Le regard :

Le Bs se déroule selon un jeu de pliage et de dépliage des serviettes. Ce mode de recouvrement permet à la personne de ne jamais apparaître nue. À aucun moment, je n'ai aperçu le corps dévêtu de Mme M. Les mains des soignant(e)s sont successivement sur les serviettes pour messager et dessous pour dénuder. La disposition professionnelle s'est inversée : ce n'est plus le corps de la personne nue qui s'offre aux mains des soignant(e)s dans une salle de bain, mais ce sont les mains soignantes qui vont jusqu'au corps de la personne sans le dénuder. Par zones, elles passent progressivement d'un espace à l'autre pour accomplir leur mission, sans y inviter le regard. Les parties intimes ne sont jamais mises à jour, la pudeur est préservée.

La serviette joue ce rôle de protecteur en recréant une limite du visible. En réinstaurant une frontière, le corps s'habille de la serviette. La serviette devient le seuil de l'acceptable et du convenable, mais également délimite l'intime et le partageable. La personne reste en possession de son corps dans un territoire protégé et la personne-soignante reste en dehors des zones défendues, seules ses mains s'offrent pour aider.

Le visage est le support d'un face-à-face expressif, qui sert d'arbitrage et d'évaluation par des mimiques faciales. Les signes indiquent et transmettent des émotions, que le ou la soignant(e) décrypte tout en exprimant les siennes. La rencontre se fait de visage à visage, de personne à personne, où les intentions de l'un se communiquent à l'autre.

Un regard axial se prolonge. Cette attitude pourrait, dans certaines situations, paraître totalement impudique et insultante, mais dans la situation du Bs, elle s'avère totalement adaptée et pertinente. *Voir avec ses mains pour ne pas toucher avec le regard*, telle pourrait être ici la devise. Mais pourrait-on la poursuivre par : *consoler avec le regard pour ne pas blesser avec les mains ?*

La main ne saisit plus, le regard ne juge plus. Et dans cette recherche relationnelle, la limite de la pudeur s'engage comme un gage de confiance qui se matérialise par la serviette. Comme un voile habillant, sécurisant et protecteur, le drapé maintient la place de chacun, et devient un substitut médiateur entre les deux peaux.

7.2.2. *L'enveloppe sensorielle :*

Lors des Bs, l'odeur du savon se mêle aux paroles des soignants qui décrivent doucement leurs gestes. Certains soignants parlent, d'autres moins, mais à aucun moment un silence ne pèse. La chambre est habitée par le murmure des mouvements des draps, de la serviette, et des vêtements, accompagné parfois de légers bruits corporels. Cette atmosphère crée une bulle relationnelle proche de l'enveloppe psychique (Anzieu, 1995) qui favorise l'introspection. Les serviettes, les gestes et les paroles constituent un contenant qui rassemble et rassure, tout en centrant les perceptions. Et loin d'être statique, tout un mouvement se vit à l'intérieur de cet espace instauré.

Cet enveloppement d'origine végétale (serviettes en coton) fait place à une enveloppe plus grande, englobant l'ensemble de l'activité. Comme une seconde peau de l'intime, l'enveloppe devient une zone d'interface pour la relation soignant-soigné.

7.2.2.1. *L'image du cocon :*

« Ici, la personne reste au chaud tout le temps, cela fait un cocon. Dans une toilette (classique), même si l'on met une serviette pour cacher les parties intimes, on dénude la personne. Ici, on les enrobe, elles sont maintenues au chaud. Et vous voyez, quand on déplie et qu'on enlève le drap pour mettre la serviette, c'est pour cet effet cocon : ils sont dans leur lit et on continue cette atmosphère dans le Bs. » (Laurine, AMP, neuf ans d'ancienneté).

Les serviettes sont déroulées progressivement sur l'ensemble du corps. Il n'y a donc pas de rupture entre le drap et les serviettes. Une continuité entre le lit et l'espace du Bs est recherchée pour maintenir un espace doux et protecteur. De cet état de sécurité, le contexte Bs transporte le corps du lit au soin, l'intimité est maintenue sans maniement excessif. Les serviettes atténuent l'aspect intrusif et manipulateur de la situation. Là, l'acte du soin va chercher le corps dans le refuge du lit sans le transférer.

Proche de la chrysalide¹, le terme de *cocon* isole du reste de l'environnement et formalise un nouvel espace d'élaboration au plus proche de l'intime du corps. Cet enfermement temporaire concentre et favorise une future mutation.

7.2.2.2. La température :

La température de l'eau versée sur les serviettes doit être entre 42°C et 45°C afin de garder un degré d'enveloppement légèrement plus élevé que celle du corps. Le corps pour son fonctionnement optimal doit rester tempéré entre 36,1°C et 37,8°C. Le contrôle thermique fait partie de la surveillance infirmière.

Si des variations de température corporelle se produisent naturellement, un écart important signale un dysfonctionnement. Le rôle thermostatique de l'hypothalamus régule la température du corps humain en équilibrant la production de chaleur : la thermogénèse et la perte de chaleur : la thermolyse. Sous l'effet du froid, l'hypothalamus active la fonction thermogénèse, les artérioles de la peau se contractent. La sensation de frisson traduit un corps sous tension. Sous l'action de la chaleur, les pores de la peau se dilatent, la circulation se fluidifie. Les serviettes chaudes permettent une légère augmentation de la température du corps, provoquant ainsi une détente corporelle et compense le dysfonctionnement thermogène lié aux troubles cognitifs rencontrés dans la maladie d'Alzheimer.

La température de l'enveloppement rejoint la chaleur humaine, celle également de la relation. Une ambiance chaleureuse augmente la sensation agréable et vivante, alors qu'une atmosphère glaciale réduit le contact et développe des mécanismes de mises à distance, de repli et de méfiance. Le relationnel doit trouver sa température et le Bs serviette propose la sienne, celle du corps vivant.

7.2.2.3. L'humidité :

« Le seul problème, que j'aime pas trop, c'est qu'on rhabille la personne qui est encore humide. C'est le point qui me dérange. J'imagine pour moi, être humide et devoir se rhabiller, cela ne doit pas être une sensation terrible. » (Sabine, ASH, 35 ans en reconversion professionnelle pour être AS).

¹ La chrysalide comme le papillon sont des métaphores utilisées par Marie De Hennezel dans *Naitre pour mourir* et Elisabeth Kübler-Ross p. 285.

L'humidité ressentie par l'enveloppement est un point de discussion, et a fait l'objet d'une modification dans le déroulement du Bs. À la fin de la toilette, la personne n'est plus habillée directement sous la serviette humide et chaude, mais est recouverte du drap du lit.

Pour Sabine, le retour du drap permet d'éviter la sensation de moiteur.

L'inquiétude de Sabine sur l'humidité, rejoint-elle sa représentation véhiculée selon laquelle le milieu humide favoriserait le développement microbien ? Des problèmes cutanés sont avancés : exémas, mycoses, Ces embarras physiologiques, qui se localisent sur des zones intimes comme les pieds et les parties génitales, nécessitent un séchage particulier lors des formations sanitaires pour lutter contre la macération.

La culture occidentale reste réservée sur la question de l'humide. Les marécages étaient sources de nombreuses épidémies et responsables du taux de mortalité élevé. Si l'eau qui coule, ruisselle et circule représente la vie, l'eau stagnante s'associe aux zones troubles, et procure un sentiment d'insécurité et de danger.

Les représentations liées à l'humidité sont ancrées dans des appréhensions socioculturelles que seule une nouvelle expérience contraire viendrait infléchir. Francine va jusqu'à essayer la technique sur elle-même pour connaître la sensation liée à l'humidité.

« Je me suis fait le Bs et j'ai été surprise de la chaleur. Car le corps se réchauffe avec la serviette, et même si la serviette se refroidit le corps garde la chaleur emmagasinée. J'ai testé le temps, et la durée ... la sensation de froid et non c'était chaud. Ce n'était pas mouillé, c'est chaud et humide et je me suis rhabillée après sans séchage, et ce n'est pas désagréable. C'est comme dans un restaurant chinois quand ils nous proposent des serviettes humides et chaudes. C'est une sensation de peau humide qui part rapidement. Je l'ai essayé au moment des discussions sur l'humide. »
(Francine, en VEA pour AMP, cinq ans d'ancienneté).

L'expérience vient ici éliminer les peurs. Elle va déconstruire ses représentations négatives en les reliant à des sensations agréables. Elle évoque l'usage de l'Oshibori, une serviette humide et chaude proposée dans la culture japonaise avant et pendant les repas pour se laver les doigts. L'Oshibori est humecté d'infusion de thé, et utilisé pour la détente et le bien-être des hôtes dans un système d'hospitalité.

Pour Francine, la comparaison avec une pratique allochtone a transformé son jugement. L'étrangeté d'une situation exotique a permis de dépasser son jugement négatif.

Ainsi, cette bulle relationnelle animée par une étrange manière de parler, de regarder et de toucher, constitue la spécificité du Bs. Sa particularité de cocon, de température, et d'humidité, ne le rapprocherait-il pas du ventre maternel, souligné déjà par les rondeurs architecturales de Feuillage¹ ? Les conditions favorisent la création d'une relation intimiste, en écho à la situation accoutumée d'intrusion accordée à la maladie et à la situation de soin. Le sensible est ainsi mobilisé dans un espace défini, il est contenu dans une sphère réaménagée pour l'intime. La température symboliserait-elle ici la suffisance, la tempérance, l'humidité signifierait-elle l'humilité et la retenue, et le cocon décrirait-il une chrysalide renfermant une métamorphose ?

Le Bs semble évoquer une enveloppe sensorielle mobilisant un capital symbolique particulier autour de nouvelles représentations.

Ainsi, cette recreation d'un milieu naturel et tempéré enveloppant pourrait rejoindre l'environnement écologique dans lequel s'animent des invites relationnelles. (Gibson, 2014 (1979)).

7.3. L'esprit Bs :

Ce sentiment d'étrangeté vécu lors de la toilette de Mme A reflète ce système relationnel remanié par un milieu particulier. Le Bs apparaît comme un acte rejoué au rythme de ce nouveau cadre du soin. Effectivement, les repères traditionnels s'effaçant, la toilette Bs en réinvite d'autres.

« C'est réservé à des gens Alzheimer très récalcitrants ... ; plutôt tendus lors de la toilette. On ne peut pas le faire à tout le monde, pas à des personnes qui ont toute leur tête et qui se déplacent seules. » (Isabelle, AS, deux ans d'ancienneté).

Cette spécificité répond aux conditions extraordinaires de la maladie. Sinon en situation ordinaire, les gestes, les paroles, les regards initiés lors du Bs apparaissent comme totalement incongrus, saugrenus et provoquent une sensation d'irréalité. Cette modification s'inscrit dans une volonté de s'adapter aux troubles, quitte à trouver ce nouveau langage un peu irrationnel, et ces gestes trop codifiés. Ainsi pour occasionner

¹ La forme ronde de l'architecture de Feuillage p. 70.

les règles relationnelles se déforment et s'accroissent, voire se dénaturent. Les rapports sortent des logiques de la culture soignante, mais également s'éloignent des règles sociales ordinaires.

7.3.1. À la recherche d'un commun non ordinaire :

« *Il y a davantage de cadres dans le Bs que dans une toilette traditionnelle. Le plus important c'est la relation.* » (Isabelle, AS, deux ans d'ancienneté). Pour Isabelle, le cadre joue un rôle structurant, mais également libérateur pour la relation. La situation du Bs instaure un temps singulier, un espace cadré, codé pour l'interrelation. En dédiant ce moment à la relation, l'interface devient possible, attendue et non appréhendée.

7.3.1.1. La personne comme chef d'orchestre :

« *Pour moi ce n'est pas une toilette classique, mais un jeu d'équipe sans protocole. C'est une question de complémentarité, d'ambiance et d'empathie. Le Bs, il ne faut pas penser à soi, mais à l'autre. Je n'ai pas regardé Virginie dans les yeux, mais on sait exactement. Il y a beaucoup d'observation : j'ai observé Virginie, elle m'a observée et on a observé la résidente, et Mme T. nous a observées.* » (Isabelle, AS, deux ans d'ancienneté).

Pour Isabelle, les regards circulent. Ainsi comme un enchaînement et un emboîtement, les personnes s'animent dans un espace où l'observation devient une compétence, et où les signes deviennent des signifiants d'une coprésence.

Le principe de *protocole* (terme médical) est ici exclu selon Isabelle, pour un jeu relationnel basé sur l'assemblage. La suppléance ne se vit pas en délégation de charges, mais en réactions complémentaires.

« *Il ne faut pas penser à soi* » précise Isabelle comme seule règle. Elle se met à disposition, à l'écoute d'un appel, d'un mouvement, d'une mimique. L'opportunité relationnelle émerge d'une disponibilité, alors les choses paraissent possibles. « *Les soignants proposent, le résident dispose* » fait remarquer Virginie (IDE, 63 ans).

Et assurément, lors du Bs de Mme M, Isabelle a adopté une gestuelle différente. Un petit détail va changer son action. « *À un moment, j'ai fait à Mme T. un petit balancement, car elle m'a offert la possibilité de le faire. (...) Je me suis mise à son*

rythme, pour trouver l'amplitude, et je l'ai ainsi bercée sans rupture. Je me détends, elle se détend. » (Isabelle, AS, deux ans d'ancienneté).

Le balancement évoqué par Isabelle se calque sur le rythme interne de la personne. Il pourrait s'apparenter au *tactus* : terme musical désignant un temps à partir duquel se construisent les autres. Il marque la pulsation en musique, et définit une unité temporelle qui par fraction ou par addition forme l'ensemble des tempos. Cette cadence est donnée aux musiciens sous l'impulsion de l'index du chef d'orchestre.

Il existe un point de pulsation sur l'artère dorsale du pied. Ainsi en commençant par un appui des mains sur les pieds, nous pouvons ressentir la pulsation de la personne. C'est ce rythme biologique qui semble avoir donné la rythmicité au balancement d'Isabelle. Elle l'a ressenti comme un appel à la communication, le tempo interne devient ici un langage, un appel.

Une harmonie émane du Bs. Ce rythme corporel a servi de partition au jeu des mains soignantes et a instauré, aux grés de phrasés coordonnés, une détente mutuelle.

« Moi, je suis de nature à être speed, je parle vite. Pour la toilette, je frappe et parfois j'oublie de me recentrer en entrant dans la chambre, et du coup je ne suis pas toujours au rythme du résident. Quand je fais un Bs, je me recentre tout de suite. Je me force à me recentrer, car je sais que c'est nécessaire. Mais, pour le Bs cela vient tout seul, c'est automatique. » (Agnès, ASH, six ans d'ancienneté). Le souci d'Agnès est de se synchroniser en acceptant de taire ou freiner son propre tempo. Cette recherche de corps-accords demande des efforts internes à Agnès.

Le Bs est d'emblée perçu comme une mise en rythme lent contrairement à la toilette traditionnelle rapide. La maîtrise relationnelle va se dérouler dans ce lien temporel à l'autre, une démarche induite automatiquement dans le Bs.

7.3.1.2. Un déroulement gestuel :

« On rentre, on a une approche qui est plus ... (douce). On rappelle d'abord que c'est un Bs, avec la serviette chaude et les massages. Après la préparation, on commence par les pieds et on remonte. (...) On monte jusqu'aux épaules avec la grande serviette. Puis, avec la petite serviette, on fait le visage, on fait une petite toilette. La serviette moyenne sur le dos, et on fait un massage. Puis, on utilise une autre petite pour la toilette intime. Puis, elle revient sur le dos, on enlève la serviette et on replace

le drap pour éviter l'humidité et pour que la personne reste dans la chaleur. Quand la personne est bien recouverte, on l'habille ». (Kaly, AS, cinq ans d'ancienneté).

À première vue, le Bs est une suite d'actes que le personnel a totalement intégré dans un agencement élaboré où chaque fait et geste s'accordent. La pratique se présente dans une description précise d'étapes gestuelles qui s'enchaînent de manière fluide.

« C'est différent, parfois on peut s'égarer, on peut se mettre à discuter d'autres choses que de la personne elle-même. Là (dans le Bs) cela n'arrive pas on est centré à 100% sur la personne. » (Kaly, AS, cinq ans d'ancienneté).

Pour Kaly, l'agencement gestuel garantit ce fil relationnel enclin au décrochage par une attention troublée due à la maladie d'Alzheimer. Pour éviter un potentiel égarement, le Bs centre l'attention et réduit les temps personnels de distraction vécus dans un cadre ordinaire. La précision technique contraint la relation à rester centrée sur le soin, et diminue le risque de rupture relationnelle entre le personnel soignant et la personne alitée.

L'agencement engage des gestes, et les personnes dans une routine. Cette mise en relation, par des gestes précis et enchaînés, peut se vivre comme une interdépendance imposée et raviver la peur de l'emprise. L'activité par sa répétition libère les esprits, de nombreux détails : rires, maladresses marquent des moments de distraction qui n'empêchent aucunement l'action.

Dans la description de la pratique Bs, les actes de la meneuse sont mis en avant, tandis que ceux de la deuxième sont plus diffus et moins décrits. Seule l'alternance des gestes avec sa collègue est évoqué pour montrer la progression du toucher-massage. Les récits du Bs par les soignants, mettent de côté la gestion des conditions extérieures de l'action.

Ces attitudes relevant du mode mineur (Piette, 2009) côtoient les actes mesurés, cadrés, institués, et marquent en creux la tension des gestes majeurs. Et, le « 100 % sur la personne » se réalise avec la double présence soignante coordonnant les actes majeurs et mineurs.

7.3.2. L'équipe Bs :

Les soignants, qui pratiquent le Bs, s'organisent en équipe. L'appartenance à l'équipe-Bs relève d'une manière de faire et d'être qui s'oppose aux tâches

traditionnelles des agents. Le terme de Bs, en posant la bulle relationnelle comme zone du soin, propulse en même temps les professionnels dans un autre rapport institutionnel.

7.3.2.1. La double présence soignante :

« La séparation des rôles se fait automatiquement. Si la collègue parle, je serai dans le toucher. Celui qui parle fait le visage, et dirige. On rentre dans la chambre avec le sac, on le place où il y a de la place puis on se dispose dans la chambre. C'est automatique, on ne se le dit pas. C'est l'habitude qui fait que l'on communique sans mots. » (Germaine, AMP, cinq ans d'ancienneté).

Chaque Bs se réalise à deux professionnels, le binôme se construit autour d'une distribution des rôles et des gestes. Le sac contenant les outils techniques (les serviettes pliées et chaudes) tient office d'arbitre dans cette répartition. Cet arrangement logique à quatre mains se définit implicitement avant d'entrer dans la chambre. De cette distribution des rôles dépend la qualité de l'agencement. Les soignants se rendent disponibles, en même temps qu'ils s'ordonnent dans la bulle relationnelle. En se projetant dans le scénario du Bs, l'appréhension d'entrer dans la chambre diminue et l'incertitude de la toilette s'efface dans un déroulement prévisible.

Cependant, cette nécessaire complémentarité fait l'objet de nombreuses stratégies. Sous l'impact d'affinités personnelles, les personnes se jumellent entre elles, et s'associent autour de deux rôles distincts : le premier consiste à capter la personne par la voix, et le second de s'accorder par le toucher.

« Cela dépend avec qui on est. On commence à se connaître, on sait comment chacune travaille. (...) On apprend à se connaître en travaillant ensemble. Isabelle, elle aime bien parler. Moi dans le Bs, j'aime bien être calme. Je préfère être dans mon truc, dans le massage. On s'adapte entre nous. » (Sabine, ASH, 35 ans en conversion professionnelle pour être AS). Sabine préfère une collègue qui lui permet de rester dans le massage, une action dans laquelle elle se sent plus à son aise.

« Parfois on est compatible avec sa collègue et parfois on ne l'est pas. Le Bs dépend du Duo. Il est arrivé qu'une collègue aille plus vite que moi. On s'adapte sans parler, ce n'est pas toujours facile de s'accorder. » (Françoise, ASH, en cours de VAE pour AS, dix-huit ans d'ancienneté). Ce principe de complémentarité entraîne un accordage professionnel, pas toujours facile à trouver selon Françoise.

« Les deux postes me vont. Quand on fait deux Bs, je dirige dans le premier et ma collègue dans le second. Si elle préfère restée dans le toucher, je dirige les deux, mais on essaie que les deux soignants soient au même niveau » (Coline, AS, dix-neuf ans d'ancienneté). L'ensemble de l'agencement gestuel du Bs est fondé sur une confiance très marquée en son partenaire professionnel et une reconnaissance mutuelle de valeurs pour Coline.

La compatibilité consiste à se rassembler pour former une unité. Un duo suffisamment solide et structuré pour faire face à l'aide à apporter, comme pour faire face à ses propres tentatives de s'en écarter aussi (les distractions). Face aux fragilités relationnelles, le couple soignant potentialise ses compétences pour s'allier face aux réactions défensives ou offensives de la toilette. De même, la présence d'une autre personne guide dans ce qu'il faut faire et ce qu'il est préférable d'éviter.

7.3.2.2. Le volontariat :

Le concept « Bain-serviette® », est déposé en 2010 à l'issue d'un travail quotidien d'ajustements et d'arrangements de huit ans. L'étude menée par V. B. de l'ORS de Bourgogne, a notamment permis la concrétisation le montage de l'équipe spécifique. La proposition d'une équipe particulière basée sur le volontariat n'a pas été accueillie favorablement par la direction de l'établissement, qui souhaitait impulser à travers le Bs, une approche globale pour l'ensemble du personnel. Mais les résistances chez certains étaient si fortes, qu'elles mettaient la pratique en péril.

« Au début, j'étais très réfractaire (au Bs). Quand on a emmené le truc. Pour nous, c'était davantage un soin de bien-être et non pour remplacer une toilette. On a eu du mal à se mettre dedans. On nous les avait imposés, il n'y avait pas d'équipe spécialisée, tout le monde devait en faire. On a proposé une équipe, il fallait travailler avec les personnes qui avaient envie de la faire, sinon cela amenait de la discorde. Et parfois, on ne faisait pas de Bs. Au début, c'était très dur, car l'équipe n'était pas homogène, il y en avait qui voulait et d'autre non. Celles qui ne voulaient pas étaient plus nombreuses, alors personne ne le faisait. » (Kaly, AS, cinq ans d'ancienneté).

La première réaction explique Kaly, a été de penser que le Bs était une pratique supplémentaire à réaliser en plus des activités déjà en place. Un travail de différenciation a été mené. Ainsi, l'arrivée du Bs a rendu visible l'hétérogénéité des

conduites de toilettes classiques pratiquées dans l'intimité des salles de bain. En faisant sortir de l'ombre l'acte de la toilette, les agents se sont départagés sur les valeurs et les représentations du métier.

Le volontariat, selon Kaly, a été facteur de réussite. L'équipe spécifique, *l'équipe Bs*, a accédé à une homogénéisation pratique par l'adhésion aux valeurs portées par le Bs. Elle a soulagé l'ensemble du personnel en évitant les tensions insoutenables dues aux écarts importants entre théorie individuelle et conduite professionnelle. Cependant, contribuerait-elle également à séparer les soignants ? La directrice remarque que le personnel Bs a une tendance à mettre de côté les tâches ménagères.

« Les personnes qui entrent, elles le veulent. C'est parce qu'elles veulent bien le faire. Cela se passe bien, même si je ne connais pas la personne avec qui je travaille. Car, c'est des personnes volontaires qui ont envie. En plus, les personnes savent quand elles doivent s'enlever ou continuer. Le Bs, c'est moi qui décide ». (Kaly, AS, cinq ans d'ancienneté). Kaly se sent libre de son implication, et de rester ou non dans la démarche. S'instituant dans une *liberté d'agir*, l'adhésion à l'action renvoie aux valeurs électives (De Singly, 2010) et rejoint ainsi celle de penser individuellement. L'acte de soin n'est plus une suppléance imposée, le Bs renverse ce principe en s'adressant à la motivation personnelle. Le corps soignant se dégage de la contrainte des sollicitations perçues comme des manipulatrices pour réinvestir l'énergie de l'action par des choix engagés.

« D'avoir fait des équipes, les gens sont plus motivés. Avant, il y a en avait qui voulait et d'autres non. Les filles n'étaient pas motivées, on n'est pas dans la même optique » (Germaine, AMP, cinq ans d'ancienneté). La relation d'aide est ainsi motivée pour sa valeur et non par la soumission du devoir. Le refus est compris comme un moyen d'affirmation et non comme un agent de déraison, et l'acceptation devient un choix d'engagement et non une obligation à participation.

Le concept Bs s'incarne dans l'*Esprit Bs*¹, dans une cohérence entre des logiques personnelles et l'adhésion à une pensée collective. Le soignant n'est plus perçu et vécu uniquement comme un corps fonctionnel opérant, mais est habité d'un esprit efficient et collectif.

¹ Appellation utilisée par les professionnels.

« C'est à cause de la relation entre les corps, en tant qu'elle n'est à la fois rien d'autre que les corps, mais aussi quelque chose qui dépasse les corps individuels proprement dits, que nous sommes amenés à imputer l'existence à quelque chose d'autre que les corps, que nous appelons traditionnellement l'esprit » (Worms, 2006, p. 47).

En instaurant aux corps des soignants un esprit du soin, les pratiques en sont-elles réédifiées ?

7.3.3. Le Bs ou l'acte soignant formalisé :

Le Bs ne correspond pas à un déroulement protocolaire selon Isabelle¹. Le volontariat l'éloigne d'une procédure médicale, mais le maintient dans un processus d'interaction du soin. C'est à travers l'ouvrage de Erving Goffman : *Les rites d'interactions* (1974), que nous allons poursuivre l'étude de la toilette Bs comme relevant d'une situation interactionnelle dans un nouveau paradigme de la relation d'aide.

7.3.3.1. L'espace-temps de l'action :

« Il faut être calme et paisible, c'est un moment privilégié une relation par le toucher. Si on est brute, cela ne va pas, le résultat va être négatif. C'est tout en douceur et tout en silence. Si l'on est stressé, le toucher sera différent et la personne va le ressentir. (...) On dit que la vie privée n'a rien à voir là-dedans, mais si on a des ennuis le matin, on arrive, on n'est pas bien. » (Coline, AS, dix-neuf ans d'ancienneté).

Dans le Bs, la préparation personnelle s'associe à celle du matériel, ce temps de pliage des serviettes et de mise en sac avec l'eau savonneuse et chaude appropriée, favorise une préfiguration du Bs. Le processus d'introversio formative à la situation d'interaction Bs, ne nie en rien les autres situations (espace –temps vécus) mais les pose en périphérie. Un temps de mise en condition semble nécessaire pour se centrer avant de commencer un Bs. Une phase similaire apparaît indispensable après la toilette pour se réorienter vers d'autres actions, et quitter ce moment singulier. Comme un (re)pliage après un dévoilement, Hermine l'infirmière parle de « *reprenre le cours de son travail (d'infirmière), et se reconnecter aux tâches suivantes* ». Il y a bien ici une mise

¹ Isabelle, AS, deux ans d'ancienneté, p. 243.

en *figure* pour une situation particulière, suivi d'un temps de rangement pour poursuivre l'ordinaire.

Tout est mis en place, l'esprit Bs jusqu'à la double présence, afin de sortir la pratique des conduites traditionnelles de tensions. Ainsi, un changement des rapports va s'opérer face à l'agrippement et aux sollicitations constantes du quotidien. Par la fluidité, la détente va se partager. Les rapports tendus de l'ordinaire se déplacent dans une relation plus harmonieuse.

L'attention soutenue ne s'envisage pas dans un désir de maîtrise, mais dans un souci d'accueillir plus sereinement les imprévus. L'incertitude n'est plus une donnée angoissante, mais devient un élément gérable, où les risques sont calculés. Le fatalisme du rejet et de l'échec se transforme en espace de potentialité.

L'enjeu du Bs se trouve dans l'enchaînement des gestes, avec l'objectif de renouer l'interaction afin que la toilette soit acceptée. La maîtrise des contingences environnementales procure un sentiment d'assurance face aux risques et aux conséquences. Proche de la ruse (Hennion et al., 2012), les actes (gestes et paroles) sont mesurés pour guider et enchaîner l'engagement de chacun vers un but précis.

Mélinesine à travers le pacte du mariage a pu s'engager dans une vie malgré le sortilège qui l'excluait d'une vie normale. En acceptant le contrat (un cadre contenant), elle s'assure des risques encourus par son engagement, et elle parvient à y vivre paisiblement. De même, le Roi en acceptant le retrait hebdomadaire de sa femme, protège son mariage et fait exister son rôle d'époux. Le risque est présent, mais a perdu son caractère dangereux dans une confiance négociée. La recherche d'un minimum d'entendement semble devoir se trouver et/ou se créer pour dépasser les difficultés.

L'adhésion dans le Bs, est d'autant plus possible que l'action est circonscrite à un temps défini. L'engagement n'est pas illimité, mais relève d'une participation à une action précise qui ne remet pas en question les autres temps, ni actions. De plus, cette adhésion fait accepter les non adhérents. Cette division d'activité défend les uns comme les autres.

L'analyse de l'interaction comprend également les influences de milieux. Les valeurs sensori-motrices du Bs tendent à recentrer émotionnellement les participants et

à les éloigner d'autres qui n'auraient pas leur place. L'enveloppe dans le Bs joue ce rôle, et voile le secret (la vulnérabilité, la maladie) en le séparant du monde extérieur. La fragilité humaine serait-elle partageable qu'à des temps et lieux spécifiques ? Une bulle intime se crée pour le temps du Bs, et disparaît dès qu'il est fini. L'opportunité de la rencontre intime semble se déterminer dans l'impermanence d'un espace, qui peut de nouveau être recomposé.

La création d'un moment Bs permet de circonscrire l'action, et d'éloigner les contingences. Le temps spécifique, conditionne une zone précise autour du lit, et permet de clore et de ne pas imposer ce type de relation à l'extérieur. Cela expliquerait la reprise des discussions entre soignants en présence des personnes dès la sortie du Bs, et le respect des professionnels non dévolus à cette pratique. L'interaction liée au Bs n'influence guère les autres types de configurations professionnelles. Ce cloisonnement des lieux préserve l'action et garantit sa pérennisation tout en évitant l'ébranlement de l'ensemble du fonctionnement de l'institution.

7.3.3.2. *Les conduites de figuration :*

Le Bs déploie des stratégies compensatoires pour maintenir cette interaction nécessaire dans sa profession dans un contexte nouveau pour la relation. Il permet de retrouver la *face du soin* dans une situation de dénégation de la toilette. Tout un raisonnement ou agencement s'échafaude autour des bénéfices et des risques encourus pour conditionner des règles de conduite et favoriser l'acceptation de la situation. La double présence, la serviette qui enveloppe, le regard axial qui ne glisse pas, sont autant de dispositions pour répondre à cela.

Le contexte médical s'instaure dans une situation de besoin en réaction à une défaillance, ce qui pose l'asymétrie comme point de départ relationnel. Une position d'ascendance (physique) s'associe à une hiérarchisation des postures : debout/assis/couché. Cette représentation structurale comme une graduation peut induire des types de relations de subordination engendrant des oppositions et des refus. Et des manifestations de condescendance viennent violemment s'affronter aux rétractations, et aux retraits de la maladie.

Dans la maladie d'Alzheimer, le ressenti d'inconfort et d'incompréhension entraîne un repositionnement réactionnel pour rechercher l'assurance, allant de l'ascendance technique chez certains professionnels à un retrait total chez d'autres.

« *L'interactionnisme n'en finit donc pas de redécouvrir ce paradoxe : la présence à la situation implique le sacrifice de l'identité* » (Joseph, 1984, p. 57) .

Le Bs, en introduisant la notion de négociation comme levier à l'interrelation, influe cette dissymétrie qui se fait au détriment d'une personne. Une mutualisation des compétences s'opère au niveau des soignants, mais également avec la personne. La relation soignant-soigné se réinvestit dans une asymétrie oscillante qui débouche sur une autre typographie posturale d'équilibre où chaque personne se représente.

7.3.3.3. *L'interaction renouvelée :*

De plus, pour maintenir l'interaction, l'embarras devient un vecteur de régulation. Les détournements permettent d'éviter la fuite et de se maintenir dans une relation. Pour *sauver la face*, des règles tacites d'évitement s'élaborent : le regard ailleurs, le silence, les détournements d'attention, le masquage, délaissier une situation pour une autre Cela peut s'incorporer à travers d'objet : le gant de toilette, la serviette, et autres.

La gêne contrôle ce seuil à ne pas dépasser pour ne pas perdre la face ; et par la même occasion, ne pas faire perdre la face à l'autre. La déviation permet en creux de protéger l'intime d'interactions inconvenantes.

Dans le Bs, l'évitement se retrouve dans le drapé des serviettes qui ne dévoile jamais le corps nu ; mais également dans une vision contenue, qui ne s'attarde pas sur la nudité.

Les règles de conduite développées par Erving Goffman, nous amènent à la notion que décrit son homologue français, François de Singly quelques années plus tard : « *se socialiser par frottement* » (De Singly, 2010, p. 34). Toute relation a besoin de contact pour exister, sans cela le lien s'éteint.

Cependant, si le rapprochement est obligatoire dans une relation, il n'est cependant pas suffisant pour déployer l'interaction qui maintient la relation. Quelques

pistes complémentaires de réflexion apparaissent en tribologie¹. Cette science des frottements distingue un *troisième corps* qui naît du frottement de deux entités-matières. Ce troisième corps détient une entité propre et singulière tout en laissant des traces aux deux corps après frottement. En tribologie, plus les corps en contact disposent d'aspérités nécessaires à l'agrippement, plus l'accroche sera conséquente, plus la nécessité d'un lubrificateur serait indispensable. Cet apport des sciences physiques met en avant l'existence d'un espace autonome, constitué de résidus issus des deux corps friables mis en frottement.

Ces connaissances renseigneraient-elles sur les interactions sociales ? Un dialogue entre les deux disciplines pourrait-il ouvrir la réflexion sur la corporalité de la rencontre ? De ce procédé physique des contacts, une analogie serait-elle possible avec les excédents sensibles ?

Dans le cas du soin, ce troisième corps compose les rapports d'aide. L'interaction crée un élément supplémentaire à la juxtaposition des individus et relie l'ensemble dans un tout cohérent et communicant qui formalise le lien. Toute une énergie, issue de cette nouvelle forme créée et réactive, s'en dégage et constitue sa valeur et sa qualité.

Dans le Bs, le contact se réalise par apposition ou pression, l'action se fait par petites touches tactiles successives. Le contact se fait délicat, en pointillés, hésitant, à l'image de l'incertitude de la maladie. Les éléments mis en partage sont mesurés, calculés, et les résiduels sont ainsi maîtrisés.

L'agencement Bs permet une unicité de la personne dans le temps et l'espace de soin (enveloppement), et une ré-unicité du rapport soignant-soigné (bulle relationnelle) comme une unicité du soignant (esprit Bs). Cette configuration de l'action fabrique, s'incarne et s'investit dans une toilette transfigurée.

Le Bs devient un vécu, une expérience mettant à l'épreuve chaque rôle dans un jeu prévisible et préexistant du soin qui se vit le plus souvent comme aléatoire en temps ordinaire. Se précisant, le geste acquiert une assurance dans un savoir-faire qui justifie et encourage l'engagement dans un espace qui sans formation pourrait apparaître comme insoutenable, et alors *in-accompagnable*. La dimension relationnelle assure et

¹Rencontre avec Denis Mazuer, tribologue de l'École Centrale de Lyon. Séminaire, rencontre LTDS-CRÉA « *perceptions, corps* » du vendredi 17 janvier 2014 au CRÉA (Centre de Recherches et d'Études Anthropologiques) Lyon 2.

rassure l'acte technique de soin (et vice-versa). L'engagement professionnel est encouragé jusqu'à un aboutissement satisfaisant.

De plus, l'action calme le ressenti d'impuissance et consent la transaction du soin. L'inaction procure une insatisfaction et/ou une frustration qui amènent la démotivation et l'abandon de l'acte. Cela peut expliquer les situations de maltraitance délaissées en faveur de la finalité de l'acte et celles par délaissement du besoin de soin pour la personne malade.

7.4. L'ancrage institutionnel :

Aujourd'hui, le Bs est une pratique déposée qui se propose dans des formations en intra-établissement.

7.4.1. Une organisation professionnelle :

L'entretien du matériel du Bs s'insère dans une organisation du quotidien. Cela n'a pas toujours été le cas : *« Les serviettes Bs sont lavées ici (dans l'établissement), c'est plus facile pour quantifier, et avoir un nombre nécessaire pour le roulement. Quand cela part (dans une entreprise de nettoyage extérieure), il faut le double voir le triple (du nombre de serviettes). C'est toute une mise en place. Les veilleuses les plient. Au début, cela partait et on ne les retrouvait pas toujours. On a mis un protocole pour assurer le bon déroulement des serviettes pour éviter les mauvaises surprises le matin. »* (Virginie, IDE, 63 ans).

Au début, les serviettes des Bs étaient préparées dans des sacs-poubelle noirs. Une fois utilisé, le matériel était amené à la lingerie dans ce même sac, qui était parfois jeté malencontreusement avec son contenu. Depuis, les serviettes sont placées dans un sac transparent, m'explique Virginie. Cette organisation s'est réalisée en même temps que la mise en place de l'équipe de volontaires. Le Bs devient visible en acquérant une forme reconnaissable au sein de l'établissement. Se séparant de la représentation du sac-poubelle traditionnel en sac en plastique hermétique, le matériel obtient une qualité respectable et professionnelle, donnant ainsi une légitimité au Bs.

De plus, l'infirmière coordinatrice insère dans les plannings la gestion du personnel Bs. La pratique du Bs rajoute une complexité à l'organisation du personnel

qui déjà s'avère très compliquée (législation, organisation du service, différents personnels, différents contrats de travail, ...), un vrai « casse-tête » explique-t-elle. La polyvalence professionnelle simplifie l'organisation institutionnelle. Mais là, dès qu'une personne est absente dans les équipes spécifiques, le roulement des toilettes s'en trouve modifié. Et si le duo n'est pas composable, la personne bénéficiaire du Bs redevient un(e) résident(e) comme les autres pour une toilette ordinaire.

Le rythme Bs suit un cycle de quatre Bs et d'une douche traditionnelle :

« Depuis la mise en place, c'était comme ça, on nous la (la pratique du Bs) présentait comme cela (l'infirmière coordinatrice et le médecin gériatre). Il faut que la personne se repère par la douche. Les quatre jours successifs de Bs sont faits pour que la personne ancre cette pratique dans la mémoire. » (Alysée, AMP, six ans d'ancienneté). Sous fond de mémoire corporelle, l'alternance sert de continuum pour placer la pratique à la fois dans du traditionnel et dans du nouveau tout en gardant la douche classique comme repère. La particularité ne signe pas une rupture totale à l'organisation commune.

Cette rythmicité, si elle est pensée pour favoriser la mémoire corporelle de la personne bénéficiaire du Bs, elle se cale également dans le corps professionnel.

« C'est vrai, que pour en faire un bon (Bs) on passe du temps. C'est plus long que de faire une toilette normale. Il faut compter facilement une demi-heure. Une toilette normale c'est entre 15 à 20 minutes. » (Alysée, AMP, six ans d'ancienneté). La valeur s'associe au temps, dans un contrat-temps de l'acte professionnel.

Mais calculons donc ! L'unité médiane est celle de la toilette traditionnelle, soit une durée de 15 minutes. À ces minutes, il faut en rajouter quelques-unes pour un soin des ongles, un passage de crème, un séchage de cheveux L'observation de neuf Bs m'a permis de constater que le temps passé, se situé entre 15 à 20 minutes pour huit d'entre eux. Seul un Bs a nécessité 35 minutes, la bénéficiaire était dans ses derniers moments de sa vie.

Le constat affiche le temps passé en Bs comme équivalent. Alors pourquoi ce sentiment de différence ? L'implication relationnelle apparaît relever d'un *plus temporophile*. La peur du dépassement de temps va de pair avec une crainte de glissement de fonctions.

« *L'approche est autre, on sait que l'on peut prendre du temps. Alors qu'une toilette normale non, on sait qu'il y a quinze toilettes derrière. Dans le Bs, on prend plus notre temps. Ici c'est le temps. Au Bs, on nous laisse du temps.* » (Sabine, ASH, 35 ans en reconversion professionnelle pour être AS). Changer de pratique se joint à changer de cadre et de priorité. Allant du commun du quotidien à la spécificité professionnelle, le temps n'a pas la même valeur. Il se fait l'enjeu d'une classification de pratiques dans laquelle le temps se prend et se consacre.

Un seuil temporel agit en curseur d'inquiétude pour l'agent.

« *Il y a des gens qui confondent. Ils pensent perdre du temps, mais 5 minutes de plus, cela peut faciliter, c'est un confort et pour nous et pour les résidents.(...) Parfois on a l'impression de ne pas y arriver, car on est stressé. C'est une gestion du temps. On a l'impression de ne pas y arriver, 5 minutes de plus cela ne va pas être possible.* » (Coline, AS, dix-neuf ans d'ancienneté). Ainsi 5 minutes passées ici, enlèvent 5 minutes pour autre chose. Pour Coline, un équilibre semble se reposer sur ces 5 minutes : cinq minutes *en moins* oppressent, et *en plus* rassurent. Un seuil symbolique se dessine et se construit dans l'expérience personnelle. Ce fameux *sale quart-heure* de la première expérience de toilette, reviendrait-il en surface ?

Ce contour temporel varie d'une personne à l'autre et d'un cadre à l'autre, et donne à la situation son taux de satisfaction ou d'insupportable. De ce seuil, la relation d'intimité sera facilitée ou au contraire entravée.

« *Ici, c'est le temps* » nous dit Sabine concernant le Bs. Le temps passé s'avère être le même que pour une toilette traditionnelle, mais il est accordé pour vivre ce moment. Le sentiment de liberté relationnelle du Bs vient de cet affranchissement temporel, une émancipation livrée par l'attention institutionnelle à ce soin de détente et de bien-être, qui devient spécifique.

7.4.2. Une nouvelle dimension à la toilette :

Daniel, médecin coordinateur, évoque l'existence de prérequis, d'une prédisposition à la démarche relationnelle.

« *C'est mieux, car cela évite pour les filles pour qui ce n'est pas très spontané et naturel, de devoir se forcer (Elle évoque la relation particulière dans le Bs). C'est*

probablement plus bénéfique quand cela est fait par des gens plus détendus, pour qui le toucher est naturel, que pour des filles qui se forcent et qui sont raides. (...) Il y avait des soignantes qui ne sont pas très à l'aise, pour qui ce n'est pas la voie privilégiée. » (Danièle, médecin gériatre à un an de la retraite).

Ce gériatre pointe une congruence nécessaire dans la relation avec des valeurs naturelles. La disposition personnelle devient une valeur ajoutée pour le métier.

Le médecin ironise sur cette séparation entre activité d'hygiène et temps relationnel, en précisant que dans le Bs « *la toilette est en prime* » (Danièle, médecin gériatre). Que la relation soit un supplément à la technique ou que l'acte accompagne le relationnel, l'un et l'autre apparaissent autonomes. Il y a là une représentation cloisonnée que seul le terme *soin-relationnel* permet de réunir.

L'apport du relationnel au soin n'apparaît pas aller de soi au regard de la présence hebdomadaire de la psychothérapeute dans les services et aux rappels récurrents en matière de conduites relationnelles par l'intermédiaire de formations.

7.4.3. Une élaboration interne :

Aux soignantes qui souhaitent rejoindre l'équipe Bs, une formation est dispensée par Virginie, infirmière coordinatrice et Danièle médecin gériatre de l'établissement. La formation comprend une sensibilisation à l'approche Bs (échanges et diaporama), et des mises en situation en deux étapes : une phase d'observation, et un temps de pratique dirigée.

« C'est une très bonne pratique, j'ai appris cette pratique par Virginie et Mme D (Danièle médecin gériatre de l'institution) (...). Elles nous ont montrées comment faire, mais je pense que cela vient également de soi. Quand on est soignant, on a déjà une approche du résident par le toucher et le regard. Cela vient tout seul, c'est des choses que l'on sent à l'intérieur de nous. (...) Pour moi, c'est normal. Je pense que cela vient également de soi, du bon sens. (...). C'est de choses qui viennent toutes seules, mais que l'on m'a montré, cela coule de source. » (Laurine, AMP, neuf ans d'ancienneté).

Le Bs dessine une manière de faire, qui s'initie par transmission gestuelle. La formation prend l'allure d'un chemin privé, d'une relecture des appris, pour développer de nouvelles aptitudes. Pour ces volontaires, l'apprentissage n'est pas vécu comme une rupture mais comme une remise en route d'une évidence contrariée par les formations

traditionnelles. L'initiation rejoint ainsi le sens inné, comme un réveil intérieur à une disposition relationnelle.

Et une fois adoptés, les gestes paraissent normaux, comme allant de soi. Cette conception du bon-sens, découle d'une qualité naturelle selon Laurine, mais correspond surtout à la superposition d'une théorie personnelle, proche de la conviction, et d'une directive institutionnelle.

Cependant, cette manière de pratiquer ne fait pas l'unanimité au regard des réticences rencontrées lors de la mise en place du Bs. Et si la formation interne permet d'ajuster la vision personnelle à une forme groupale (création de l'esprit d'équipe), la présence de la psychothérapeute tous les mardis, montre que les éléments de formation ne suffisent pas. Des déviances et des écarts sont rapidement recadrés par une supervision en direct. Présente au sein de l'équipe, la thérapeute raccorde immédiatement les gestes et les postures à une visée relationnelle.

Et la permanence du duo infirmière-psychothérapeute se revêt d'une allure de *corset institutionnel* auprès des équipes. Certains soignants fuient le regard de la psychothérapeute et appréhendent de travailler les mardis (jour de présence dans les services). Cette résistance montre la part d'assimilation et d'ordonnance institutionnelle envers la pratique, difficile à admettre globalement pour les agents.

L'apprentissage par le faire s'appuie sur une incorporation du métier, que les fameuses piqures de rappel réinjectent en permanence. Le savoir soignant s'acquiert par une incorporation praxique et pragmatique. Par la photographie, Christelle a vu sa main (figure 2 p. 102), elle en a été à la fois surprise et rassurée. Le fait de se voir faire, fait-il passer le geste d'une semi-conscience à une conscience ouverte ?

Par son existence pratique, le Bs se modélise et se transfère au grès des erreurs et des malentendus. Les pairs (ou plutôt les mères) deviennent les garant(e)s d'une autorité de valeurs par une transmission interne dont les infirmières en seraient les médiatrices¹ :

« Virginie va partir à la retraite, c'est nous les inf (infirmières) qui allons reprendre son travail, alors il va falloir que je me forme. Elle va nous former au Bs et au toucher-massage pour poursuivre dans la même lignée. Si Virginie s'en va et qu'on ne reprend pas le flambeau, forcément la Mapad va perdre de la qualité. Si personne

¹ Dans cet exemple la situation de l'infirmière en tant que femme et professionnel, semble jouer un rôle de matrice et de médiatrice pour la pratique.

n'est là pour relancer et faire attention, cela va se perdre. La transmission interne est importante. » (Hermine, IDE, huit mois d'ancienneté).

L'esprit et la lignée renvoient à une logique de transmission clanique d'un certain savoir. L'inquiétude d'Hermine souligne la faiblesse de cette compétence face aux difficultés et la routine. Les infirmières sont indécises à investir le Bs, car il ne concorde pas à cette logique d'attribution, qui par des délégations successives, laisse aux AS et aux ASH le soin du confort corporel. Et ce transfert de fonctions dans l'histoire, s'accompagne d'une proximité plus grande auprès des médecins, ce qui leur confère une valeur plus importante.

7.5. Conclusion du chapitre 7 :

L'étude du Bain-serviette® nous révèle un nouvel espace de toilette dans lequel s'animent de nouveaux gestes et postures. Très structurée, la technique apporte un cadre stable où les corps se côtoient, s'interpellent et se synchronisent. Le Bs semble ouvrir un espace-temps où se refondent des liens soignant-soigné. La relation tendue et refusée se trouve ré-enchantée dans un capital emmagasiné dans chaque élément de ce moment. La toilette remplace et redessine le statut de malade et le rôle professionnel¹. La gestualité de la toilette Bs s'apparente au tact professionnel pour réédifier un soin qui avait été exclu par le refus exprimé des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer.

Le Bs permet de dépasser les difficultés rencontrées face aux troubles de la désorientation, en éloignant les risques d'objection en offrant un environnement différent. Dans un processus d'institutionnalisation : formations des équipes, organisation matérielle, gestion du personnel, la toilette devient un temps déterminant dans la gestion des soins. Ces modalités de configuration apportent un cadre de confort pour le travail professionnel et pour la personne soignée. De plus, cela amène une présence particulière lors du soin qui favorise le face-à-face et rénove en même temps, l'identité professionnelle et la place du malade.

Avec le Bs, le temps de la toilette se combine avec un lieu de l'action. Ainsi, tout un environnement privilégié et différent des autres lieux et moment de la maison de retraite, se crée pour favoriser l'apaisement et la détente corporelle afin de faire émerger une relation quand celle-ci est repoussée.

¹ La toilette comme un passage p. 180.

Le Bs se présente comme une pratique différente, hors du fonctionnement ordinaire, et qui propose une enclave. La dimension relationnelle dégagée de ce dispositif porte cette divergence.

8. Le relationnel, un espace de travail :

« Pour le Bs tout le monde ne peut pas le pratiquer.

Pour bosser dans le relationnel, il faut savoir se remettre en question, pas de juger son travail, mais certains gestes que l'on peut faire ou avoir.

La première qualité que doit avoir un soignant, c'est de se remettre en question en permanence. C'est grâce aux formations.»

(Isabelle, AS, deux ans d'ancienneté)

Isabelle parle d'un métier qui nécessite une adaptation constante, des formations, et des remises en question dans un travail individuel permanent. Ainsi l'enjeu professionnel se situe dans cet exercice de forces entre des tensions qui attirent et d'autres qui repoussent.

Un détachement émotionnel, jusque-là conseillé dans les relations soignants-soignés, devient dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer un obstacle au soin. Dans un milieu de contraintes (Lechevalier Hurard, 2013), la gestion des émotions demande au professionnel de réaménager sa réceptivité, et de mobiliser des compétences impliquant le plaisir et la détente. La qualité relationnelle devient un nouvel espace de tractation, mais également un nouveau savoir.

8.1. Le droit d'entrée dans l'intimité :

Figure 28 : Pose du dentier de Mme J par Tatiana.



Dans un premier temps, lors de l'expérience photographique, je suis restée dans les espaces communs, puis Tatiana, Sylvie et Patrick m'ont invitée à franchir, munie de l'appareil, les portes d'espaces plus intimes : chambres et salle de balnéothérapie ; me laissant décontenancée par la simplicité avec laquelle les personnes se laissaient percevoir. Mais le contexte institutionnel ne serait-il pas étranger à cela ? La gêne est-elle réduite ou sa manifestation réfrénée dans l'acte de soin ? Le cadre médical procure-t-il au soin une assurance pour considérer l'intimité des personnes, ou un passe-droit ?

La maladie se perçoit en intruse dans la santé, qui s'associe à un éventail de pratiques médicales incisives parfois ressenties comme une attaque à l'intégrité corporelle (Nancy, 2000). Le sentiment d'abus et d'agression freine le geste et le soin apporté, seule une présence prévenante légitime cette entrée.

8.1.1. La minorisation :

Mme R, installée dans son fauteuil coquille, recroquevillée et la bouche pincée faisait penser à un petit oiseau juste sorti de son œuf. Dans cette régression temporelle pathologique, elle semble *retournée en enfance*, au commencement de sa vie. Alors Mme R avec ses 90 ans, appelle « *maman* » constamment. Elle réclame la présence rassurante de la *fonction maternelle* selon Donald Woods Winnicott (2006). Vient-elle réclamer sa mère afin de se préparer à la séparation, comme le présuppose Naomi Feil dans sa méthode de validation (Feil, 1992) ? La maladie d'Alzheimer accentue par les troubles cognitifs cette conception régressive du repli et du refuge. Et la demande de protection maternelle induit une réponse adaptée : le *nursing*, une approche qui maternelle et protège. Mais que signifie réellement ce maternage ?

La grenouillère : pyjama intégral qui se ferme dans le dos, est une appellation qui désigne le pyjama des enfants. Son usage, commandé par les soignant(e)s pour les personnes atteintes de maladies d'Alzheimer au stade sévère, devient très répandu dans les services, comme un mode vestimentaire approprié.

Pour eux, ce pyjama apparaît comme un allié efficace à la gestion du quotidien. Facile à enfiler, il ne contraint pas les personnes à des contorsions lors de l'habillage. Il évite à la personne de se trouver nue lors de nuits agitées et limite le rejet des protections. Ces trois raisons rassurent le ou la soignant(e) et évitent bien des tensions. Pour eux, l'usage de ce vêtement n'infantilise pas, mais réduit les difficultés. Tout un panel de vêtements conformés permet de limiter les manèges déplaisants. Ainsi les

éléments ne sont plus rattachés à un statut, mais à un besoin : celui de borner les inconforts.

Et pourtant, cette confusion persiste, et les termes utilisés à connotation infantile remplissent des échanges. Basé sur des phénomènes physiques réels (diminution de la taille avec l'âge), l'univers semble se rapetisser, se rétrécir, ... tout devient petit.

Géraldine parle de « *bêtises* » pour désigner certains comportements des résident(e)s. Et le vocable est largement emprunté à celui de la puériculture : bavoirs, bavettes, timbales, couches. Un tutoiement ainsi que des qualificatifs rappellent ceux de l'enfance : coquin, coquine, copine, belle, méchante, bête, ... Cette relation étroite entre un état de fragilité infantile et sénile pourrait glisser vers une vision infantilisante.

Pour Christelle, son travail aspire au contraire :

« *On ne doit rien minimiser, même si c'est des personnes âgées. Je ne pense pas que, quand on est âgé, les choses sont moindres.* » (Christelle, AS, trente-deux ans d'ancienneté). Si les choses semblent se rétrécir pour les personnes qui vieillissent, l'accompagnement proposé n'en est pas réduit, ni leurs besoins diminués.

Christelle ne minimise pas ses interventions, qui réduisent la qualité importante de l'action, mais elle minore la détresse pour en atténuer la gravité. Le petit n'est pas dénoué d'importance et de sérieux, mais de dramatique. Les soignants minorent pour protéger de l'impact blessant de la situation. Ce processus établi de minorisation, concorde avec la fragilité pathologique. Jocalyn Lawler infirmière australienne, parle d'une protection face à la gêne du patient, mais également du professionnel dans une situation de vulnérabilité (Lawler, 2002).

Ainsi, réduisant les influences bouleversantes, les situations penchent vers une valeur commune, moins pesante et embarrassante. La *petite toilette* replace le geste dans l'habituel et l'ordinaire. De plus, la petitesse nécessite de la minutie : la toilette s'effectue avec délicatesse.

Cependant, ce processus peut agacer et contrarier les ressentis dramatiques de la maladie, ou faire l'objet d'argument pour minimiser l'importance du sujet. Minorer le dramatique ou le tragique qui pourrait advenir, ne consiste pas à le nier, mais le rendre accessible simplement. Ainsi, l'amointrissement des événements chez le personnel soignant s'apparente au système de transformation de la *fonction alpha* développée par

Wilfred Ruprecht Bion (Guignard et Bokanowski, 2007), pour faire émerger cette ouverture vers une relation permise. La minorisation permet d'entrée dans l'espace-temps de soin en y diminuant le bouleversant, comme l'euphémisation permet de discourir sur un sujet qui réclame la discrétion.

8.1.2. Un environnement permissif :

Comment se négocie ce droit d'entrer dans l'intimité de la personne ?

Le qualifiant *soigné* pour la personne, et *soignant* pour l'acte, place directement un cadre d'intervention dans une contractualisation à logique médicale. L'entrée serait tacitement autorisée par le contexte d'une assignation particulière. Soumise aux variances des pertes de mémoire, cette situation n'est plus conditionnée, mais livrée à l'approbation comme au refus.

« C'était important qu'il y ait un témoin pour valider une position de relation intéressante qui sollicite l'autre vers une ouverture et vers une lecture : de ses attentes et de ses besoins et de ses émotions ; et des erreurs, des maladresses que l'on pouvait faire involontairement ou inconsciemment qui réduisaient la personne ; et qui l'a renvoyait à sa propre angoisse de ne pas atteindre son but. L'important est de poser quelque chose de respectable, et non de connotée. Dans cette dimension, la personne en face a le choix d'accepter ou de refuser la sollicitation de la personne qui est en face d'elle. Elle a le choix de l'accueillir ou de lui dire non : « je ne veux pas de vous ou pas maintenant ». Cela ne conditionne pas la position du professionnel. Ce n'est pas parce qu'il n'a pas su, c'est parce que l'autre a droit à cette liberté d'accueillir ou de refuser. Nous le faisons tous les jours, c'est le droit de disposer de notre propre intégrité physique et psychologique. C'est important aussi que quelqu'un soit témoin et valide cela et se pose comme un critère professionnel et non comme une erreur. C'est à la fois savoir si la personne cherche à communiquer et qu'elle n'est pas accueillie, mais aussi l'inverse que la personne ne veuille pas ou ne soit pas dans une disposition d'accueil à ce moment précis du professionnel. » (Magalie, directrice d'établissement Feuillage).

Pour la responsable de Feuillage, la recherche du consentement conduit les soignants à reformuler des propositions dans une négociation interpersonnelle. Le Bs offre un espace d'accueil dans lequel se négocie l'intervention dans l'intime. La démarche professionnelle consiste à se mettre à disposition, l'agent va se positionner dans le repli

maladif de la personne pour rechercher l'élément d'approbation délivré par la participation.

Cette approche déplace la contrainte d'acceptation qui pourrait augmenter les troubles, les angoisses et les peurs, dans un échange sur les options du soin. Le Bs pose un cadre spatial et temporel à cette négociation. Le refus n'est ainsi pas perçu chez le professionnel comme une erreur, mais comme une réponse qui invite à reconsidérer la proposition.

Le consentement dans le Bs se décline dans un confort partagé. La technique de la pratique présente un environnement stable qui tend à éloigner les rejets de la défiance et des malaises. Un individu se montre tranquilisé face à une aide assurée d'un soignant confiant en sa posture. Le confort devient l'enjeu pour se maintenir dans l'intimité et détermine ce qui va se dérouler durant la toilette.

Le droit d'entrer dans l'intimité est traité par l'assurance d'un soin. Le Bs offre un espace exécutif dans lequel il serait permis d'agir et d'interagir respectueusement. L'autonomie se vit dans l'accord à se laisser toucher et approcher, et la dépendance se livre à des modalités tactiques du contact prédéfini dans l'accord.

L'agencement de la démarche Bs rapproche l'autonomie décisionnelle (Gzil, Rigaud et Latour, 2008) et la dépendance exécutive dans l'immédiateté de la satisfaction. L'espace décisionnel est facilité quand l'opérationnel proposé est plaisant. Le consentement s'assure d'un relationnel qui invite à l'adhésion d'un confort et d'un désir d'entente mutuelle.

8.1.3. Du souci à l'autre au souci de soi :

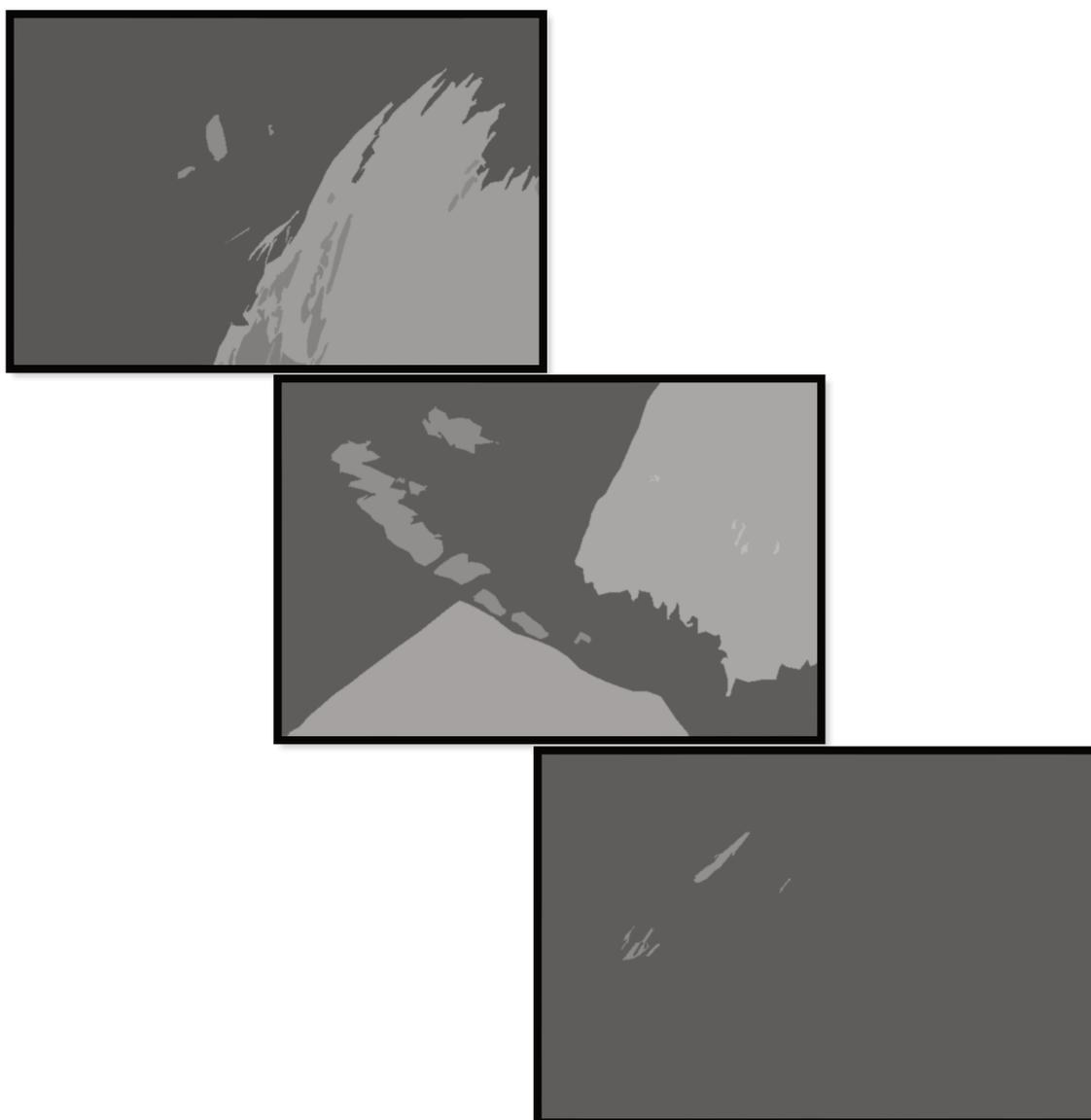


Figure 29 : Tatiana coiffe Mme K.

Tatiana par son acte de passer la main dans les cheveux de Mme K ne la coiffe pas seulement avec la brosse, mais finalise par un geste d'affection. Elle lui signifie ainsi son plaisir de l'avoir coiffée.

Le plaisir du geste de soin est complexe, car il se base sur une situation intersubjective. Pour Christelle¹, son plaisir de crémér ou toiletter se relie à sa conception d'un maillage féminin. Le témoignage de Francine² évoque par contre, une autre situation, qui révèle de la délicate jonction entre le soin et le plaisir.

¹ P. 204.

² P. 231.

Francine cette jeune soignante, s'interroge sur les réflexions de cet homme lors d'un Bs-plaisir. Le plaisir de l'un ne semble pas toujours trouver écho dans le plaisir de l'autre. La question du plaisant et du déplaisant, glisse automatiquement vers un référentiel du convenable et de l'inconvenable des rapports.

Prendre du plaisir s'inclut dans des formes construites de relations. Le plaisir peut devenir honteux dans sa dimension d'autoplaisir, et ce qui ne peut être partagé dans le plaisir devient discutable moralement.

Et dans un cadre professionnel, le plaisant ne rime pas toujours avec soignant. Ainsi, l'observation d'une séance de rééducation permet de pointer cette opposition.

Observation d'une séance de rééducation réalisée par Fabrice Kinésithérapeute de l'établissement de Rosaire à Mme C, souffrant de raideurs dues à la maladie de Parkinson :

Fabrice intervient deux fois par semaine chez Madame C pour la mobiliser. Totalement ankylosée, elle passe du lit au fauteuil et reçoit de l'aide pour l'ensemble des actes de la vie quotidienne. Son mari, très présent, apporte chaque jour sa contribution pour les soins auprès de sa femme.

Ce matin, Mme C est installée dans son fauteuil près de son lit, son mari est à côté d'elle. La séance de rééducation est attendue. Fabrice commence par la manipulation des bras ; il les dirige respectivement sur les côtés pour tenter de les étirer. Je constate alors une diminution extrême de l'amplitude des gestes de Mme C. Les grimaces et mimiques faciales de Mme C montrent le désagréable de la situation. Puis la rééducation se poursuit au niveau de la tête, dans la mobilisation du cou. Elle gémit, grimace, mais poursuit ses exercices. Fabrice tourne la tête et la maintient en tension dans un sens et dans l'autre.

Puis le soin descend aux jambes et aux pieds. Mme C a les pieds en équin et les mouvements dirigés par Fabrice s'apparente à un travail en force. Il essaie de faire bouger ses chevilles. Mme C gémit davantage, elle râle. Son pied gauche se raidit en traction et celui de droit en flexion. L'effort demandé la fait souffrir.

Fabrice finit par une marche avec le soutien de M C. Ils font faire à Mme C quelques pas dans la chambre. Elle pousse des cris et grognements, mais à aucun moment n'exprime du refus.

Cette séance se passe dans un silence pesant, dans des paroles d'incitation et de motivation en écho aux plaintes de Madame. À la fin de la séance, un échange s'engage entre le professionnel et le mari sur l'état de Mme C. S'il n'y a pas d'amélioration, l'état de madame se maintient, concluront-ils.

À l'issue de cette séance, je fais part à Fabrice de mon étonnement sur le climat de douleur et de tension. La pratique de rééducation est un travail en force m'explique-t-il. Pour Mme C sans cela, ses rétractations la rendraient plus sensible aux transferts et aux manipulations durant les soins. Sans la présence de son mari, ce travail de maintien de la mobilité ne serait pas possible. De plus, l'assiduité de Monsieur lors des séances, contribue à sa relation conjugale. Fabrice avoue que ces moments de rééducation sont très éprouvants pour lui, et nécessitent de sa part un effort physique important.

Extrait du journal de terrain

Jeudi 16 février 2012

L'acte de rééducation s'objective dans une contrainte prescrite de redressement, de remobilisation, comme un combat contre la raideur de la maladie. La séance est un espace-temps de réalisation de cela, et elle est acceptée par Mme C chez qui la maladie de Parkinson n'avait pas entraîné des troubles cognitifs.

Dans le quotidien, les choses semblent différentes pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pour qui la contrainte et le désagréable donnent lieu à des refus.

Si dans certaines situations le maintien oblige à une tension de forces physiques, l'aide pour les personnes malades d'Alzheimer semble se situer dans un mouvement d'accompagnement au plus près.

Bénédicte, AMP raconte avec passion et contentement, comment à certains moments, elle sait que la rencontre se produit. Ce moment est aléatoire, mais réjouissant. Une communion se vit, et Bénédicte qualifie ces instants de jouissifs et d'amour ; qui se traduit par un simple sourire, un regard qui se prolonge, une main posée avec une densité particulière. Pour Bénédicte, ce plaisir résulte d'un dépassement des obstacles liés à la maladie : rejet, incompréhension, malaise ; pour se rendre simplement jusqu'à la personne, à son chevet. L'amour qu'elle ressent émerge de ce ravissement éprouvé lors de cette rencontre privilégiée : l'union.

Les attentions et l'énergie engagées, n'ont pas la volonté de ramener la personne dans une réalité quelconque, mais de lui indiquer une présence solidaire. « *Je suis là !* » souligne-t-elle plusieurs fois quand elle explique ce qu'elle veut transmettre lors de la toilette.

Dans la « *caresse* », Emmanuel Lévinas, décrit ce geste comme un espace-temps différent transcédé à partir du sensible sous l'émergence de la présence amoureuse : « *Le tendre signe une manière d'être, la manière de se tenir dans un no man's land, entre l'être et le ne-pas-encore-être* » (Lévinas, 1990, p. 290). « *La caresse ne vise ni une personne ni une chose* », mais elle fait naître un entre-deux, un monde intermédiaire où chacun est à la fois touché et touchant et n'est plus exactement soi-même sans pour autant devenu autre¹. Consistant à *ne se saisir de rien* la caresse ne fait qu'effleurer, car avant de toucher toute une approche externe permet un sentiment d'existence par l'éveil sensoriel². Le toucher préexiste-t-il dans un plaisir sublimé dans une rencontre éveillée à l'issue d'un travail de dépassement des angoisses et des peurs ? Libérer des craintes, le soin se décuplerait-il par la volupté ? Il y a dans la pensée médicale, du souhaitable et du redoutable dans cette perception transformative de la douleur au plaisir.

Chaque moment d'accompagnement ne se vit pas de la même manière, mais dès lors qu'un temps satisfaisant a été vécu, le soignant cherche à le reproduire. Ainsi le plaisant réclame du plaisant. De plus, le sentiment de plaisir donne chair à la satisfaction vécue. La situation se vit expérientielle et existentielle, et construit des repères tangibles pour les futures.

8.2. Le travail émotionnel :

Comment construire une situation plaisante face à la maladie et à la souffrance ? Un travail de maîtrise des influences émotionnelles semble nécessaire afin de construire ce lien important dans le soin aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Ainsi, le traitement émotionnel de la rétroaction dans l'interaction devient un espace de travail.

¹ Se rapprochant peut être du troisième corps p. 253.

² Schéma corporel p. 61.

8.2.1. L'attachement entre liens et temps :

« La mémoire de nos deuils nous empêche de regarder les souffrances des autres, elle justifie nos actes présents au nom des souffrances passées »

cite Tzvetan Todorov (Todorov, 2004, p. 55)

Mots de Serge Rezvani dans son roman *La traversée des monts noirs*.

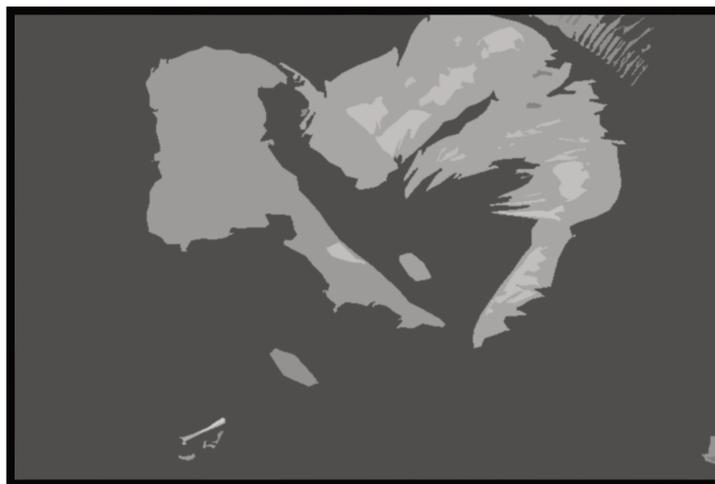


Figure 30 : Christelle pose sa main tout en parlant à Mme G.

Dans la temporalité des activités quotidiennes, les personnes (professionnels, malades, familles) s'attachent, se lient affectivement à mesure des contacts. La théorie de l'attachement fondée par John Bowlby (Bowlby, 2002) psychanalyste et pédopsychiatre anglais, pose ce concept comme primordial, singulier et déterminant dans les relations intimes qui soutiennent les rapports aux autres. Il fonde sa théorie sur le précepte d'une disposition innée au social caractéristique qui se déploie dans les premiers contacts de l'enfance. Né immature, le bébé a besoin d'un lien, d'un attachement précoce et continu. Le vécu de cette dépendance vitale va conditionner par la suite sa participation aux interactions sociales et fonder les nombreuses attentes d'un système relationnel (Pillet, 2007). La lecture de l'attache maternelle, ne doit pas faire oublier que le lien n'est pas chargé uniquement de bienveillance. L'expérience de l'attachement apprend également la méfiance, la distance, l'évitement.

Très influencé par les expériences et les vécus antérieurs, le fait de *s'attacher* à, engendre des sentiments contraires de plaisir et de retrait, appris du passé. Et quand le présent s'accroche au passé, l'avenir ne peut se représenter autrement que sur ces attaches anciennes. L'attachement ne se conçoit plus dans la rationalité du temps, mais

dans une temporalité sensorielle qui suit les chemins émotionnels au grès de ceux vécus dans un passé.

La bulle relationnelle du Bs donne l'impression d'un maillage temps différent, où la *discordance temporelle* des protagonistes ne se vit plus dans la douleur et l'impossible, mais dans une *accordance émotionnelle*. Il amorce une temporalité différente, dans laquelle la relation se vit dans un sentiment de totalité et de communion, loin de l'emprise d'un temps projectif.

Le « *c'est un bon Bs, elle était bien présente* »¹ dit Virginie à la fin du Bs réalisé auprès de Mme M, traduit cette présence entière qui fait vivre pleinement les moments. Et, si Virginie parle pour Mme M, je peux témoigner d'une grande présence chez les professionnels. L'attachement se dépeint en terme de communauté d'engagement.

Mais le temps ... ? Le temps est réclamé à *cor(ps) et à cri*. Les statistiques sur les sous effectifs n'en font plus une affaire cachée et dévalorisent l'ensemble de la discipline comme le dénonce ouvertement Pascal Champvert, directeur d'établissement. Mais avant tout ces cris d'appel semblent cacher une souffrance identitaire qui se vit conjointement dans les institutions entre résidents et soignants (Champvert, 2012).

Les rythmes cadencés accentuent l'action, « *on a l'impression de travailler à la chaîne* », expriment les équipes du matin. Leurs discours dénoncent cette continuité fonctionnelle dans l'objectivation du maillon qui s'opposerait à la subjectivité de la démarche. De plus, ce continuum linéaire se pose antagoniste de l'aléatoire de la maladie qui nécessite une individualisation interactive du soin.

Par contre, la notion de présence, définie dans le Bs, s'oriente vers une disponibilité tant physique que psychique. La double présence soignante renforce cela.

Dans la toilette traditionnelle, la présence variable soignante rencontre la disposition insaisissable du malade souffrant de troubles de type Alzheimer. Alors tout se calcule les risques et les bénéfices, pour se resituer dans une durée imposée et organisée. La notion de *Chronos*, le temps calculé méso-habite avec le temps *Kairos*, celui ressenti et vécu. Par contre, le Bs semble les synchroniser et faire naître

¹ Paroles de Virginie lors du Bs de Mme M p. 226.

l'opportune rencontre¹, où l'occasion relationnelle signe ce *temps de l'être en action* (Kairos). Il construit un temps en dehors de l'affront d'une présence que l'on ne pourrait donner. Le malaise rejoindrait-il ce deuil temporel qui se développe autour des restes, celui marqué par le manque dont l'incomplétude entrainerait la culpabilité ?

Ainsi, le temps s'il est accordé procure ce lien d'attachement à la fois attendu et redouté. Les soignants n'en peuvent plus de voir les personnes mourir, car ils se sentent coupables de ne pouvoir faire davantage. La question de la *juste distance relationnelle* semble ne pouvoir s'éloigner de celle du *juste temps relationnel*, mais également se rapprocher de la question d'une *réponse intégrale*.

8.2.2. Le sensible en émoi :

Dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, le soignant apprend à faire face aux émotions liées à la maladie et à la grande dépendance.

8.2.2.1. L'intersensorialité comme espace de liaison :

« *Ma tête comprend, mais mes tripes réagissent. L'émotionnel prend toujours le pas sur le reste. C'est une difficulté presque une faiblesse, et pourtant c'est comme si j'avais des antennes. Je suis à l'écoute. Je perçois tout ce qui ne se dit pas, ne se parle pas. Je perçois ses restes* » (Christelle, AS, trente-deux ans d'ancienneté).

Cette compétence sensible se vit de manière émotionnelle, voire viscérale pour Christelle. Et loin d'en faire un défaut, cette hypersensibilité, Christelle la transforme en compétence intuitive et inductive.

Une intersensibilité s'organise autour de ces « *restes* » et ces « *faiblesses* », et l'ouverture relationnelle se construit à partir de perceptions souffreteuses. Pour aller à la rencontre de la fragilité de l'autre, Christelle se référence à ses propres sensibilités.

Ses « *tripes* » deviennent sa « *tête* ». La communication utilise les sensations émotionnelles, et Christelle s'appuie sur ses dépôts et ses résidus sensibles comme des « *antennes* », des récepteurs au service des messages émis par la personne qui se trouve face à elle. L'intime communique à l'intime, et le sensible au sensible. Tout son corps,

¹ GERSE, *Les prix du temps, ça vaut le coût, usage du temps dans les institutions médicales et médico-sociales (personnes accueillies, familles et professionnels)*, Chroniques des 51^{ème} journées d'études, vendredi 21 septembre et samedi 22 septembre 2012, l'œuvre des Papillons Blancs de Salon de Provence.

même le plus intime (ses tripes) semble réagir, et acquiert par la même occasion une certaine tendreté, qui lui permet de ressentir l'altération.

Christelle en parle d'un ton apaisé. Son attitude s'approche d'une attitude de consolation. Par son écoute bienveillante envers l'autre, elle apaise les impacts résiduels souffrants pour la personne, mais également travaille la détresse qu'elle peut éprouver dans la situation. L'approche relationnelle crée-t-elle un espace de co-consolation pour un apaisement mutuel ?

La conscience de vulnérabilité de l'autre s'appuie sur la conscience de la sienne. La fragilité n'apparaît plus comme une contagion malade, mais sert d'espace expérientiel pour aller vers l'autre, et pour se connaître soi-même. Cette aptitude se construit au fil d'un travail subjectif sur les souffrances anciennes et les peurs personnelles envers l'envahissement et l'emportement. Ainsi, le soignant semble se doter d'un autre langage où la sensibilité ordonne un lexique nouveau pour parvenir à aller, plus averti, vers une personne qui perd le langage commun.

8.2.2.2. *Goût et dégoût :*

Avec la maladie, les gestes se font de plus en plus intimes progressant vers un nursing au plus proche des fonctionnements physiologiques.

«Elles (les AS ou ASL) n'ont pas toujours le temps de faire l'hygiène buccale, ni nasale et pourtant parfois certaines pauses respiratoires sont dues à des obscurations simplement ». (Bernadette, IDE, huit ans d'ancienneté).

Ce constat infirmier sur le nettoyage des orifices comme le nez, la bouche et les oreilles, les yeux, montre parfois que certaines parties sont délaissées lors de la toilette du visage. La liaison entre soin corporel et état de santé est claire pour les infirmières, cela n'est pas toujours le cas pour le personnel AS et ASH. Coincées dans des représentations excrémentielles, leurs interprétations se fondent sur une typologie subjective du goût et du dégoût parfois opposée à celle de la culture médicale.

Le crachat est très significatif :

« Par contre les crachats, j'ai beaucoup de mal à nettoyer, c'est pire que les selles pour moi. Ce qui vient de la bouche c'est plus difficile, car peut-être le crachat ce n'est pas une fonction naturelle. » (Doris, AS, vingt-cinq ans d'ancienneté).

Doris, AS a ses raisons de trouver le crachat insupportable. En effet, il rentre dans les codifications socioculturelles d'une expression. Il est signe de dédain et de mépris quand il est destiné à quelqu'un. Dans le monde médical, le crachat se rattache aux miasmes contagieux liés à l'infection de la tuberculose. Ainsi, lancer un crachat serait une mise à mort par contagion. Le crachat et les excréments buccaux provoquent des réactions de rejet, tant ils représentent un déferlement vomitif rempli de mauvaise intention.

La valeur donnée aux excréments entre dans l'appréciation du réel (Peker, 2010). Et certaines excréments dépréciées dévalorisent son objet, jusqu'à éliminer sa présence. Les rapports buccaux sont souvent sources de malaise : aide aux repas, lavage de dents, pose d'un dentier.

La séparation corporelle de Mme D relève d'une territorialisation de l'intervention, mais également révèle des zones désaffectées¹. Ainsi, le soin donné par l'infirmière est le résultat d'un soin délégué par Mme D et délaissé par les AS ou ASH responsable de la toilette quotidienne. Le mot *stomie* provient du grec *stoma*, la bouche. Ici, cette déviation d'un conduit naturel tire sa valeur particulière de son lien avec les intestins. Le soin à Mme D rejoint la surveillance quotidienne des fonctions excrémentielles, en y rajoutant une part médicale par la présence de la plaie ouverte de l'acte chirurgical. L'irritation de la peau de Mme D témoigne d'une délégation désorganisée. À qui revient l'attention de cette zone ? La notion de valeur de l'acte, de son lieu, va déterminer l'importance professionnelle.

Avec l'expérience, le soignant fait bouger son curseur sensoriel pour l'aligner aux convenances professionnelles. Ce travail d'emprise du goût et du dégoût s'amorce dès l'entrée dans le métier et se poursuit dans les formations sanitaires.

En maison de retraite, l'intérêt est donné aux suivis des selles, ce processus excrémentiel est perçu comme le signe déterminant d'un fonctionnement intérieur. Tout le système consiste à minutieusement surveiller l'équilibre circulatoire d'entrée et de sortie des éléments corporels. Une dame soucieuse pour sa belle-mère d'origine arménienne résidente en Ehpad, interpellait l'équipe de soin constamment sur la fréquence et la consistance des selles de sa parente. L'idée d'un équilibre des flux correspondait selon elle à une bonne santé, que le professionnalisme quotidien notifiât.

¹ Situation présentée p. 207.

Cependant :

« L'immonde est littéralement ce qui ne fait pas monde, mais le problème est qu'il n'existe pas moins pour autant, et le dégoût a manifestement pour fonction d'assurer que cette existence demeure aux marges de la parole, de la vision, et de manière générale de l'ensemble des champs perspectifs et de la conscience. Si tout ce qui existe ne fait pas monde, l'irruption de l'immonde force à prêter attention à une frange du réel soumise au régime de la dénégation, indigne d'apparaître comme un champ d'objets à part entière, reconnu, prétexte à échange ou à discussion ». (Peker, 2010, p. 53). La situation médicale invite dans la conscience des éléments qui dans un autre domaine resteraient invisibles, et définit l'engagement dans des formes hiérarchiques instaurées de cette gestion sociale de l'immonde.

Bénédicte, AMP, raconte un fait. Lors d'un passage aux toilettes, à la fin du repas de midi, Julie ASH se porte volontaire pour accompagner Monsieur K pour réaliser une douche suite à un accident de protection (change hygiénique). Bénédicte lui propose son aide, que sa collègue décline. De retour dans l'espace collectif, Julie raconte agacée que la douche a été une horreur, étalant narrativement la vision de selles répandues. Bénédicte ne comprend pas son énervement au regard du refus de son aide professionnelle proposée.

Il y a dans l'immonde excrémental, un dépassement qui semble renvoyer à la dénégation professionnelle, mais qui réapparaît lors de rapports humains en terme de bon et de mauvais. Julie sentait-elle un sentiment personnel d'échec ? Le professionnel apprend à différer l'ambivalence des sensations afin de dépasser des situations qui relèvent de l'intolérable des matières.

Dans la rivalité professionnelle, le succès se pose-t-il en terme de dépassement individuel ? Ici l'intolérable pour Julie aurait-il été d'être vue par une collègue dans une réaction de dégoût ? Monsieur K était propre, le devoir soignant en était-il soulagé ? Il n'y avait donc plus raison d'en parler, mais Julie en était perturbée.

Dans l'intervention soignante, le système excrémental est professionnellement encodé. Le dégoût n'a pas sa place, discriminé il est renvoyé dans cette frange du réel du délaissement, qui énerve Julie.

« Le conflit n'est pas tant dans entre rationalité et émotions, mais entre les références qui exprime de simples désirs et préférences qui sont adossés à des valeurs »

(Gzil, 2006, p. 23). Ainsi comme les odeurs¹, la gestion du dégoût traduit l'assurance d'une rationalité professionnelle dans une hiérarchisation des émotions, des réactions et des tâches. Les formations sanitaires apprennent à transposer les rapports dans une logique technique et opératoire. Comment les formations relationnelles appréhendent-elles ce sentiment, touchent-elles aux valeurs référencées des choses (Douglas, 2001) et/ou seulement au contrôle réceptif du soignant ?

8.2.2.3. *Peur et fascination :*

La maladie d'Alzheimer entretient une double proximité avec la mort : par le vieillissement et par la maladie. De plus, l'incertitude des comportements des personnes malades se rajoute à la peur de l'illogisme et de la folie.

Pour Bénédicte, AMP : « *c'est très différent des personnes atteintes de troubles psychiatriques, avec la maladie d'Alzheimer c'est totalement différent* ». Son expérience personnelle en tant que fille d'une personne souffrant de schizophrénie et celle de professionnel AMP en unité cantou, lui permet de différencier les systèmes relationnels.

Pour elle, la démence Alzheimer se diffère de celle des maladies mentales dans les sentiments que fait ressentir la situation auprès de la personne. Pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, il n'y a pas de dysfonctionnement, mais une perte de fonctionnement mémoriel et cognitif. Les personnes sont dans l'incapacité de créer des systèmes nouveaux comme les délires psychotiques, mais elles s'effacent progressivement. La personne change, sans pour autant devenir quelqu'un d'autre alors que lors de crise schizophrénique la personne devient une autre. La personne s'absente par intermittence, tout en restant corporellement présente. La prégnance de la perte est ici crescendo, et face à cette désaffectation cognitive, un sentiment d'impuissance à retenir se ressent chez l'aidant en même temps qu'une accapitation physique se met en place à travers une suppléance corporelle.

¹ Le thème des odeurs est abordé p. 151.

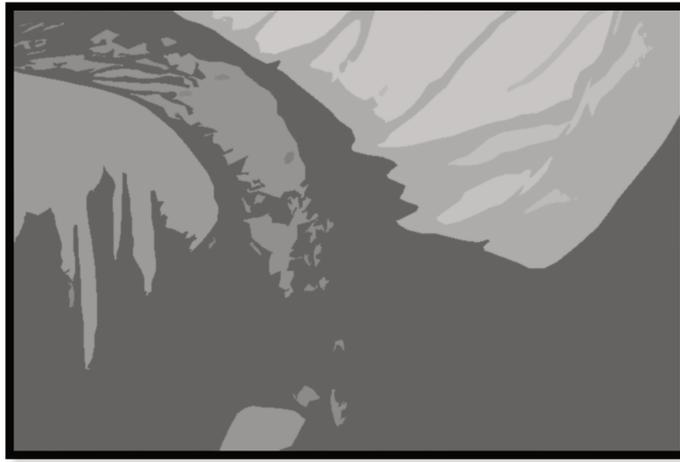


Figure 31 : Mme L atteinte de la maladie d'Alzheimer se tient au bord de son lit médicalisé.

Mme L hésite à se lever pour aller dans la salle de bain. Malgré l'insistance de Marie l'AS de l'unité protégée, elle se retient au lit, elle s'agrippe fortement. Il faudra un moment à Marie pour arriver à lui faire lâcher la barre du lit médicalisé.

Le grasping, cet agrippement primaire caractéristique des gestes des personnes malades, traduit cet appel à rattachement en réaction à une violence de l'avidité. La personne malade privée de repère, s'empare et s'agrippe pour trouver un guide. Comme un cri de survie, la partie cramponnée sert de bouée. De plus, le regard voilé renvoie une image de vide, et l'expression d'absence qui s'en dégage peut générer la panique et l'inquiétude du néant. Pour le soignant, cet empoignement désespéré suscite une sensation d'accapuration violente et intrusive que le regard hagard vient renforcer.

De plus, la personne se recroqueville dans des rétractations extrêmes donnant la vision d'un repli sur soi non engageant. La peau parfois se tanne, fine et luisante, elle devient imperméable aux crèmes. Ce rétrécissement excessif, accentué par le dessèchement cutané, déstabilise. De cette régression se dégage un repli primaire, voire originel. La maladie d'Alzheimer nous transporterait-elle dans une confusion extrême entre la vie et la mort, jusqu'à raviver l'idée d'un retour au chaos primordial dont le terme de mort sociale paraît insinuer ?

La proximité avec ses personnes malades, fait vivre des sentiments contraires proches de cette *inquiétante étrangeté* freudienne, qui intrigue et terrifie. Car la personne apparaît comme étant proche sensiblement, tout en étant à l'écart des codifications sociales ordinaires. Cette maladie évoque une dimension commune et dramatique, dans l'histoire d'un proche qui s'intime et ne laisse pas indifférent.

La situation de soin met le soignant dans cette zone de huis clos relationnel où le trouble s'empare de la raison et des émotions. De plus, la suppléance lui impose un rôle de prêteur corporel dans une proximité poreuse. Car en prêtant ainsi son corps, les peaux viennent se toucher, se coller, et les yeux se font face. Face à lui, le soignant découvre un reflet teinté de pertes de mémoire, d'histoire personnelle. Il ne peut échapper à l'identification adhésive et confusionnelle, une identification dans l'absence et le doute qui réveille peut-être une peur de l'abandon.

Des stratégies de distanciation se déclenchent pour éviter un engagement trop inquiétant pour le personnel. Cette situation procure du stress et des manœuvres individuelles pour éviter cette situation source de sentiments contraires. Des actes de défense se développent pour ne pas être toujours par ce reflet-écho qui fait douter.

Le phénomène du coping, anglicisme de *to cope with* traduisible par *faire face à*, regroupe l'ensemble des procédures et des processus qu'un individu peut imaginer et installer entre lui et un événement qu'il juge inquiétant et dangereux (Paulhan, 1992). Ainsi, il tente d'en maîtriser les conséquences potentielles sur son bien-être physique et psychique en développant des stratégies d'ajustement, des facteurs évaluateurs des risques psychosociaux.

Pour en revenir, les troubles mentaux sont des manières, certes malhabiles, de se relier à ce qui entoure et de mettre à distance l'effrayant. Les comportements des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer parlent de rapports différents. Les uns semblent manipuler le réel, les autres semblent s'y perdre.

Les agissements désorganisés du début de maladie laissent apparaître les chaînes infernales de tentatives de cohérence et d'actualisation du réel, mais progressivement la maladie estompe ces initiatives.

L'anomie repérée dans l'évolution de la maladie, signe un délitement incontournable des systèmes de communication habituelle, allant jusqu'à la rupture de l'aide si de nouvelles voies de correspondance ne sont pas échafaudées. De même, l'aphasie réduit l'espace expressif, mais ne semble pas atténuer le désir de lien signalé et exprimé par l'agitation.

Cette situation résistante, mais infructueuse appellerait-elle à la clémence ? Une compassion se crée-t-elle en réponse à ce combat impuissant face à la progression lente

et certaine de l'oubli ? La personne apparaîtrait-elle la victime d'une maladie incontrôlable ?

8.2.3. De l'empathie à l'élaboration collective :



Figure 32 : Tatiana accompagne M F.

Si l'*é-motion* traduit une sensation qui sort hors de soi, la dimension empathique la guide vers un rapport avec l'extérieur.

L'histoire de l'empathie, présentée par Jacques Hochmann (2012), psychiatre et psychanalyste lyonnais, relie l'évolution de sa définition à des rapports que cela produit. Ce concept allemand *Einfühlung* situe ainsi les éprouvés corporels dans les systèmes de connaissance-reconnaissance. Par un système de sympathie, les résonances se diffusent par ressemblance ou dissemblances. Jacques Hochmann part du système de sympathie pour développer l'idée d'une connaissance de l'autre et d'une relation mutuelle éprouvée qui s'obtient par une élaboration cognitive. Une distinction se réalise entre empathie intuitive et empathie cognitive. La seconde moins réactionnelle permet d'étendre la connaissance de l'autre et de soi. Le fonctionnement majeur de l'identification se réalise à partir du processus d'introjection (Ferenczi, 2013), influencé directement par le sentiment d'affection et d'association.

L'empathie permet la mise en place d'un référentiel d'interactions, par des formes d'affinités et de ressemblances. La configuration empathique fait émerger l'intersubjectivité dans une mise en commun d'un flux entre soi et l'autre : un entre-deux émotionnel.

L'intersubjectivité anonyme d'Édmond Husserl auquel Jacques Hochmann se réfère en tant que construction d'un sentiment d'humanité relève d'une empathie

collective comme d'un mode de fiction performative dans laquelle se déploieraient des conduites. Cette fonction empathique permet de saisir un lien d'articulation entre pratiques de soin et les construits sociaux dans un monde compassionnel (Revault d'Allonnes, 2008). La construction des similitudes produirait des traitements à la souffrance. C'est dans sa part culturelle que semble se penser l'humanisation.

Ainsi, « *l'étude du processus de vieillissement et de ses répercussions permet une meilleure compréhension du vécu de la vieillesse, c'est donc une démarche nécessaire pour la connaissance des êtres que nous côtoyons ... Mais étudier le vieillissement, c'est également devenir plus attentif à ce qui se passe en nous, pour nous préparer à notre propre vieillesse.* »¹

Vieillir, un projet de vie propose dès 1973 Hélène Reboul. Sur cette voie, elle fonde la gérontologie lyonnaise, et nous éveille pour que vieillir devienne un projet de vie. Le vieillissement est une réalité pour tous, ce qui lui confère une dimension incontestable et incontournable. Il est donc possible de l'anticiper. Se préparer à vieillir, apparaît alors comme un élément même de la vie, de sa vie, qui s'acquière avec l'entourage, dans un acte de responsabilité citoyenne qui se transmet et se partage.

L'aide apparaît dans un système circulatoire au-delà d'un contrat professionnel. Paul Fustier, professeur de psychologie spécialisé dans le champ de l'éducation spécialisée, reconnaît une dimension généralisée, hors contractualisation professionnelle, dans l'intervention sociale (Fustier, 2012a). Ses recherches sur accompagnement social réintègrent la nature des éléments circulaires dans les rapports humains en écho à l'esprit du don de Marcel Mauss écrit en 1925 (Weber et Mauss, 2010 (2007)). Ainsi, au-delà d'un contrat professionnel se dégage une mission honorable au sein d'un système social circulatoire. Paul Fustier met en évidence un *espace interstitiel* dans lequel se construit le *faire équipe* qui lie le professionnel avec un travail collectif de la pensée, l'institution dans laquelle le professionnel œuvre (Fustier, 2012b). L'esprit Bs rejoint ce moi communautaire du patricien lié à l'idéologie institutionnelle.

¹ Paroles d'Hélène Reboul, psychologue et gérontologue, recueillies dans un compte rendu d'un groupe de travail qu'elle a dirigé auprès de professionnels de l'accompagnement. Cette réflexion a été menée durant une année autour de la problématique du vieillissement en institution pour personnes handicapées.

8.3. Conclusion du chapitre 8 :

Le relationnel croise ici le travail des émotions activées dans une relation de proximité.

Le goût, en tant que ressenti d'appréciation, n'est pas seulement le conséquent d'un construit, mais également un processus réflexif de mise à l'épreuve des modalités relationnelles. Il devient un facteur déterminant pour la transaction de l'acte, mais également un espace de transformation dans lequel se modifient et se familiarisent les ressentis. Dans un cheminement singulier et personnel, l'expérience de l'alliance sensorielle ouvre sur des moments de plaisir et de connaissance sur l'autre et sur soi-même. Décrypté et domestiqué, le relationnel dégage un pouvoir émotionnel qui modifie les rapports qu'un processus de minorisation semble accompagner. Ce procédé semble contrebalancer un sentiment de devoir porter et supporter davantage chaque jour.

L'enjeu est grand : celui d'aider au mieux. La confiance prend appui sur des émotions partagées, afin de réduire et de dépasser les appréhensions. Les émotions sont transformées afin de limiter les temps de flottements cognitifs qu'un désarroi pourrait provoquer. Le processus de minorisations guide les émois vers une relation possible. Le Bs prévoit deux professionnels pour réduire l'influence du décrochage et de la distraction. L'objectif est également de maintenir l'attention de la personne malade pour réduire sa conscience vagabonde ; où la venue d'une sensation la plongerait dans un passé et l'éloignerait de la réalité du moment. Toute perte de présence à l'activité risque de provoquer des refus et engendrer de nouvelles négociations. Par conséquent, face à une présence qui s'absente du malade et une distraction cognitive d'un professionnel gêné, le contrôle des émotions garantit les présences et le consentement.

La relation dans le soin semble déporter les protagonistes dans un espace hors contractualisation professionnelle, qui serait animé de valeurs sociales relevant du registre de la perception d'un système de donation généralisée. Ainsi, la relation d'aide confère de cette mutualisation des corps en fonction d'un construit culturel (culture médicale) et social (prise en charge du vieillissement).

Norbert Élias dans *Civilisations des mœurs* montre le lien entre pudeur et conduites sociales qui se règlent autour de conventions qui évoluent. La pudeur s'instaure avec le développement moral de la société tout comme le silence s'insère

dans une civilité inculquée. Toute une codification émotionnelle se rapporte à un classement social de l'acceptable et de l'inacceptable en lien avec la construction des mœurs dans une culture particulière.

Le champ médical en sortant du monde privé des congrégations entre dans la culture de santé publique, dans laquelle le collectif joue de ses influences. La charité, cette vertu cardinale qui portait le désir d'un bien-être d'autrui, se remodèle dans un nouvel usage sensible des valeurs collectives et civiques.

Les variabilités des sensibilités se domestiquent dans une contenance émotionnelle instituant des rapports policés, codés qui fondent les convenances soignantes. La technique relationnelle repose sur l'usage des émotions, que le cadrage médical tentait jusqu'à présent de neutraliser. La mort par exemple semble se repousser dans un no man's land émotionnel. La place de l'émotionnel dans le soin s'inclue dans une réflexion sur des seuils de tolérance dans une sensorialité encodée incriminant et discriminant.

La demande relationnelle réinterroge ces frontières et reconstruit des conduites émotionnelles et bienveillantes. À moins que le poids moralisateur fasse l'économie d'une réflexion sur le sens social des ressentis afin d'augmenter son pouvoir régulateur.

L'évolution des émotions ne peut se passer d'une analyse sur les rapports que cela engendre. Ainsi l'habileté émotionnelle et la rationalité affective dans le soin croisent la maîtrise des rapports humains productifs en termes de pertinences symboliques et sociales. Les émotions pourraient servir de réserve d'indignation ; ou au contraire, l'empathie collective se resserrerait sur un enfermement des idées servant des interventions. Le drame serait-il celui d'une relation d'aide manipulée par des forces d'assignation dans lesquelles s'alimentent des déterminismes sociaux ?

Le débat affectif et émotionnel dans l'intime du soin apporté aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, montre la complexité des rapports contemporains. L'exigence relationnelle et émotionnelle traduit ce que la communauté humaine produit, induit et fait vivre dans sa fabrication d'humanisation. Cette empathie invoquée dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer procurerait-elle une réflexivité émotionnelle comme pouvant se révéler source de changement ?

Alors, pourrait-on parler d'espace de transition, de transit, ou encore d'espace transitionnel en terme de lieu de transformation et de modification ?

9. Un paradigme de la transition :

Les modifications délivrées par le souci relationnel entraineraient-elles un nouvel espace pour l'intervention en gérontologie ? Cette question ouvre la réflexion sur la toilette en la croisant avec les fondements de l'accompagnement auprès de personne en fin de vie, où la recherche de confort relationnel semble se formaliser dans des jeux de coudes représentationnels dans un cadre professionnel.

Les configurations du soin en gérontologie renseignent sur les points et les leviers du processus d'engagement d'un soin envers l'inconfort de la maladie, de l'acte médical, face à une vie qui s'étirole, où l'attente exècre l'expérience de la souffrance et de l'impuissance.

Entretien avec Magalie, Directrice de l'établissement Feuillage :

« C'est une démarche institutionnelle. Cela ne s'improvise pas. Les formations et la musicothérapie, c'est une façon de ré-éclairer la relation. C'est une approche de considération de la personne : on redit la même chose, mais autrement, par d'autres supports. La question du témoin qui est extérieur à l'équipe et à l'institution, répond à cela. C'est pour cela que nous avons embauché la psychologue en relation d'aide : elle est garante d'une approche bienveillante qui ouvre à la relation. On retrouve la notion du tiers dans le Bs. La triangulation est importante, car un témoin peut rendre visible cette relation d'ouverture et une autre lecture des attentes, besoins, et des maladresses involontaires et inconscientes, qui réduisent la personne à sa propre angoisse. Il valide une position intéressante qui sollicite l'autre vers ..., et le pose comme quelque chose de respectable et non de connotée. La personne est face à un choix, la possibilité d'accueillir ou non la personne, c'est important de laisser la possibilité de dire oui ou non : « je ne veux pas de vous maintenant ». Et cela ne conditionne pas la position de professionnel, c'est la personne qui a le droit de disposer de sa propre intégrité physique et psychologie. C'est un témoin qui donne la valeur professionnelle. (...).

C'est une autre dimension, celle que j'appelle moi la « vulnérabilité seconde », c'est-à-dire que l'on n'est pas indemne de partager sa vie et son quotidien avec une personne dite fragile, vulnérable et dépendante. Et par effet rebond, à moins d'être un robot, chacun garde des émotions ; et par effet rebond, elle est touchée par la situation

de l'autre et ce qu'elle lui revoit. C'est ce que j'appelle la vulnérabilité seconde. Par effet miroir, et par ce que cela va toucher une chose en nous, ce qui va être touché à aussi besoin de soin. Cette part de nous qui est touchée, a besoin de soin. Aborder le soin pour l'autre et par voie de conséquence se faire du bien à soi ; c'est indispensable pour pouvoir durer dans cette démarche d'aide. Là encore, le fait de reconnaître que l'on en sorte pas indemne, c'est important, c'est reconnaître que l'on a aussi besoin d'être aidé en tant que professionnel, que l'on n'a pas à vivre en autarcie cette relation aidant/aidé. C'est pour cela que le musicothérapeute vient de l'extérieur, l'art-thérapeute et le psychothérapeute viennent de l'extérieur.

Si les témoins sont de l'extérieur, cela veut dire ce que cela veut dire : les gens autour reconnaissent que ce qui est vécu au-dedans est difficile. C'est compliqué, car cela va avec notre moi intime, avec nos émotions, avec les aléas de la vie, nous ne sommes pas toujours dans un état d'esprit linéaire. Ce rythme de l'alternance : moments où l'on se sent bien et d'autres plus fragiles, c'est aussi quelque chose qui doit être reconnue. Et, je pense que cela doit venir déjouer le mythe du soignant sur qui tout repose : le St Christophe¹ qui porte le poids du monde sur son dos, et qui ne doit pas faillir ; ou le St Bernard à la perpétuelle force, dans une représentation du soignant fort et de l'aidé faible. Ainsi en reconnaissant individuellement et collectivement, par l'intermédiaire des témoins, que tout le monde a ses propres faiblesses, a pour effet de dire que l'échange qui marche, qui satisfait et fait du bien, c'est l'échange horizontal et non la prise de pouvoir. C'est une reconnaissance qui remet les personnes sur le même pied, un pied d'humanité, se reconnaître humain, comme l'égal de l'autre, avec ses forces et de faiblesses.(....)

Nous avons tous travaillé sur un terreau, et nous avons laissé des espaces pour que naisse la créativité. L'important, c'est de laisser de la place à quelque chose qui est partagée. Quand on parle de préalable, c'est une démarche que l'on avait engagée en 95/96², pour sortir du paradigme médical, pour aller chercher une lecture des désirs et des besoins de la personne non pas à travers un symptôme, mais une expression comportementale qui ne pouvait se dire autrement. Cela fait donc 14 ans que cette idée-là chemine, au début nous avons fait une étude sur « le mot pour le dire », des termes qui peuvent être marginalisant, excluant, qui sortent la personne de son identité, sortir

¹ Christophe, ou St Christophe de Lucie, est considéré dans la religion Chrétienne comme le patron des voyageurs. Dérivé des mots grecs *Kistos* (Christ) et *Phorein* (porter), il désigne celui qui porte le Christ, en allusion à un géant légendaire « Réprouvé » qui aurait aidé l'enfant Jésus à traverser une rivière. Autrefois, il passait pour mettre à l'abri des maladies quiconque regardait sa statue.

² Nous sommes en 2011.

la personne du sujet pour la placer dans une image d'objet. (...) Il y a eu l'expression : « je l'ai faite hier » pour la toilette. La psychologue qui travaillait avec nous, nous a dit pour faire quelqu'un il faut 9 mois. Le mot « déchéance » qui vient du mot déchet, donc inutile. Le mot « dégradation » se dit pour un mur ou un objet, mais non à une personne. Le mot « intégrité » a été remplacé, la question de la « dignité » que dans les médias on entend à toutes les sauces. On a remplacé : comme quoi la dignité était quelque chose d'inaliénable. Depuis le procès de Nuremberg, personne ne peut la redonner. Nous on avait envie de la reconnaître, quelque soit la situation de la personne, et dès que l'on disait qu'une personne se dégradait, on connotait sa qualité de vie et influençait le regard porté au soigné. (...)

Il y avait également cette idée de créer des espaces de liberté, et de ne pas aller dans une systématisation, mais de reconsidérer le besoin et le désir, et de distinguer les deux. Nous sommes dans un espace de négociation entre professionnels eux-mêmes, mais surtout entre résidents et professionnels. Il faut laisser une vacuité pour que cette négociation puisse se faire. Il ne faut pas se précipiter dans la prise de pouvoir et dans la recherche de solutions pour l'autre. On a posé tout cela dans les valeurs, que nous avons écrites ensemble : « un projet avec, ni sûr, ni pour ». Pour dire : « nous avons de l'intérêt pour la personne », on a pris la toilette, l'aide à l'incontinence, le repas. On a dit cet acte là est un acte de respect, mais pas celui-ci. On a fait que l'action se retrouve dans un cadrage collectif pour le respect de la personne. Cela nécessite une autocensure, mais également une censure collective. »

Extrait de l'entretien avec Magalie,
Jeudi 26 mai 2011 - Feuillage

Magalie, directrice de Feuillage décrit la politique globale induite dès 1996. Après quatorze ans de travail interne et collectif, la démarche institutionnelle cherche aujourd'hui un œil approbateur et validateur d'un chemin effectué.

Les discussions entreprises à plusieurs niveaux pratiques et organisationnels à permis une remise en sens de l'ensemble du fonctionnement de l'établissement. Le retour réflexif a rendu visible une fragilité interne. Et aujourd'hui, l'extérieur s'avère une aide afin de sortir des influences endogènes qui risquent d'accentuer les troubles et les vulnérabilités concentrés dans un établissement.

Ainsi, les valeurs issues de ce travail institutionnel se retrouvent rassemblées dans le capital du Bs. Cette pratique construite s'assure d'une aptitude pour se positionner sous l'évaluation d'un regard l'extérieur qui en serait le juge. Ce rôle du tiers n'apparaît pas comme une sanction, mais comme témoin réflexif, formatif et déterminant. La psychothérapeute indépendante à Feuillage joue cette position de modératrice-modélisatrice entre l'intérieur et l'extérieur de l'institution. Les labels et les pratiques déposées¹ finalisent ce parcours de conformité tant souhaitée.

Magalie évoque la création à partir d'un terreau favorable, qui laisse de la vacuité pour l'émergence. Un émottement (terme agricole) sur les termes, redessine la place de la personne : non chosifiée, mais individualisée. Le vocable devient le système pictural pour redéfinir les représentations du vivant. Ainsi, les images qui vont être données à voir, vont guider l'horizon intentionnel d'une politique institutionnelle de l'accompagnement.

Les bases du Bs apaisent les tensions de la situation en reposant les règles de conduite convenables et acceptables dans lesquelles les personnes peuvent s'y retrouver durant les soins et en dehors du soin. Dans la satisfaction, de nouveaux rapports naissent, comme de nouvelles pensées. Il amène des envies nouvelles d'expériences valeureuses qu'il érigera en pratiques louables et profitables.

9.1. Prendre soin jusqu'au bout de la vie :

« C'est plus facile quand on a une relation ponctuelle et momentanée avec cet Autre qui nous inquiète. Le problème ou l'espoir c'est que dans le médico-social, la relation va se tricoter dans le temps avec une moyenne de séjour de 4 ans. Il y a eu un temps partagé long. (...)

Pour certaines personnes, l'arrêt (du Bs) se fait au moment du décès. Le cas de Mme R est un bon exemple (elle baisse la voix). C'est une personne qui est là depuis longtemps, elle est très investie par les professionnels. C'est la 10ème année (d'accompagnement), et son fils vient souvent. Ce n'est pas pour rien que c'est à elle à qui on a proposé le Bs (le premier Bs). L'important pour les professionnels, c'était de faire une lecture de la détente, pour savoir si cela lui apporte (de l'apaisement), et pour pouvoir se séparer

¹ Brevetage du Bain-serviette® en 2010.

aussi, et accepter de vivre la mort de Mme R. Le Bs est certes pratiqué pour Mme R, mais aussi pour l'équipe.»

Extrait de l'entretien réalisé auprès de Magalie,

Directrice de l'établissement Feuillage.

Jeudi 26 mai 2011

Magalie, directrice de Feuillage s'interroge sur ce temps qui *tricote* le lien et les rapports. Ainsi, la facilité est reliée au temps ponctuel et momentané, tandis que le souci et la difficulté pourraient s'installer avec un temps partagé.

Elle constate à travers l'exemple de M. R, que le Bs participe à réduire l'appréhension du personnel face à la mort prochaine de cette dame : « *pour pouvoir se préparer aussi et accepter de vivre la mort* ». Après dix ans d'accompagnement, un lien étroit s'est construit entre Mme R et l'équipe ; et, le Bs semble être un moyen de préparer à « *vivre la mort* », d'« *apaiser* » la peur et la douleur de la séparation. Comme un secret, ce « *vivre la mort* » se communique sur le ton de la confiance, à voix basse.

9.1.1. La séparation :

L'affection mise en mouvement dans la pratique du Bs devient un élément d'accompagnement et de séparation, selon Magalie. Ainsi en œuvrant sur l'attachement, les peurs liées à l'oubli et à celles d'être oublié seraient travaillées. Une sorte de *détente* est recherchée pour anticiper une séparation physique douloureuse. L'affectivité se trouve réinvestie dans les souvenirs construits par des temps de présence entière (chapitre 7).

L'enveloppe relationnelle livre un espace de travail pour le concept *de naître pour mourir*, développé par Marie De Hennezel psychologue clinicienne et psychanalyste. En services de soins palliatifs, elle décrit son accompagnement comme un éveil, une mise en conscience de la mort future à partir de l'histoire de vie. Toute sa démarche consiste à aider les personnes à finir certains événements pour renaître unifié et (être) prêt à mourir. Tout un soutien à la verbalisation tendrait à libérer le parcours de vie pour envisager la fin. Elle favorise une préparation à la mort en réconciliant la personne avec son vécu.

Effectivement, il n'est pas rare de voir une personne se retenir à la vie dans l'attente d'une visite, d'un événement, d'une date anniversaire. Une fois l'évènement achevé, la personne apaisée, lâche prise. Elle semble accepter la mort après la tractation d'un dernier désir.

« Nous ne recueillons pas seulement des personnes en fin de vie, nous accueillons des liens familiaux malades depuis longtemps, qui révèlent leurs déficiences, leur pauvreté. Parce qu'on ne peut plus rien cacher quand il reste si peu de temps, quand tout ce qui servait d'écran semble alors dérisoire » (Hennezel, 1995, p. 95)

Cette préparation revient sur des relations antérieures car il est plus facile de se séparer de quelqu'un, lorsqu'on se sent en paix avec lui. Et au moment du trépas, l'heure est au repos et à l'apaisement pour ranger sa vie et ses relations avec les autres.

Accompagner une personne dans sa fin sa vie, contribue à la continuité de celle de ceux qui restent, en évitant ce sentiment culpabilisant du manque : *« j'avais tant de choses à lui dire ! »*. Lâcher la vie passe par une acceptation commune de la part du mourant et des vivants, dans un travail d'assentiment au départ entrepris avec les proches.

De la même manière Elisabeth Kübler-Ross, pédiatre américain et docteur en thanatologie, insiste sur la place de la parole et de l'écoute auprès des mourants. On retrouve dans ses témoignages, la métaphore du cocon comme un lieu de transformations (Kübler-Ross, 1997(1981)).

Avec les troubles de la parole, l'enveloppement du Bs semble offrir ce lieu de mutation (la chrysalide) par l'écoute corporelle. La chaleur des contacts console et relâche des rapports tendus d'une absence proche et prochaine. De même que la chaleur des adieux pondère le tort que va causer la séparation à venir, celle du soin prépare à faire face aux différentes formes de l'absence. Quand les mots se font plus lien, le corps devient le lieu de ce langage élaborateur.

L'unité d'action dans le Bs produire une place à la satisfaction professionnelle d'avoir réalisé ce qui semblait juste, et permet de se libérer d'un sentiment de manque que l'on pourrait ressentir. Ainsi la main tendue dans l'aide peut se retirer dans l'assurance d'avoir fait ce qu'il était réalisable. La satisfaction libère l'attachement des

maillons des attentes respectives, et la séparation se vit détachée des offenses du manquement.

Pour Magalie, responsable de l'établissement, le Bs est une prise en soin qui se donne jusqu'au bout de la vie ; il participe au bien-fondé du lien aidant-aidé, qui a pris le risque d'être tissé jusqu'à la séparation de la mort.

Le Bs fabrique ses *petits miracles* que chaque matin les équipes observent, une réhabilitation du corps par la personne, une nouvelle venue au monde. « *Car si le temps nous paraît un terrible dévoreur de vies, il en est en même temps le grand fournisseur* » (Cheng, 2013, p. 21). Dans ses *Cinq médiations sur la mort*, François Cheng propose d'inverser la logique temporelle pour rejoindre « *la vie dont on peut mourir* » de l'écrivain Rainer Maria Rilke (1989, p. 67).

9.1.2. Le travail du deuil :

Patrick Baudry, sociologue français et spécialiste en thanatologie, présente cette angoisse de l'anéantissement que la mort nous transmet. Et en repoussant la mort dans l'obscurité, la peur devient une angoisse sans objet, sans visage. Et peut-être sans corps !

La mort est dangereuse par sa peur contagieuse que libère sa représentation :

« C'est bien cet espace sensible que crée l'imaginaire des morts et que fonde l'institution de l'idée de mort, c'est-à-dire la distanciation de l'effondrement. Devant le cadavre, il s'agit bien de décider d'une conduite à tenir: en face de celui qui est là et qui n'est plus, dans la douleur d'une relation de face à face qui ne peut plus se maintenir. Le mort met au défi, par son absente présence, de conserver vivante l'idée de mort. Il semble qu'il condense toute la mort, et c'est cela qui est effrayant, qui rend le mort dangereux pour lui-même, et dangereux pour autrui. Il faut «se défaire de la mort du mort», disent les Bénin; il faut «tuer le mort» disent les Mossi. » (Baudry, 1995, p. 25).

Magalie me livre à voix basse ce travail de la séparation pour les soignants. Et l'accompagnement jusqu'à la mort se cache dans une initiative tempérée d'un enveloppement douillet.

« Le mort est obscène parce qu'innommable, parce qu'il fait vaciller les capacités culturelles de la nomination et de l'institution de la vie. D'où la nécessité d'une ritualité qui n'est jamais empreinte que d'amabilité convenue. Un travail culturel se doit d'aménager la transition — la ritualité a entre autres fonctions celle de situer un passage transitionnel — et d'assurer se faisant la séparation nécessaire (contre la folie de l'indifférenciation) avec celui qui n'est plus. C'est-à-dire d'aménager le placement éloigné d'un proche qui n'est plus dans la proximité, et qui n'est plus le prochain » (Baudry, 1995, p. 25), poursuit-il.

Mais Magalie s'offusque quand je m'aventure à comparer le Bs à un rituel funéraire. La différence est déterminée par la préoccupation d'un corps vivant et non mort. Le Bs serait-il un exemple de ces nouvelles formes de ritualisation pointées par Patrick Baudry (2013). Le soin devient ainsi un espace de transformation de préparation, et de transition. L'initiative Bs montre que la mort reprend sa place discursive dans une polémique humaine. La toilette posséderait-elle cette faculté de mise en sens, de remettre un corps à la mort ? De lutter contre cette disparition charnelle qui mène le deuil à l'impossible (Baudry et Jeudy, 2001).

Le modelage corporel journalier reconstruit ce corps pour lequel les soignants vont devoir s'endeuiller des relations tissées lors de l'accompagnement quotidien. De plus, savoir que le corps de son proche a été attentionné, participe au deuil des familles. Le corps n'est pas un amas de chairs, mais une entité humaine dans la vie et dans la mort. Un travail émotionnel participerait-il à cette incarnation sensible désignée par Dominique Memmi à propos du corps mort (Memmi, 2015) ?

9.1.3. De l'attente à la détente :

La maladie d'Alzheimer annoncée comme une mort sociale en amont d'une mort physique inciterait-elle à repenser le soin comme un espace de transformation et de préparation à une mort biologique d'un corps humain ? Le relationnel devient ainsi un élément accotant un domaine médical qui manipule la manière humaine. L'attente de la mort s'accompagnerait-elle d'une détente face à elle ?

Le Bs propose un travail émotionnel qui modifie les représentations. Le confort recherché par la détente et le bien-être contribue à reformuler les rapports en modifiant les représentations des impacts de la maladie, du soin et de la mort. Ainsi, la tension de

l'attente, assignée par une mort proche, se convertirait en espace de recherche de détente redistribuant les pouvoirs et les dispositions. Le goût d'impuissance et le sentiment d'être malmené tant chez la personne malade que chez le soignant, tenteraient à se réduire dans une configuration de détente mutuelle.

Le goût de la tranquillité serait-il ici à préciser ? Replier dans leur lit et leur corps, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer réclament de la tranquillité. S'opposant à l'inconfort, l'effort et les tensions, ils recherchent le plaisant et le satisfaisant. Le relationnel s'appuie sur ce plaisir mutuel, où la réciprocité représente les deux bouts¹ de la relation.

Edgard Morin prétend qu'une réforme de la mort ne peut être que l'autre face d'une réforme de la vie (Morin, 1970). S'appuyant sur les croyances religieuses, il ouvre ainsi la discussion sur les conduites face à elle. Parler de conscience de la mort renvoie également à un contrat de responsabilités réciproques les uns envers les autres. Ce pacte d'humanité ne semble se concevoir sans la conscience de la mort, dont les découvertes des rituels funéraires marquent le début de l'hominisation.

9.2. L'Humanitude® :



Figure 33 : Clara l'animatrice de l'établissement conduit Mme P. vers le lieu d'une activité collective.

Magalie évoque la formation à l'Humanitude® qui avait été proposée en formation intra-établissement dès 1996 à l'ensemble des professionnels de Feuillage. À Rosaire, seuls quelques agents avaient été sensibilisés à cette approche en formation initiale.

¹ Pourrais-je m'aventurer sur un rapprochement entre *deux bouts* et *debout* ?

9.2.1. Une référence professionnelle :

« *On le faisait avant* » déclare Laurine (AMP, Feuillage, neuf ans d'ancienneté). Pour Laurine, cette formation reprend ce qui se fait quotidiennement. Cette remarque interroge le changement, non de la pratique elle-même, mais sur son indispensabilité. L'aspect discursif amorcé dans un processus de formation, procure une dimension nouvelle aux gestes : celle de l'intégration professionnelle. Ainsi, la pratique modélisée tend à s'imposer en ligne directive normalisée qui se transmet et se prescrit de manière consciente et réfléchie.

« *Il y a besoin d'un pilier. Il y a besoin d'une locomotive qui fédère, il faut une base, une trame. Alors la trame, cela peut-être nos supports, les fiches de toilette. Il faut quelque chose pour que l'on tourne autour.* » (Doris, Rosaire, AS, vingt-cinq ans d'ancienneté). Doris réclame une guidance pour s'activer. À cette vision d'un corps humain mobile vient se joindre celle de l'activité professionnelle performante organisée autour d'un pivot.

Doris évoque un besoin d'harmoniser les conduites autour d'un axe professionnel de référence, un socle à partir duquel les gestes soignants pourraient évoluer et se déployer. L'image d'une colonne vertébrale souple, malléable renvoie à un centre de rayonnement, où de multiples mouvements seraient possibles. Le soin ne s'enracine plus dans une pratique aléatoire, mais dans une trajectoire identifiable de pratiques professionnelles.

Elle rejoint ainsi l'idée d'un axe protocolaire duquel les interventions singulières articulent les contingences individuelles. Le souhait d'un confort au travail s'incarnerait-il dans une représentation d'une ergonomie souple animant une attitude professionnelle polymorphe maîtrisant les conjonctures ?

La philosophie de soin Gineste-Marescotti® (les noms de ses concepteurs) sert de canevas aux pratiques de soin. Elle est le fruit d'un cheminement réalisé par Yves Gineste et Rosette Marescotti des professeurs d'EPS qui depuis 1979 travaillent sur les soins somatiques. Formés à la manutention à l'école de kinésithérapie, leur approche fonctionnelle revient sur l'approche médicale basée sur la déficience. « *Eux, (les investigateurs de la démarche) sont formés à l'éducation physique. Pour eux, l'important vient de ce qui marche, pour que cela soit performant. La première fois, on leur a parlé d'une personne hémiplégique, en s'approchant de ce monsieur qui était*

grand et corpulent, ils lui ont demandé s'il pouvait s'asseoir. Les soignants ont été sidérés, car ils ont l'habitude de faire des protocoles. Faire, faire c'est ce qu'on entend constamment « est-ce-que tu as fait madame untel ? Est-ce-que tu as fait monsieur untel ? Tu as fait fait fait ... on est bon quand on fait beaucoup. Là, ils ont demandé à la personne si elle était capable. Car un hémiplégique est avant tout un hémivalide. » (Mme R, responsable des formations IGM¹).

Cette vision nuance la démarche d'une suppléance qui s'élabore dans un contexte de délégation de compétences qui justifie un « *faire à la place* ». Dans ce cadre d'évaluation fonctionnelle, la complétude soignante se repositionne dans une flexibilité adaptative pour un soin réadapté. Le corps du soignant semble devoir s'ajuster à celui du soigné placé en sujet à l'ajustement, en référence à une complétude.

« Chaque période croit avoir découvert la Méthode : nous eûmes le RAI, la Validation, la PNL, la sophrologie, sans souci d'exhaustivité. Voici venu le temps de l'Humanitude® » (Amyot, 2008, p. 184).

Comme une fenêtre sur le monde de la pratique gériatrique, Jean-Jacques Amyot, directeur de l'Office Aquitaine de Recherche, d'Étude, d'Information et de Liaison sur les problèmes des personnes âgées, (OAREIL), rappelle l'historicité des pratiques en rapport à un contexte social.

Cette approche rééducative serait-elle une réponse actuelle face à un sentiment d'effondrement de la posture soignante auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?²

La réalité d'un corps soignant qui souffre (Cordoba et Carrara, 2015) se fait écho d'une réalité d'un corps soigné souffrant. Cette résonance traduit ce système qui s'organise qui se réorganise en permanence en fonction des dispositions les unes par rapport aux autres.

Quatre piliers structurent la philosophie de l'Humanitude® : le regard, le toucher, la parole et la verticalité. Seule la notion de la verticalité est nuancée dans la pratique du Bs de Feuillage, car celui-ci se réalise à l'horizontale du lit.

La verticalité signe l'humanisation, la station bipède mobilise une recherche d'équilibre, et corrobore au développement du système vestibulaire (système sensoriel principal responsable de la perception des mouvements et de l'orientation).

¹ IGM : Instituts Gineste Marescotti : <http://www.igm-formation.net/index.php>

² En référence de la chute p. 146.

L'importance de la colonne vertébrale comme structuration à partir du point de gravité (ou axe vestibulaire) permet toute une amplitude de mouvements. Les sept sens de la perception déterminent la motricité. Le sens vestibulaire comme les facultés proprioceptives internes et externes viennent compléter les cinq sens pour créer la fonction sensori-motrice des perceptions. De plus, la verticalité accentue l'apport en oxygène qui alimente les perceptions et les capacités cognitives.

La verticalité permet de libérer une mobilité très utile dans l'acte de soin. *«Physiquement et mentalement, il faut beaucoup donner. Il faut être toujours debout du matin jusqu'au soir. C'est très dur surtout pour le dos. Depuis 15 jours, tous les soirs, j'ai le dos en vrac. Je vais faire quelques séances de kiné pour remettre cela en place.»* (Angélique, Rosaire, élève aide soignante). Le dos source de mobilité, d'action devient l'élément pivot de cette droiture d'un face-à-face soignant à conserver, à maintenir. La relation trouve son étayage dans un environnement enrichi et entretenu constamment. C'est autour du dos (la moitié inversée de la face), dans l'épine dorsale, le centre nerveux et sensible, le pilier de notre organisme, que se puisent les ressources de ce travail soignant.

Du côté des soins, tout un système d'appareillage professionnel s'élabore autour du verticalisateur, un appareil médical sécuritaire à trois points d'appui : les genoux, le bassin, et le thorax, et permet aux soignants de positionner une personne verticalement. Tout semble redresser ce qui tend à s'affaisser. Toute une technicité gériatrique se développe autour d'un matériel de maintien, de transfert et de redressement.

Avec la vie et l'âge, le corps se voûte parfois. Les pas et l'équilibre n'étant plus certains, la vision se porte vers le bas, la personne regarde le sol pour éviter la chute. En regardant ainsi, par terre pour ne pas tomber, le corps se courbe pour continuer. Le corps se plie à la vie. Pour les personnes atteintes de troubles d'Alzheimer ou de Parkinson, le corps se raidit progressivement. Détendre, assouplir, étirer, contribue à maintenir une amplitude corporelle du mouvement selon trois axes : sagittal, frontal et transversal (une vision en 3D de la corporalité humaine).

Ainsi dans les établissements cohabitent des logiques différentes, des tensions semblent exister pour redresser ce qu'un processus tend inexorablement à courber. Et

des solutions de détente se développent pour apporter le confort. Cependant, ce constat pose le bénéfice de cette verticalisation au centre des intérêts.

L'image de la verticalité s'oppose à l'horizontalité de la maladie et de la mort. Et, la position debout signale un potentiel physique et psychique existant. « *Se lever et ne pas rester dans son lit, c'est ne pas être malade.* » constate Doris (AS, Rosaire, vingt-cinq ans d'ancienneté). Dans ce contexte, la chute, comme la maladie, devient une situation de désavantage et d'handicap dans une mobilité qui s'opposerait à la morbidité. « *Dans l'évaluation historique de la vision du corps malade, joue bien sûr une réalité objective : celle de la morbidité* » (Herzlich et Pierret, 1984, p. 101). Ainsi le positionnement corporel se fait l'enjeu du regard sur l'autre et du rapport à l'autre dans une ergonomie du soin. Et le fait de voir un corps alité influence la manière d'être avec celui-ci.

« *Pour Mme V, je l'ai vue verticale, totalement droite dans son lit, je l'ai trouvée très grande. Elle était droite, alors que d'habitude, elle était toute tordue dans une position antalgique* ». (Francine, Feuillage, en VAE pour AMP, cinq ans d'ancienneté). La détente obtenue après un Bs, permet au corps de retrouver toute sa longueur. La notion de verticalité pour Francine lie la grandeur à la longueur et non dans une posture érigée. La verticalité se vit à travers un déploiement corporel dans le soin Bs.

9.2.2. Mourir debout :

Si Jean Ferrat chantait et espérait en 1967, à l'âge de trente-sept ans, « *je voudrais mourir debout, dans un champ, au soleil non dans un lit aux draps froissés à l'ombre close des volets* »¹, la philosophie d'Humanitude® en fait aujourd'hui un de ses objectifs. Et s'attaque à une présentation d'un mourir qui se fait allongé dans un lit, en silence, seul et dans l'obscurité. Le *mourir debout* reste un souhait irraisonné, totalement indécent et fantasmé, d'une vision transgressive qui inspire Bertolt Brecht dans sa nouvelle *La vieille dame indigne* (Brecht, 1988(1965)). Ce récit, porté à l'écran par le réalisateur René Allio en 1965 alors âgé de quarante-et-un ans, montre Mme Berthe, une dame de soixante-dix ans, qui au décès de son mari décide de consacrer ses dernières années à ses envies délaissées. Elle passe ses journées au cinéma, dans une auberge et en voyage, en compagnie de nouveaux amis peu fréquentables selon sa fille.

¹ Jean Ferrat, *Mourir debout*, chanson composée et interprétée par lui-même en 1967.

Les enfants sont choqués face à leur mère qui se montre à leurs yeux, insouciante, irresponsable et indécente, défiant les codes sociaux de la posture de l'âge proche de la mort.

« Elle mourut brusquement, un après-midi d'automne, dans sa chambre à coucher, non pas dans un lit, mais sur une chaise en bois, près de la fenêtre. Elle avait invité, l'« avorton » au cinéma pour le soir et la jeune fille était donc près d'elle quand elle mourut. Elle avait soixante-quatorze ans. » (Brecht, 1988 (1965), p. 142).

Fini *le mourir*¹ coucher ? L'indécence d'hier devient-il le désir avouable d'aujourd'hui ? Existe-t-il un lien entre un mourir debout de Jean Ferrat qui invite à faire face à son destin et à sa mort, et un mourir debout gage d'une conscience face à une mort vulgaire ? Cette recherche d'une certaine dignité à tout prix, s'érigerait-elle aux prises d'une revendication collective comme un combat face à un déshonneur d'un *mourir honteux* ?

Ce questionnement traduirait-il les désirs d'une époque, d'une génération, d'un souhait à une période de la vie ? Car les conduites face à la mort se font selon du normal et de convenances acceptables (Strauss, 1992, p. 113) qui s'enracinent dans des contextes particuliers.

« Les représentations sociales sont dans l'histoire et ont une histoire : elles évoluent à la mesure des changements intervenant dans les modèles culturels, les rapports sociaux, les circonstances historiques qui affectent les contextes où elles se développent, les agents qui les forgent à partir de leur expérience et de leur insertion dans un réseau de liens sociaux et intersubjectifs ». (...) « D'autres part, l'étude des représentations permet de savoir l'histoire en train de se faire. Elles ont en quelque sorte valeur prémonitoire ou prédictive. » (Jodelet, 2015, p. 9) soulignait Denise Jodelet, psychosociologue, sur la temporalité des représentations sociales.

La représentation de l'accompagnement des personnes varie-t-elle avec l'âge des soignants, des personnes malades ? Alors les besoins des uns, seraient-ils en adéquation avec les moyens institués par les autres ? Les pratiques d'aujourd'hui répondraient-elles davantage aux personnes de demain ? Une ergonomie de la posture d'accompagnement se discute dans des attentes actuelles, en se référant à des présences sociales diachroniques.

¹ Le fait de transformer un verbe en nom commun, comme « un toucher », « un mourir », « un advenir », renforce l'idée qu'un processus où l'action devient une technique, une notion, un concept.

Manifestement, une personne atteinte de maladie d'Alzheimer, ne décède jamais de sa pathologie, mais d'une insuffisance respiratoire, d'une embolie pulmonaire, d'une insuffisance rénale Juste avant de mourir une certaine lucidité peut s'observer. Ce moment de clarté serait-il une ouverture pour retrouver la paix avec le temps ? Pour ne pas quitter la vie dans la solitude et l'enfermement de la maladie ?

Joëlle, AS dans l'unité cantou, venait d'accompagner Mme R dans ses derniers moments. Mme R de tempérament directif, résidait dans l'établissement depuis près de cinq ans, et l'équipe avait développé pour elle un certain égard. Sa place dans la structure était en lien avec son ancien statut social aisé, et toute l'équipe avait coutume de pointer cela en utilisant un « *Madame* » renforcé. Le lendemain de son décès, Joëlle me fait part d'un élément de la veille. Dans cette proximité de fin de vie, elle avait ressenti de la part de Mme R le désir d'être appelée par son prénom. Elle avait réalisé cela, sans toutefois en parler à l'équipe, dans la gêne et le secret¹. Aucune notification ne sera faite dans le dossier individuel informatisé de Mme R.

Ici l'intimité de la mort avait amené Joëlle à reconsidérer sa manière de voir Mme R. Par sa réclamation, cette dernière guidait Isabelle à la regarder telle qu'elle était, en dehors des conventions dictées par la situation. Recroquevillée dans le secret de son lit, Mme R affirmait-elle sa dignité (sa conscience) face à la mort, en sollicitant son prénom ? Le ressenti d'Isabelle provient-il de sa propre représentation de l'expression d'un respect envers un individu ?

Cette situation observée montrerait-elle une nécessité d'un face-à-face reconnaissant au moment de la mort qui s'envisagerait hors du cadre professionnel, mais en lien avec des modalités d'extériorisation reçues et données ?

9.3. Le soin relationnel :

L'exemple du Bs loin de montrer un espace transactionnel nouveau pour la toilette, offre une dimension transitionnelle dans laquelle l'accompagnement transforme et prépare à de nouvelles formes, et peut-être également à de nouvelles représentations, conduisant des raisons à l'acte.

¹ Situation recueillie durant mon activité professionnelle d'animatrice sociale de 2002 à 2011.

9.3.1. La toilette :

« Pendant des semaines, j'ai considéré ces incitations à l'hygiène comme de simples traits d'esprit typiquement germaniques (...). Mais j'ai compris ensuite que les auteurs anonymes avaient effleuré, sans doute à leur issue, quelques vérités importantes. Ici, se laver tous les jours dans l'eau trouble d'un lavabo immonde est une opération pratiquement inutile du point de vue de l'hygiène et de la santé, mais extrêmement importante comme symptôme d'un reste de vitalité, et nécessaire comme instrument de survie morale. »

(Levi, 1987, p. 55)

Primo Levi décrira par la suite avec précision les gestes qu'il fera chaque matin durant son internement au camp de concentration d'Auschwitz. Dans cette machine d'extermination, chaque geste devient une résistance à la déshumanisation. Il témoigne que l'acte de toilette participe à se sentir vivant et à maintenir la valeur humaine. Chaque jour, il décontextualise la toilette du cadre hygiéniste nazi, pour la sensibiliser dans un rapport humain. Car priver la personne de sa corporalité sensorielle, c'est la faire disparaître du monde. L'individu ne pourrait alors ni vivre, ni mourir.

Le soin au corps contribue à l'existence de la personne. Les qualités sensorimotrices d'une simple toilette apparaît ici comme l'activateur d'une puissance de vie et de résistance face à l'adversité. En développant la sensibilité cutanée, la circulation émotionnelle et sensible devient une source d'action livrée à une multitude de possibilités de réactions. La qualité thérapeutique se trouverait-elle dans cette circulation qui remodèle les corps douloureux en corps réactifs ? L'énergie semble ainsi se retourner vers l'extérieur.

La toilette auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer si difficile soit-elle, apparaît l'activité la plus consolante envers un être en déliaison. Et bien au-delà de l'hygiène, le soin corporel soulage des douleurs tant physiques que psychiques. La toilette propose un espace de transition morphologique, pour se sentir vivant et cela jusqu'à la mort. Pour le soignant, ce geste fait exister la personne qu'il a en face, tout en habitant émotionnellement son rôle soignant. La question identitaire posée par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, replace l'identité dans le rapport sensible

des corps à leur environnement. Et cette dimension voilée dans le Bs, engage la relation non dans un rapport de force et de refus, mais dans celle de l'accord¹ mesuré. Le geste se négocie dans un temps précis. Il est d'autant plus investi qu'il se limite dans l'action. C'est dans le départ de l'hôte que l'hospitalité se conçoit et se circonscrit.

La liaison soignant-soigné forme ce colloque singulier (Balint, 1996 (1957)) indispensable au processus thérapeutique. Dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, l'insupportable prend la forme d'une impensable relation sous fond d'incapacité à soigner. Afin de dépasser cela, le système relation semble devoir s'éloigner d'une duelle guérir-accompagner, afin de remettre en confiance l'acte traditionnel devenu compliqué avec les troubles.

Plus intimement, le Bs propose une zone intermédiaire dans lequel le geste est porteur d'une négociation relationnelle qui permet aux personnes l'autoréalisation dans un accompagnement. Dans ce face-à-face, les éléments du Bs, les serviettes, l'eau odorante et mesurée, crée un espace malléable pour une habitation distincte de chaque participant. Ainsi la toilette s'acquiert d'une puissance transitionnelle et médiatrice, pour convenir et se préparer à la séparation et aux absences inhérentes à la maladie et à la fin de vie.

Le Bs investit cette part hors contractualisation de l'intervention face à la souffrance et à la mort qui fait ressentir de l'impuissance et de l'insatisfaction, dans une créativité relationnelle hors de l'objectif de guérison. Le soignant ou le soigné ne sont pas des manipulés ou manipulateurs de soin, mais ils font travailler la malléabilité sensorielle du dispositif Bs pour se relier. Ils deviennent sujets à transformation et de transformation, et non objets d'une technologie corporelle manipulateur.

9.3.2. L'inconfort professionnel :

À Feuillage, la pratique du Bs s'inscrit dans une évolution de la conception du soin. Dépassant le classant classique du propre et du sale, le Bs invite à s'arrêter sur les sensations tactiles de tensions, de nœuds, de boules Le Bs se réfère à une nouvelle typographie de valeurs qui relève des attitudes, des intentions, des sentiments, des

¹ Terme en écho avec le refus de toilette exprimé par les personnes souffrants de troubles de type Alzheimer. L'accord présente un double sens : celui du consentement et de la dimension relationnelle de l'accordage.

sensations corporelles. Les critères d'évaluation dans le Bs s'apparentent à : la tension, la détente, la consistance, la participation, la réaction, la présence ...

La valeur du geste soignant lors de la toilette se décale de sa fonction de lavant, pour se glisser dans celle de communiquant, stimulant, apaisant et structurant. De plus, l'activité se veut détendue et agréable loin des actes douloureux de la médecine et de la rééducation.

«Avant j'étais réticente, j'ai changé. Je sortais de la formation d'AS, on m'avait enseigné de toujours commencer par le propre vers le sale. Et en fin de compte Par rapport au Bs, ce n'est pas certain, ma manière de faire s'est modulée. Avant, j'étais fixée sur la technique du sale et du propre. Aujourd'hui je module, je fais à ma façon. (...) Cela fait longtemps que je le pratique, avant j'étais très réfractaire. Par rapport à nos enseignements, il y a des écarts. » (Kaly, Feuillage, AS, cinq ans d'ancienneté).

Les valeurs liées à la toilette changent avec le Bs. Cette activité se charge de références supplémentaires à celles issues de son contexte médical. Pour Kaly, aide-soignante, cela nécessite de se défaire de ses acquisitions précédentes. Le temps et l'ancienneté posent le professionnel dans une zone de confort métier qui le fait résister au changement. La socialisation médicale de l'agent sédimente ses savoirs dans des pratiques plus difficiles à modifier.

«Il faut faire du plus propre au plus sale et utiliser des gants pour la toilette intime, chose que l'on ne fait pas ici. (...). Au début cela me chagrînait, mais c'est leur idéologie, rien de médical.» (Solange, Feuillage, élève 1^{ère} année d'infirmière).

Se décaler avec la théorie apprise prend une dimension idéologique selon Solange. Et ce changement nécessite un ajustement pratique et conceptuel qui s'amorce au travers des formations réflexives continues et situées dans du concret. La présence dans les services de la psychomotricienne (formatrice de la relation d'aide) guide ce changement par une analyse directe des gestes au quotidien. Ce mouvement transformatif reste difficile, car il est soumis à la pression routinière et coutumière des représentations de l'activité du soin.

Le changement déstabilise davantage les professionnels qui ont suivi des formations sanitaires longues, car il remet en cause des appris et des pratiques investies dans un processus formatif d'incorporation du métier. Ne trouvant pas d'appuis dans une technicité enseignée, elles se retrouvent désavantagées de compétences pratiques et

déshabitées de leurs corps-aptitudes soignantes. Les équipes doivent retrouver un confort professionnel dans un autre cadre : le relationnel.

La toilette joue ce rôle d'apprentissage dans l'entrée dans la profession dans une relation pas toujours aisée¹, et les nouvelles pratiques de toilette relationnelle induisent une nouvelle conception du métier. Les formations apprennent à toucher, mais la dimension d'être touché physiquement et émotionnellement² se vit dans l'expérience et le temps partagé, invitant le professionnel à se confronter au seuil de tolérance.

Le référentiel de compétences se modifie et s'oriente vers des relations de collaboration, de partage et de confiance, se dégageant par la même occasion des logiques descendantes de savoirs allant du médecin à la personne malade. Dans le Bs, la personne malade n'est plus livrée à l'acte de bienveillance, mais devient un partenaire de soin. Dans un rapport qui tend vers un équilibre horizontal, les positions de donateur et de receveur semblent s'alterner dans la construction d'un rapport entre eux.

9.3.3. Les vulnérabilités :

Le relationnel devient le support médium dans lequel l'insupportable du rapport de soin est repoussé. Il se fait probable dans un accompagnement médiatisé et transformé. Le Bs invite à penser la dimension somatique et cognitive comme un espace de potentialités. Le geste devient l'objet lien dans lequel se reconfigure des positions et des dispositions. L'acte conduit des circulations sensorielles qui induisent des transformations et des réajustements.

Ainsi la charge transitionnelle de la pratique produit de nouveaux rapports qui se décomposent en multiples formes de présences et d'engagements des sujets.

De plus, cette position d'intermédiaire laisse le soin au seuil des intimités par une oscillation entre l'insertion et le retrait. Le soin ne s'intruse pas, mais se réalise dans un ajustement d'intimes qui s'accotent. Les contraintes contextuelles ne s'imposent pas en contradictions insolubles, mais se juxtaposent en sentiments qui cohabitent, réglant une part de ce dilemme entre accompagnement à la mort et soutien au vivant. Entre le drap et le linceul, le Bs propose un espace de travail pour la détente et le confort de l'accompagnement de fin de sa vie.

¹ Se référer à la toilette : un rituel d'entrée p. 180.

² Les formations sur le toucher apprennent à toucher l'autre, mais n'abordent pas la question d'être touché par l'autre. Ce cadre formatif et technique évoque peu la réciprocité.

Magalie, directrice de Feuillage parle de vulnérabilité première et seconde. Elle fait ici le lien entre la fragilité des personnes malades et celle qui se propage au sein des équipes professionnelles. La mort se vit de part et d'autres.

Jean Furtos¹, psychiatre lyonnais aborde la précarité sous l'angle de la confiance à partir de laquelle il définit le sentiment de vulnérabilité. Elle découle d'une crise de la triple confiance : à moi, à autrui, en l'avenir. Il différencie la vulnérabilité positive, relevant d'une aptitude humaine, de celle négative qui demeure dans ces écarts et ce tiraillement d'assurance. La *bonne* serait-elle celle qui nous lie les uns aux autres, et la *mauvaise* celle qui nous contraint à dépendre des autres.

La douleur ressentie dans la situation de vulnérabilité n'est pas dans la perte de l'objet de dépendance, mais dans celle de la relation projetée avec l'autre.

Ainsi, la relation engagée dans le Bs semble intervenir directement sur les deux vulnérabilités pointées par Magalie. Le Bs contribue à améliorer les rapports de confiance dans un système de contenance mesurée qui s'établit dans la défiance des troubles démentiels. Au fil des contacts, ce tissu affectif crée un climat rassurant dans lequel émerge une posture modificatrice des réticences et des retraits, et encourage les professionnels qui se sentaient sans recours.

9.3.4. Une intimité exposée :

Magalie, directrice de Feuillage, finit par évoquer le besoin institutionnel de se présenter comme un lieu spécifique. L'individualisation des soins semble entraîner une volonté d'individuation des pratiques dans les institutions.

Toute une littérature présente le métier de soignant (Mercadier, 2004), dans laquelle les professionnels du soin infirmier parlent d'émotions, de compassion, de frustrations qui accompagnent leurs conduites. Les témoignages racontent un métier habité de valeurs, et nous invitent à une compréhension sensible de leurs conditions.

Une certaine confiance est nécessaire au milieu gérontologique pour assurer leur démarche professionnelle. Un réajustement relationnel se pose en besoin nécessaire (Bourdieu, 1979, p. 433). Une approbation sociale est sollicitée pour une mise en

¹ Jean Furtos, « les concepts de non-maltraitance et de bientraitance », conférence organisée par le CISS Rhône-Alpes, vendredi 12 octobre 2012, hôpital de Fourvière Lyon.

conformité de ce domaine de santé qui se fragmente par sa technique tout en se souciant d'humaniser ses pratiques.

Au quotidien, la reconnaissance se lit dans un sourire de gratitude offert par la personne accompagnée et livré à l'aidant dans le privé. Par contre, une inquiétude se répand au niveau institutionnel qui cherche de la considération. Les établissements se sentent juger d'un œil culpabilisateur véhiculé par des constatations journalistiques, et se sentent délaissés dans une charge manquant de moyens. De plus, une surmédiation (Eynard, 2012) éclaire la vieillesse d'une lumière inquiétante et oblige le domaine professionnel à se présenter, à élaborer des logiques de perceptibilité en lien avec les pratiques professées.

Cette mise à la vue contribue à assurer et assumer les attaques d'un jugement ou autojugement trop sévère, répondant à un désir social envers une qualité de soin, et s'opposant aux pratiques isolées d'un monde privatif.

La convocation du relationnel dans la présence soignante s'étend-elle à une nouvelle configuration dans l'espace public ? Les élaborations professionnelles internes travaillent-elles sur des espaces pratiques pour permettre de se positionner face à cet extérieur demandeur d'assurance d'un soin qui se perçoit dans l'échec ?

Les configurations relationnelles dans le soin rejoignent cette lutte pour la reconnaissance (Honneth, 2010) que Magalie évoque dans la démarche institutionnelle, face à un sentiment d'offense. Les interfaces de l'intervention professionnelle renvoient à une validation croisant des demandes d'approbation et de considération en gérontologie.

« Le mot reconnaissance ne signifie pas connaître deux fois plus ou complètement l'autre, mais accepter de le connaître différemment et un peu moins bien que nous ne l'imaginions au départ. Avant de savoir ce que l'autre dit, éprouve, pense, il est important de le reconnaître comme une personne qui mérite que nous intéressions à elle. De là naît l'idée que la reconnaissance précède la connaissance. » (Eiguer, 2013, p. 117)

La reconnaissance s'inscrit dans les trois niveaux relationnels : de l'individu dans sa propre existence, dans les exigences juridiques à l'accès au soin et de l'appartenance collective à travers l'estime sociale.

Cela passerait-il par un autre regard sur le métier qui est jugé par l'extérieur comme impropre, sur une maladie qui tend à se décliner en désordre social ?

Une dévalorisation extrême ressentie par le monde gérontologique déclencherait-elle une demande de sur-qualification symbolique ? Ainsi, la recherche d'une dignité dans les actes, se cale sur les neuf mois de gestation, une genèse symbolisée pour une pratique adaptée. Cette nativité coïnciderait-elle à un nouveau corps professionnel ?

Le soin relationnel se resserrerait-il sur une pratique professionnelle pour maintenir un acte comme le seul interface ? Éviterait-il cette rupture de lien humain tant redouter dans la maladie d'Alzheimer ? Cette promesse serait-elle difficile à tenir face à une maladie qui délie l'un et disqualifie les autres ?

La toilette dans le champ gérontologique semble constituer l'expression d'une intersubjectivité pratique dans laquelle le lien de suppléance et de solidarité les amène ensemble dans un système de reconnaissance.

L'honneur et la charité, issus d'un passé ancré dans l'histoire des communautés religieuses, semblent glisser vers une considération et une sollicitude dans le domaine du droit public.

Cependant, Magalie y perçoit également un risque, celui d'ouvrir un intime alternant aisance et malaise, aux demandes d'efficacités et de performances. Cependant, la chasse à la maltraitance pourrait-elle induire une survalorisation des indicateurs de bienveillance et pousserait-elle le monde professionnel au plaidoyer impudique ? Le toucher relationnel s'annoncerait-il comme une concrétude perceptible du soin quotidien et bienveillant ?

Ainsi, une dimension réflexive du processus de mise en perceptibilité du concret de l'acte de soin, rejoint la notion d'extimité de Serge Tisseron (2011). Une part d'intimité de l'interaction serait-elle représentable pour se faire connaître ? Serait-elle construite pour une mise au regard afin d'en protéger une autre, moins vouée à la vue ? Une certaine discrétion serait-elle ainsi retenue, voire organisée, pour préserver une intimité circonstancielle au regard néophyte ?

9.4. Conclusion du chapitre 9 :

La question relationnelle dans le soin replace l'acte dans un espace transactionnel, mais bien au-delà, elle invite les protagonistes dans une rencontre transitionnelle où se travaillent des relations nouvelles de confiance, de partage émotionnel et de détente mutuelle. La notion transférentielle de l'aide regroupe ses deux dimensions qui s'alimentent et se complètent.

La flexibilité de la posture soignante se trouve au centre des formations des agents, qui avec l'assurance du geste peut déployer les deux aspects du relationnel. Le geste soignant réaffirme ses valeurs de confort et de bien-être. Le sale « boulot » (Arborio, 2012) prend un autre visage, le cadre professionnel garde son attribut opératoire tout en ajoutant une qualité humaine.

Loin de sortir d'un cadre médical, cet espace d'élaboration s'assure d'un travail interne qui modifie les représentations de l'acte professionnel, des attentes des soignants et des personnes en situation de soin ainsi que les rapports s'y développant. De plus, dans une crise de confiance du soin en gérontologie, la démarche relationnelle tente de renouer un dialogue avec une population qui s'inquiète pour son vieillissement. L'enquête ici s'arrête, mais laisse présager des directions possibles.

La théorie de l'attachement revisitée en neuropsychologie, invite à reconsidérer le milieu comme un espace humanisé et humanisant. Comment construire un environnement sécurisant pour dépasser les douleurs de la perte, et maintenir des relations ? La part du confort et du bien-être se lie à celle des figures sécurisantes de l'attachement dans lesquelles s'organise un nursing. Cependant comment y parvenir quand une hiérarchisation qui ordonnance les lieux et les rapports ? Le relationnel renvoie aux mobilités, où le sensoriel se charge d'enjeux transactionnels et organisationnels. Cependant, il serait dommageable d'évincer la dimension transférentielle des interactions qui conduit à la transformation. La résilience comme facteur de rebondissement, devient un espace d'apprentissage mutuel au travers l'étayage du milieu. La question de compétences rejoint celle d'affordance dans une capacité à se saisir des rapports pour transcender les situations. Mais est-ce l'objet, le désir ou l'intérêt ? Le transférentiel ne ferait-il pas revivre la peur d'une contagion ? Ainsi fixer sur des peurs, l'aide se renferme sur un système de protection.

De plus, la dimension relationnelle en se focalisant sur un toucher-tactile, ne laisse-t-elle pas d'autres sens au détriment d'un contact discriminant ? Quelle est la place d'une pratique de soin corporelle dans les réflexions de genre et de la construction sexuée de l'attachement ? La figuration sécuritaire se cantonne à celle d'un soin maternel. Les gestes maternant s'inscrivent dans une communication comportementale apprise, une attitude peut inspirer la confiance comme faire éprouver de la méfiance.

La droiture psychologique d'un travail introspectif émotionnel s'imposerait-elle, pour épargner ou économiser le psychisme social face à une mort qui pourrait paraître indigne ? La technicité émotionnelle engendrerait –elle une désaffection du geste ? La question rejoint celle de la performance à gérer une préoccupation plus générale.

Ainsi, le trouble gérontologique signale un malaise dans les sociétés à travers lequel Freud interroge l'intimité de l'esprit social dans ses zones d'ombre et obscures (Freud, 2010). Dans les ténèbres des civilisations, entre Éros et Thanatos, l'intimité de la vieillesse viendrait-elle interroger la place d'un corps souffrant dans ce temps de l'agonie rendue muette ?

Le relationnel ré-enchanterait-il l'aide d'une considération sacralisée ? La présence soignante s'apparenterait-elle à une posture ascétique rejoignant l'aspect consécuteur de l'acte ? « *On dirait une sainte* »¹ fait remarquer Virginie lors du Bs réalisé avec Mme M. La représentation de sainteté de la personne aidée réactiverait-elle la dévotion du professionnel ?

Le relationnel porte-drapeau d'une humanisation, écarterait-il les rapports de distances nécessaires aux rapports humains ? Ce relationnel pourrait-il s'imposer comme une nouvelle injonction de sollicitude, comme une compétence opératoire au détriment de la fonction de négociation interpersonnelle de toute relation humaine ?

Pour finir sans être exhaustive, le confort recherché dans le relationnel provoquerait-il de l'inconfort dans d'autres domaines ? Olivier Le Goff dans sa recherche sur les transports communs, pointe le concept de confort comme une invention sociale (Le Goff, 1994) et détermine des rapports de discrimination et de tension d'un confort générateur d'inconfort. Cette prospection d'approbation satisfaisante de la part de la profession, entrainerait-elle un inconfort des bénéficiaires,

¹ P. 226.

ou répond-elle à une déstabilisation d'un confort extérieur ? Le confort renvoie à différents domaines et échelles. Le déplaisir du passage se confronte à la transformation de l'épreuve, celle de la vie, celle de la mort.

Ainsi, ces quelques points soulevés réactivent une réflexion sur les types de convocations que produisent ces nouvelles modalités de figuration et de configuration de la relation de soin.

La démarche relationnelle modifie les attentes et les assignations délivrées par la situation de maladie. Le processus de changement entrainerait-ils des rapports différents produisant des besoins nouveaux ? Le relationnel se ferait-il l'enjeu d'un système interventionniste et positiviste soumis à un cadrage hyper-correcteur ? Au contraire, ouvre-t-il sur une vision intégrative et formelle de l'accompagnement ?

Ce processus impulsé au cœur des équipes assure un fonctionnement institutionnel dans une construction de nouveaux rapports professionnels. Mais le relationnel en changeant l'intimité d'une profession, entraîne-t-il une nouvelle typographie des présences sociales dans des modalités perceptibles relatives aux assignations du Care ? L'invisibilité se reposerait-elle dans un visible contenu en une codification convenue ? De plus, ces changements de postures professionnelles entraineraient-ils une modification dans les savoirs gérontologiques actuels ou renforcerait-ils des systèmes de pouvoirs existants ?

L'enquête proposée s'insère dans une réflexion plus globale d'une éthicité du soin en gérontologie autour des attentes d'une personne malade qui se repliant sur elle-même, se détourne d'un cadre social et professionnel dont l'acte de soin se configure dans une protection au vivant.

L'approche transitionnelle met en évidence l'accrochage écologique de l'environnement du soin dans lequel se construisent simultanément le besoin et la réponse soignante. L'analyse dépasse la simple relation pour l'inclure dans un système de jonction de deux perceptibilités différentes. La rencontre se perçoit dans cet agencement environnemental qui produit des connaissances et peut conduire à une reconnaissance (Laplantine, 2012). Le domaine médical est ici le point de liaison, dans sa qualité d'affordances positives et négatives, qui s'offre à l'un et à l'autre des participants, tout comme un domaine d'actions dans lequel se produit du social.

CONCLUSION GENERALE

AU TEMPS DU SOIN

Que d'attention portée à la toilette ! Cet acte-moment qui chaque matin permet à chaque personne d'enfiler les jours, a été la porte d'entrée pour comprendre l'enjeu du relationnel auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le lien soignant-soigné reprend sa logique de construction négociée, particulière dans le soin. Mais loin d'apporter des réponses tangibles, ce parcours de recherche a échafaudé un éventail de questions sur la posture relationnelle dans le quotidien soignant.

Et en tendant l'oreille et en regardant attentivement, des détails révèlent un seuil relationnel différent en fonction des situations et des personnes. J'ai ainsi rencontré une soignante qui posant un genou sur le lit, s'est pliée près de la personne pour l'envelopper lors d'une toilette Bs. J'ai écouté une psychologue m'expliquer qu'elle a dû se coucher dans le lit d'une dame très raide et qui gémissait, pour la prendre dans ses bras afin de la calmer et la réconforter. J'ai aussi entendu une soignante déballer à une collègue ses angoisses entre deux portes en quelques secondes avant de repartir, le sourire aux lèvres, aider patiemment une personne à manger. J'ai constaté une circulation des solutions pour soulager les mains abimées avec le froid et les lavages répétés. Mais, j'ai également observé une personne soignante dévier le regard face à une dame qui l'appelait, emprunter des détours dans les couloirs pour éviter de passer devant une porte, et faire mine de ne rien entendre quand une sonnette sonnait.

La gérontologie ne m'apparaît pas comme un monde discordant, mais comme un monde de l'intérieur, dans lequel des logiques différentes et opposées se côtoient dans des tentatives d'accordement. Si le délaissement peut faire place au désintérêt, la vacuité engendre également des recompositions que le processus de minorisation

présage. La question ici dépasse celle de sortir d'une minorité par des procédés progressistes. Mais l'idée est de minorer la dépendance des tuteurs dominants, pour rendre possible une certaine autonomie.

Avec la maladie d'Alzheimer, la désorientation des uns et le manque de temps des autres, semblent se faire écho dans une détresse spatio-temporelle dans les établissements et bouleverse cette composition disparate et mouvante entre lieu de vie et lieu de soin. Le temps comme l'espace se désorientent, à mesure que le mouvement régressif tourne le dos à une promesse d'évolution ou de guérison. Le caractère inédit de l'avancée en âge mêlé à la maladie, entraîne une vision troublée du sens de l'action soignant-soigné. La situation phénoménologique du soin amène un autre espace d'expérience culturelle de l'aide et d'entraide.

Lors de la toilette, cette rencontre intronisée, le sentiment d'être dépassé(e) face aux troubles et aux refus des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, remet en route un calcul des risques et des bénéfices, pour solliciter de la sécurité. Le geste soignant réclame du sens professionnel au sein d'un cadre culturel. La longévité, loin d'évoquer la permanence, entraîne des situations nouvelles.

Le soin de toilette Bain-serviette® redéfinit un espace intermédiaire dans lequel le relationnel repositionne chaque participant dans une place singulière et modifie les seuils de l'acceptable, du convenable et du supportable. L'environnement Bs semble redéfinir le sens de la relation d'aide au sein d'un cadre institutionnel.

La technicité Bs, apporte une aisance dans la gestion de la situation inconfortable de la maladie et réaffirme celle du bien-être et du confort dont les soins infirmiers sont porteurs. Cet espace produit un temps et un lieu pour le soin de toilette et participe à la reconnaissance spécifique de l'aide.

Le pliage-drapé devient l'euphémisme d'une distance salutaire et d'une proximité nécessaire, afin de préserver chaque intimité. Dans l'alternance, l'engagement se révèle dans une oscillation de présences et d'absences, dans l'assemblage de composantes techniques et humaines, que la pratique intronise. L'acte d'accompagnement se transforme en variation d'attitudes où la maîtrise technique et émotionnelle sert d'espace pratique. L'acte s'habite ou s'habille d'une présence au soin dans laquelle les dimensions actives et passives ne s'opposent pas, mais se redistribuent constamment dans un mouvement productif.

Et, au-delà d'un relationnel transactionnel qui permet de renouer avec l'acte soignant, le Bs ouvre un espace transitionnel, pour les personnes professionnelles et les personnes malades, à l'élaboration d'émotions et de perceptions. De nouvelles relations s'expérimentent dans des rapports de confiance, de mutualité, de détente et d'union. L'équilibre relationnel recherche le confort dans l'assurance d'une posture professionnelle pour un bien-être de l'assistance.

Le relationnel se dote d'une mobilité où la variation des expériences physiques, sociales et psychiques, invite aux modifications des modes de perception, et favorise de nouvelles connaissances.

La mort via la vieillesse, devient aujourd'hui si bavarde dans le monde des savoirs que la loi s'en empare sur la place publique du pouvoir dans des discours de spécialistes : la médecine, la sociologie, l'anthropologie, psychologie, la philosophie et la théologie. Les sciences sociales sont loin de s'en dégager. Le droit et le devoir de vieillir avant de mourir réclament l'accord du collectif.

Ainsi, la maladie d'Alzheimer, cette mort sociale déclarée, vient directement interroger les fondamentaux, à la naissance des connaissances : *Les démences au croisement des non-savoirs*, titre l'ouvrage collectif de Geneviève Arfeux-Vaucher et de Louis Ploton (Arfeux-Vaucher et al., 2012), les repères scientifiques sont contrariés. Une nouvelle construction de savoirs et des savoir-faire semblerait-elle s'envisager pour un savoir-agir à redéfinir ? La qualité d'urgence de la maladie d'Alzheimer, la positionne en porte-parole selon Laetitia Ngatcha-Ribert des maladies du vieillissement, face à une pression de ce *fléau gris*.

Cette maladie trouverait-elle sa contemporanéité dans le fait qu'elle interroge aujourd'hui les pouvoirs et les savoirs dans une forme symptomatique particulière du social ? Le phénomène de l'avancée en âge crée lui-même une problématique inédite et semble dépasser la question du sens du soin d'une discussion en privé à celle d'une préoccupation générale.

La question du temps accordé influence la gestion économique de cette perception écologique de l'acte professionnel, et impacte directement sur les potentialités. La situation de troubles permet de repenser l'ensemble de l'environnement de l'acte à la recherche d'un nouveau sens réparateur, mais s'inscrit également dans une volonté politique en faveur ou non de la transformation.

Ici, la maladie évoque un désordre pour lequel la médecine se confronte et renégocie ses rapports. Mais engagée dans des dimensions physiologiques, psychologiques et sociologies, la prise en charge de ce trouble interpelle plus fondamentale la structuration de l'aide et de la prévoyance.

Ce trouble spatiotemporel est un sujet sur la gestion du temps et de l'espace. Les questions de synchronie et diachronie rappellent l'importance du milieu comme espace de rencontre ; et évoquent de manière plus globale de ce que l'organisation sociale fait du temps et de l'espace en matière d'intégralité.

Dans les appels professionnels, le temps devient une revendication, mais surtout un levier d'éveil à une autre forme de présence face à la connaissance de ce qui nous entoure et nous accompagne.

C'est ce que j'ai perçu dans l'enveloppe du drap du Bs : un environnement écologique dans lequel se perçoit la personne malade et s'engagent les gestes d'aide et d'accompagnement des soignants. L'environnement apparaît le centre de cette rencontre, et les propriétés de celui-ci apportent la substantialité de cette relation. Le contexte du soin rejoint celle du travail et celui des malades.

La question relationnelle marque un domaine dans lequel la connaissance médicale dans son développement technique a laissé dans l'ombre la valeur d'une relation accompagnante fondamentale qui aujourd'hui se rappelle par ces personnes qui perdre la mémoire. Ce décalage entre un savoir pratique et une réalité de vie face à une maladie tend à se réduire dans un travail conjoint entre médecine et sciences sociales et humaines.

Cette recherche a pris le temps nécessaire pour saisir le mécanisme relationnel comme réponse à des rapports de soin en échec, mais a également soulevé le voile d'un système d'ordonnement des corps dans des enjeux de présences. La réflexion bute sur la question de la lutte pour la reconnaissance en termes de postures et de considérations, ce qui pourrait rejoindre la sollicitude formulée dans le concept du CARE (Molinier, Laugier et Paperman, 2009).

De nombreux domaines en sciences cognitives ouvrent un espace collectif pour penser des phénomènes sociaux liés à la notion d'attachement.

Pour finir, la démarche photographique rejoint ici l'anthropologie visuelle dans son rapport au regardable et sa dimension de mise en perceptibilité. Ainsi, le traitement des phénomènes perspectifs renseigne sur le système constitutif d'une réalité. Les intimités de la maladie, de la vieillesse et de la mort, ne pouvant s'affronter frontalement, ils sont des sujets à métaphores. La médiatisation photographique semble un moyen pour inviter à parler de ces comportements de face-à-face singulier. C'est pour cette raison que l'établissement Feuillage a ouvert ses portes à l'enquête et Rosaire réagit violemment à l'expérience photographique. L'usage de l'image et du témoignage dans le soin glisse sur une réflexion sur la présence au monde avec ses variations esthétiques de gris, et devient un espace potentiel de transformations perceptives. Le geste photographié est sorti de l'ombre dans une restitution ethnographique certes, mais offre aux regardants une source sensible de modification.

Cependant, le sentiment d'être restée à la porte des institutions tend à penser une anthropologie au seuil des établissements, dont seules quelques images monochromes peuvent en sortir. L'enjeu de la perceptibilité dans le domaine médical semble devoir s'assurer d'un retour à la discrétion de l'intime que le flou photographique a ainsi saisi.

La gérontologie est une discipline jeune et en revanche, « *c'est avec l'âge que l'on fait des œuvres jeunes* » disait Jean Cocteau à propos de son film de 1959, *Testament d'Orphée*¹, dans lequel il met en scène et joue sa propre mort. À soixante-dix ans, les retenues paraissent s'effacer pour libérer les essences précises et oser le face-à-face existentiel. La gérontologie semble avoir devant elle des années de recherches afin de déployer pleinement ses découvertes sur l'existant humain.

¹ Court métrage de Jean Cocteau, exposition aux Beaux de Provence, été 2014.

BIBLIOGRAPHIE

ADAM P., HERZLICH C., SINGLY F. DE, 2011, [1994] *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Armand Colin, 127 p.

AGUETTANT S., 2013, *Mon coeur, l'oiseau: et autres histoires à partager*, Brantes, les Éd. du Toulourenc-Esprit des lieux, 102 p.

AMEISEN J.C., BERCHE P., BROHARD Y., 2011, *Une histoire de la médecine, ou, le souffle d'Hippocrate*, Paris, Université Paris Descartes : Éditions de La Martinière, 223 p.

AMYOT J.-J., 2008, « Débat autour de la methodologie de soin Gineste-Marescotti ® », *Gérontologie et société*, 126, 3, p. 178.

ANDRIEU, B. (dir.), 2008, *Toucher : se soigner par le corps*, Paris, Belles Lettres, 285 p.

ANZIEU D., 1995, [1985] *Le moi-peau*, 2^e édition, Paris, Dunod (Psychismes), 291 p.

AQUINO J.-P., 2007, « Le vieillissement : d'un modèle "défectologique" à un modèle "ontogénique" », *Gérontologie et société*, 2007/4, 12, p. 13-29.

ARBORIO A.-M., 2012, *Un personnel invisible : les aides-soignantes à l'hôpital*, Paris, Économica : Anthropos, 334 p.

ARCHIMBAUD N., 2014, « Cerner l'approche globale du malade âgé en milieu hospitalier », *Journal des anthropologues*, 138, 3, p. 221-238.

ARFEUX-VAUCHER G., PLOTON L., RIGAUX N., PELLISSIER J., VION-DURY J., 2012, *Les démences au croisement des non-savoirs : chemins de la complexité*, Rennes, Presses de l'École des Hautes Études en Santé Publique, 221 p.

ARGOUD D., BEROUD-WILLIANS S., CHAZELLE M., 2011, « Bien vivre, bien vieillir : paroles, histoires de vie, portraits », *Impression Héraldine*, Département de la Drôme, Clic de Diois.

ATTIAS-DONFUT C., SEGALÉN M., 1998, *Grands parents, la famille à travers les générations*, Paris, Odile Jacob, 331 p.

AUBREE M., 1997, « Les mains », *Annales d'Issoudum*, p. 45.

BALINT M., 1996, [1957] *Le médecin, son malade et la maladie*, traduit par VALABREGA J.-P., 4^e édition, Paris, Payot, 424 p.

BARASTIER M., 2008, *La haute vallée de l'Ouche et son bassin, histoire contée au fil de l'eau*, Mâlain Groupe Archéologique de Mémontois, (cahiers du Mémontois), 455 p.

BARTHES R., 1980, *La chambre claire*, Paris, L'Étoiles, 129 p.

BASTIDE R., 1998, [1971] *Anthropologie appliquée*, Stock (ReLIRE), 149 p.

BAUDRY P., 1995, « Devant le cadavre », *Religiologiques*, 12, p. 19-29.

BAUDRY P., 2013, *Pourquoi des soins palliatifs?*, Châtelet-Voltaire, Cirey-sur-Blaise, 59 p.

BAUDRY P., JEUDY H.P., 2001, *Le deuil impossible*, Paris, Eshel (Fenêtres sur), 94 p.

BEAUD S., WEBER F., 2010, [1997] *Guide de l'enquête de terrain produire et analyser des données ethnographiques*, 4^e édition, Paris, La Découverte, 334 p.

BERGER P.L., LUCKMANN T., SINGLY F. DE, 2012, [1966] *La construction sociale de la réalité*, traduit par MARTUCCELLI D., TAMINIAUX P., Paris, A. Colin.

BIANCHI H., 1986, « La scène introuvable », p. 14-25.

BLOCH M., 1983, [1924] *Les rois thaumaturges*, Paris, Gallimard, 542 p.

- BOBIN C., 1999, *La présence pure*, Cognac, Temps qu'il fait, 66 p.
- BOITTE P., 2002, « Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer: Quelle solidarité, pour quelle vie ? », *Gérontologie et société*, 101, 2, p. 51-61.
- BOLTANSKI L., 1971, « Les usages sociaux du corps », *Les annales*, 1, p. 205-233.
- BOULOGNE J.-C., 1986, *Histoire de la pudeur*, Paris, Olivier Orban, 461 p.
- BOURDIEU P., 1979, *La distinction: critique sociale du jugement*, Paris, Éditions de Minuit (Le Sens commun), 670 p.
- BOWLBY J., 2002, [1978] *Attachement et perte. 1/L'attachement*, traduit par KALMANOVITCH J., 5^e édition, Paris, PUF, 539 p.
- BRECHT B., 1988, [1965] *La vieille dame indigne et autres histoires: 1928-1948*, traduit par LORTHOLARY B., REGNAUT M., BALLANGE R., Paris, L'Arche, 202 p.
- CANGUILHEM G., 2007, [1966] *Le normal et le pathologique*, 3^e édition, Paris, Quadrige PUF.
- CARADEC V., 2001, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, SINGLY F. DE (dir.), Paris, Nathan/HER, 127 p.
- CHAMPVERT P., 2012, *Prendre soin de nos aînés, c'est déjà prendre soin de nous*, Paris, Carnets Nord, 143 p.
- CHARBONNIER J.-M., MUSEE MARMOTTAN, 2015, *La toilette, naissance de l'intime*, Paris, Soc. Française de Promotion Artistique, 42 p.
- CHENG F., 2013, *Cinq méditations sur la mort: autrement dit sur la vie*, Paris, Albin Michel, 175 p.
- CORBIN A., 1982, *Le miasme et la jonquille: l'odorat et l'imaginaire social; XVIIIe - XIXe siècles*, Paris, Flammarion (Champs), 336 p.

CORDOBA I., CARRARA V., 2015, « Une écoute clinique de la souffrance au travail en milieu hospitalier : les psychologues auprès du personnel », *Le Journal des psychologues*, 326, 3, p. 24.

COUTURIER C., 2004, *Puzzle, journal d'une Alzheimer*, Lyon, Josette, 175 p.

CUMMING E., 1963, « Nouvelles réflexions sur la théorie du désengagement », *Revue Internationale des Sciences Sociales*, 15, 3, p. 393-412.

DAGOGNET F., 1993, *La peau découverte*, Le Plessis-Robinson, Synthélabo (Les Empêcheurs de penser en rond), 188 p.

DARMON M., 2005, « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère: analyse d'un refus de terrain », *Genèses*, 58, 1, p. 98-112.

DE JAEGER C., 1999, [1992] *La Gérontologie*, 2^e édition, Paris, PUF (Que sais-je ?), 127 p.

DE SINGLY F., 2010, [2000] *Libres ensemble : l'individualisme dans la vie commune*, 3^e édition, Paris, Armand Colin (Collection essais & recherches), 253 p.

DELPHY C., MOLINIER P., CLAIR I., RUI S., 2012, « Genre à française ? », *Sociologies pratiques*, 2012/3.

DERBEZ B., 2010, « Négocier un terrain hospitalier », *Genèses*, 1, 78, p. 105-120.

DESCLAUX A., 2009, *Les lieux du « véritable travail éthique » en anthropologie de la santé terrain, comités, espaces de réflexion?*, J.-M. Tremblay.

DESMOND M., 1979, *Gestures, their origins and distribution*, London, Jonathan Cape, 296 p.

DEVEREUX G., 2012, [1967] *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, traduit par LA BARRE W., SINACEUR H., 3^e édition, Paris, Flammarion, 474 p.

DOUGLAS M., 2001, [1967] *De la souillure essai sur les notions de pollution et de tabou*, traduit par GUERIN A., Paris, la Découverte & Syros, 207 p.

DUBOYS FRESNEY C., PERRIN G., 2010, [1996] *Le métier d'infirmière en France du métier d'infirmière à l'exercice professionnel des soins infirmiers*, 2^e édition, Paris, PUF, 128 p.

DUERR H.P., 1998, *Nudité & Pudeur, le mythe du processus de civilisation*, Paris, Maison des Sciences de l'Homme, 472 p.

DUFORT F., 1992, « La théorie des interactions symboliques et les enjeux de l'entrée massive des femmes en médecine », *Recherches féministes*, 5, 2, p. 57-78.

EIGUER A., 2013, *Le tiers psychanalyse de l'intersubjectivité*, Paris, Dunod, 250 p.

ENNUYER B., 2011, « Vieillesse, âge, et société : l'arbitraire d'une catégorisation par l'âge pour une définition des personnes âgées »,.

ERNAUX A., 1997, *Je ne suis pas sortie de ma nuit*, Nachdr., Paris, Gallimard (folio), 117 p.

EYNARD C., 2012, *Alzheimer system entre surmédiation de la maladie et invisibilité des personnes : changer notre regard...*, Lyon, Chronique Sociale, 222 p.

FASSIN D., 2005, « Le sens de la santé. Anthropologie des politiques de la vie », dans *Anthropologie médicale, ancrages locaux, défis globaux*, Québec, Les Presses Universitaires de Laval, p. 384.

FAVRET-SAADA J., 1994, [1977] *Les mots, la mort, les sorts*, Paris, Gallimard (Collection Folio Essais), 427 p.

FEIL N., 1992, *Validation : un guide pour aider les personnes âgées désorientées*, traduit par JENET J.-P., VALANCE J.-D., St-Hyacinthe, Québec, Pradel Edisem, 100 p.

FERENCZI S., 2013, [1909] *Transfert et introjection*, traduit par DUPONT J., 3^e édition, Paris, Payot & Rivages, 141 p.

FERRY G., LE GOUES G., 1989, *Psychologie du sujet âgé*, Paris, Masson, 229 p.

FOUCAULT M., 2007, [1963] *Naissance de la clinique*, Réimpression de la 7. éd, Paris, Quadrige PUF, 215 p.

FOUCAULT M., 2008, [1975] *Surveiller et punir : naissance de la prison*, 2^e édition, Paris, Gallimard (Collection TEL), 364 p.

FREUD S., 2010, [1929] *Le malaise dans la civilisation*, traduit par BADAL-LEGUIL C., Paris, Points, 185 p.

FUSTIER P., 2012a, « Le lien d'accompagnement: un métissage entre échange par le don et échange contractualisé », *Informations sociales*, 1, p. 91–98.

FUSTIER P., 2012b, « L'interstitiel et la fabrique de l'équipe », *Nouvelle revue de psychosociologie*, 2, p. 85–96.

GAGNON P., 2010, [2009] *Mon vieux et moi*, Paris, J'ai lu, 93 p.

GARFINKEL H., 2007, [1967] *Recherches en ethnométhodologie*, traduit par BARTHELEMY M., DUPRET B., QUERE L., 2^e édition, Paris, PUF, 474 p.

GIBSON J.J., 2014, [1979] *Approche écologique de la perception visuelle*, traduit par PUTOIS O., ROMANO C., Bellevaux, Éd. Dehors, 526 p.

GINESTE Y., PELLISSIER J., 2010, [2007] *Humanitude: comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*, 3^e édition, Paris, Armand Colin, 319 p.

GOFFMAN E., 1974, *Les rites d'interaction*, Paris, Éditions de Minuit (Le sens commun), 231 p.

GOFFMAN E., 2002, [1977] *L'arrangement des sexes*, traduit par MAURY H., ZAIDMAN C. (dir.), 2^e édition, Paris, La Dispute, 123 p.

GOFFMAN E., 2009, [1991] *Les cadres de l'expérience*, traduit par JOSEPH I., Paris, de Minuit (Le sens commun), 573 p.

GUCHER C., 2012, *La gérontologie sociale: héritages et réflexions contemporaines*, CENTRE PLURIDISCIPLINAIRE DE GERONTOLOGIE DE GRENOBLE (dir.), Paris, L'Harmattan (Gérontologie en actes), 303 p.

GUIGNARD, F., BOKANOWSKI, T. (dirs.), 2007, *Actualité de la pensée de Bion*, Paris, In press (Collection de la S.E.P.E.A), 135 p.

GUILLEMARD A.-M., 2011, « 17. Une nouvelle solidarité entre les âges et les générations dans une société de longévité », *Quadrige*, p. 355–375.

GZIL F., 2006, « Bio-médecine et émotions: une contradiction insurmontable?. L'exemple de la maladie d'Alzheimer », *Face à face. Regards sur la santé*, 8.

GZIL F., RIGAUD A.-S., LATOUR F., 2008, « Démence, autonomie et compétence », *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, 10, 2.

HALL E.T., 1971, [1966] *La dimension cachée*, traduit par PETITA A., CHOAY F., 2^e édition, Paris, Seuil (Collection Points Essais), 258 p.

HENNEZEL M. DE, 1995, *La mort intime: ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*, Paris, Robert Laffont (Collection Aider la vie), 237 p.

HENNION A., VIDAL8NAQUET P.A., GUICHET F., HENAUT L., 2012, « Une ethnographie de la relation d'aide: de la ruse à la fiction »,.

HERZLICH C., PIERRET J., 1984, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui: de la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot, 313 p.

HOCHMANN J., 2012, *Une histoire de l'empathie : Connaissance d'autrui, souci du prochain*, Paris, Odile Jacob, 221 p.

HOEFFER B., AMANN TALERICO K., RASIN J., 2006, « Assisting cognitively impaired nursing home residents with bathing : effects of two bathing interventions on caregiving », *The gerontologist*, 46, 4, p. 524-532.

HONNETH A., 2010, [1992] *La lutte pour la reconnaissance*, traduit par RUSCH P., 3^e édition, Paris, Cerf (Passages), 232 p.

HOUDE R., 1999, [1986] *Les temps de la vie : le développement psychosocial de l'adulte*, 3^e édition, Montréal, G. Morin, 449 p.

HOWES D., 2010, « L'esprit multisensoriel, ou la modulation de la perception », *Communications*, 86, 1, p. 37-46.

HUGUENIN C., 2011, *Alzheimer mon amour*, Paris, Pocket (Récit), 139 p.

JEAN D'ARRAS, PERRET M., 1991, *Le roman de Mélusine ou L'histoire des Lusignan*, Paris, Stock.

JEANJEAN A., CANDAU J., 2006, « Des odeurs à ne pas regarder ... », *Terrain*, 47.

JODELET D., 2015, *Représentations sociales et mondes de vie*, traduit par KALAMPALIKIS N., Paris, Archives contemporaines (Collection Psychologie du social), 372 p.

JOSEPH I., 1984, *Le passant considérable : essai sur la dispersion de l'espace public*, Paris, Librairie des méridiens (Collection « Sociologie des formes »), 147 p.

JOUSSE M., 1974, *L'anthropologie du geste : [Suivi de] la manducation de la parole. Le parlant, la parole et le souffle*, Paris, Gallimard, 1006 p.

JOUSSE M., 2008, [1974] *L'anthropologie du geste : [Suivi de] la manducation de la parole. Le parlant, la parole et le souffle*, 4^e édition, Paris, Gallimard, 1006 p.

JULIEN M.-P., ROSSELIN C., 2003, « C'est en laquant qu'on devient laqueur. De l'efficacité du geste à l'action sur soi », *Techniques & Culture. Revue semestrielle d'anthropologie des techniques*, 40.

JULLIEN F., 2013, *De l'intime : loin du bruyant amour*, Paris, Bernard Grasset, 251 p.

JUNG C.G., 1990, [1963] *L'âme et le soi : renaissance et individuation*, traduit par MAILLARD C., PFLIEGER-MAILLARD C., BOURNEUF R., Paris, Albin Michel.

KAHNEMAN D., 2012, *Système 1/ Système 2 : les deux vitesses de la pensée*, Paris, Flammarion (Essais), 253 p.

KÜBLER-ROSS E., 1997, [1981] *Vivre avec la mort et les mourants*, traduit par MONJARDET R., 3^e édition, Genève, Du Rocher- Du Tricorne (Livre de Poche), 216 p.

LALLEMENT M., 1993, *Histoire des idées sociologiques, de Parsons aux contemporains*, 3. éd, Paris, Colin (CIRCA), 267 p.

LAPLANTINE F., 1986, *La description ethnographique*, Paris, Nathan, 128 p.

LAPLANTINE F., 1999, *Je, nous et les autres*, Paris, Le Pommier (Manifestes), 156 p.

LAPLANTINE F., 2012, *Quand le moi devient autre : connaître, partager, transformer*, Paris, CNRS Éditions (Bibliothèque de l'anthropologie), 208 p.

LATY D., 1996, *Histoire des bains*, Paris, PUF (Que sais-je ?), 128 p.

LAWLER J., 2002, [1991] *La face cachée des soins, soins au corps, intimité et pratique soignante*, traduit par COLLIERE M.-F., Paris, Seli Arslan, 288 p.

LE GOFF O., 1994, *L'invention du confort: naissance d'une forme sociale*, Lyon, Presses universitaires de Lyon, 218 p.

LECHEVALIER HURARD L., 2013, « Faire face aux comportements perturbants : le travail de contrainte en milieu hospitalier gériatrique », *Sociologie du Travail*, 55, 3, p. 279-301.

LEROI-GOURHAN A., 1964, *Le geste et la parole. I: Technique et langage*, Paris, Albin Michel (Sciences d'aujourd'hui), 323 p.

LEVI P., 1987, [1947] *Si c'est un homme*, traduit par SCHRUOFFENEGER M., 5^e édition, Paris, Julliard (Pocket), 317 p.

LEVINAS E., 1990, [1961] *Totalité et infini : essai sur l'extériorité*, Dordrecht, Kluwer Academic (Livre de Poche Biblio essais), 348 p.

LOUX F., RICHARD P., 1978, *Sagesse du corps, la santé et la maladie dans les proverbes français*, Paris, G-L Maisonneuve et Larose, 345 p.

MAGNON R., DECHANOZ G., LEPESQUEUX M., 2000, *Dictionnaire des soins infirmiers*, Lyon, AMIEC recherche, 376 p.

MAISONDIEU J., 2001, [1989] *Le crépuscule de la raison : comprendre, pour les soigner, les personnes âgées dépendantes*, 4^e édition, Paris, Bayard, 308 p.

MALLON I., 2000, « La protection de soi », dans *Libres ensemble, l'individualisme dans la vie commune*, Paris, Armand Colin, p. 177-192.

MAUSS M., 1934, « Les techniques du corps », dans *Sociologie et Anthropologie*, Paris, PUF, p. 365-386.

MEMMI D., 2015, « Le corps mort dans l'histoire des sensibilités », *Communications*, 97, p. 131-145.

MERCADIER C., 2004, [2002] *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital: le corps au cœur de l'interaction soignant-soigné*, 2. tirage, Paris, Seli Arslan (Perspective soignante), 288 p.

MERLEAU-PONTY M., 2009, [1947] *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard (Tel), 545 p.

MOLINIER P., LAUGIER S., PAPERMAN P., 2009, *Qu'est-ce que le care? souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Payot, 302 p.

MONTANI C., 1994, *La Maladie d'Alzheimer : « Quand la Psyché s'égare »*, Paris, L'Harmattan, 192 p.

MORAS D., 1993, « Les rites funéraires en vallée d'Aspe : témoins d'un changement d'organisation sociale », mémoire de maîtrise, Bordeaux, Universitaire Martine Segalen.

MORAS D., 2009, « Au-delà du souvenir, regard sur un accompagnement partagé dans le parcours des malades d'Alzheimer », mémoire de master, Lyon, Université Lumière Lyon2.

MORIN E., 1970, *L'Homme et la mort*, Paris, Seuil, 422 p.

NANCY J.-L., 2000, *L'intrus*, Nouvelle édition augmentée, Paris, Galilée (Collection lignes fictives), 53 p.

NEGRIER P., 2011, [1925] *Histoire du bain à travers les âges*, arts secrets reprints, Toulouse, Futur Luxe Nocturne, 347 p.

NEUBURGER R., 2003, *Les rituels familiaux essais de systémique appliquée*, Paris, Payot (petite bibliothèque), 216 p.

NGATCHA-RIBERT L., 2004, « Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales », *Psychologie & NeuroPsychologie du vieillissement*, 2, 1, p. 49-66.

OLIVIER DE SARDAN J.-P., 1995, « La politique du terrain: Sur la production des données en anthropologie », *Enquête*, 1, p. 71-109.

- PAULHAN I., 1992, « Le concept de coping », *L'année psychologique*, 92, 4, p. 545-557.
- PEKER J., 2010, *Cet obscur objet du dégoût*, Latresne, Le Bord de l'eau (Diagnostics), 192 p.
- PEREZ P., 2000, « No picture! no picture!. Les conflits autour de la photographie chez les Hopi (Arizona, États-Unis) », *Journal des anthropologues. Association française des anthropologues*, 80-81, p. 283-296.
- PIETTE A., 1992, « La photographie comme mode de connaissance anthropologique », *Terrain*, 18, p. 129-136.
- PIETTE A., 1996, *Ethnographie de l'action : l'observation des détails*, Paris, Métailié (Collection Leçons de choses), 203 p.
- PIETTE A., 2009, *L'acte d'exister : une phénoménographie de la présence*, Marchienne-au-Pont, Socrate Promarex, 222 p.
- PILLET V., 2007, « La théorie de l'attachement : pour le meilleur et pour le pire. », *Dialogue*, 2007/1, 175, p. 7-14.
- RADER J., BARRICK A.L., HOFFER B., SLOANE P.D., MCKENZIE D., TALERICO K.A., GLOVER J.U., 2006, « The Bathing Of Older Adults with Dementia: Easing the unnecessarily unpleasant aspects of assisted bathing. », *AJN The American Journal of Nursing*, 106, 4, p. 40-48.
- REBOUL H., 1973, *Vieillir, projet pour vivre*, Lyon, Le Chalet, 223 p.
- REBOUL H., POZO M., 1997, « L'apport des U.T.A. aux étudiants, l'apport des U.T.A. dans la société 1996/1997 », Étude demandée par la Délégation Générale XXII de la Communauté Européenne de Bruxelles, Roma, Association Internationale des Universités du Troisième Âge.
- REVAULT D'ALLONNES M., 2008, *L'homme compassionnel*, Paris, Seuil, 112 p.

RIFFAUD M., 1976, [1974] *Les Linges de la nuit*, 2^e édition, Paris, Julliard (Presses Pocket), 283 p.

RILKE R.M., 1989, [1929] *Lettres à un jeune poète*, traduit par MOUCHARD C., HARTJE H., S.I., Librairie Générale Françaises, 221 p.

ROGERS C.R., 1962, *Psychothérapie et relations humaines théorie de la thérapie centrée sur la personne*, traduit par KINGET G.M., Issy-les-Moulineaux, ESF éd., 158 p.

ROSENTHAL O., 2007, *On n'est pas là pour disparaître*, Paris, Gallimard, 237 p.

SARRADON-ECK A., OTHERS, 2009, « Médecin et anthropologue, médecin contre anthropologue: dilemmes éthiques pour ethnographes en situation clinique », *Ethnographiques.org*, 17-novembre 2008.

STRAUSS A.L., 1992, *La trame de la négociation: sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 311 p.

TAHAR B.J., 2008, *Sur ma mère*, Paris, Gallimard, 286 p.

THEVENOT L., 2006, *L'action au pluriel: sociologie des régimes d'engagement*, Paris, Découverte (Textes à l'appui. Politique & sociétés), 311 p.

THOMAS L.-V., 1980, *Le cadavre. De la biologie à l'anthropologie*, Bruxelles, Complexes, 220 p.

TISSERON S., 2008, [1996] *Le mystère de la chambre claire: photographie et inconscient*, Paris, Flammarion (Champsarts), 187 p.

TISSERON S., 2011, « Intimité et extimité », *Communications*, 88, 1, p. 83-91.

TODOROV T., 2004, *Les abus de la mémoire*, 1995^e édition, Paris, Arléa : diffusion, Le Seuil (Arléa poche), 63 p.

UNIVERSITE LUMIERE (dir.), 1992, *Discours & Paroles*, Lyon, PUL, 213 p.

VARICHON A., 2003, *Le corps des peuples: us et coutumes de la propreté et de la séduction*, Paris, Seuil, 288 p.

VEGA A., 2000, *Une ethnologue à l'hôpital: l'ambiguïté du quotidien infirmier*, Paris, Archives Contemporaines (Une pensée d'avance), 213 p.

WEBER F., MAUSS M., 2010, [2007] *Essai sur le don: forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, 1. éd, 4. tirage, Paris, Presses Universitaires de France (Quadrige Grands Textes), 249 p.

WINNICOTT D.W., 1971, *Jeu et réalité: l'espace potentiel*, traduit par MONOD C., PONTALIS J.-B., [Paris], Gallimard, 285 p.

WINNICOTT D., 2006, [1996] *La mère suffisamment bonne*, traduit par KALMANOVITCH J., MICHELIN M., ROSAZ L., 3^e édition, Paris, Payot & Rivages, 125 p.

WORMS F., 2006, « L'esprit comme relation entre les corps », *Éthique et solidarité humaine*, p. 45-66.

XENAKIS F., 2002, *Regarde, nos chemins se sont fermés*, Paris, Librairie générale française, 86 p.

Bibliographie réalisée sous le logiciel

ZOTERO

SIGLES

AME	AMG devient en 2000, l'Aide Médicale de l'État
AMP	Aide Médico Psychologique
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS	Agence Régionale de la Santé
AS	Aide Soignante
ASH	Agent de Service Hospitalier
ASL	Agent de Service Logistique
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
BPJEPS	Brevet Professionnel de la Jeunesse, de l'Éducation et du Sport
Bs	Bain-Serviette
CADA	Centre d'Accueil pour Demandeurs d'Asile
CAFAS	Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Aide-Soignant
CANTOU	Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles
CLIC	Centre Local d'Information et Coordination
DEAVS	Diplôme d'État d'Auxiliaire de Vie Sociale
DPAS	Diplôme Professionnel d'Aide-Soignant
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
ESA	Équipe Spécialisée Alzheimer
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
FPC	Formation Professionnelle Continue
GAG	Groupe d'Animateurs en Gériatrie
IDE	Infirmière Diplômée d'État
IFCS	Institut de Formation des Cadres de Santé
IFOP	Institut Français d'Opinion Publique
IGM	Instituts Gineste Marescotti
MAIA	Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer
MAPAD	Maison d'Accueil pour Personnes Âgées Dépendantes
OAREIL	l'Office Aquitaine de Recherche, d'Étude, d'Information et de Liaison sur les problèmes des personnes âgées

OFPRA	Office Français de Protection des Réfugiés et Apatrides
ORS	Office Régional de Santé
PASA	Pôle d'Activités et de Soins Adaptés
SPCD	Symptômes Psychologiques et Comportementaux des Démences
TCC	Troubles Cognito Comportementaux
UCC	Unité Cognitivo-Comportementale
UHR	Unité Hébergement Renforcé
UTA	Université de Tous Âges
VAE	Validation des Acquis de l'Expérience

PRESENTATION DES PERSONNES

PRINCIPALES, INTERVIEWEES POUR LA

RECHERCHE

Les informations sont retranscrites par rapport aux éléments donnés lors des entretiens. Je n'ai pas volontairement croisé les dires à des données administratives.

Toutes les personnes rencontrées ne figurent pas ici, seules les personnes citées régulièrement dans l'y sont présentées.

Rosaire : (entretiens réalisés en 2011/ 2012)

Agnès :

44 ans, séparée, 2 enfants jumeaux de 20 ans

Elle est en reconversion professionnelle, après un licenciement économique comme assistante commerciale dans l'industrie. Elle est aujourd'hui en formation d'Aide-Soignante. C'est son premier stage pratique obligatoire en gérontologie.

Elle a fait deux ans de bénévolat au sein de l'équipe « les bouses blanches » en pédiatrie.

Bernadette :

52 ans, mariée, deux filles âgées de 30 et 25 ans.

Elle travaille comme infirmière à Rosaire depuis 2002, soit 9 ans d'ancienneté dans l'établissement.

Elle a suivi sa formation d'infirmière vers 40 ans, avant elle était secrétaire dans le domaine des transports et des services informatiques. Elle aime dire qu'elle est une « jeune infirmière ».

Christelle :

52 ans, non mariée, un enfant, un fils de 24 ans qu'elle a élevé seule. Elle est née dans une famille Italienne.

Christelle a 32 années d'ancienneté dans l'établissement, où elle a commencé comme ASL en 1979, à l'âge de 19 ans. Aujourd'hui elle finit une VAE pour être AS. Elle en est très fière.

Doris :

44 ans, mariée, un enfant, elle a été élevée dans une famille espagnole de père et mère.

Embauchée en 1984, à l'âge de 17 ans, elle a aujourd'hui 27 ans d'ancienneté dans l'établissement.

Sa mère réalisait quelques heures de ménage dans l'établissement, elle a pris sa retraite à 60 ans, en 1988. Sa mère a aujourd'hui 83 ans. Enfant, Doris accompagnait sa mère les mercredis après-midi, elle venait bénévolement animer des activités.

Sa sœur est entrée dans l'établissement 8 ans après, en tant qu'AS.

Doris a commencé en tant qu'ASL, et elle a passé le diplôme d'AS en VAE en 2005 (son fils avait alors 13 ans).

C'est son premier emploi.

Francine :

44 ans, séparée, sans enfant.

Arrivée à l'âge de 19 ans en 1986 après un bac F8 pour être infirmière, elle a commencé par faire des remplacements de nuit. Elle a aujourd'hui 25 ans d'ancienneté dans l'établissement.

Elle est restée ASL. Elle a interrompu la VAE pour être AMP pour cause de maladie. Trois ans d'arrêt de travail ont suivi. Elle a réintégré l'établissement depuis un an.

Géraldine :

30 ans, sans enfant, ses parents sont vietnamiens.

Elle est arrivée à Rosaire en 2008 après un début professionnel dans l'administration. Elle a commencé par ASL, aujourd'hui elle est AS depuis 6 mois, certificat obtenu par la VAE.

Mireille :

49 ans, mariée sans enfant. Elle est arrivée du Portugal à l'âge de 19 ans sans parler la langue pour se marier à un homme de 10 ans son aîné. Son mari est aujourd'hui malade, reconnu invalide à 80 %.

Entrée en 1983 à l'âge de 21 ans, elle est ASL avec 28 ans d'ancienneté dans l'établissement.

C'est son premier emploi en France.

Mourad :

45 ans, vie maritale, ne parle pas d'enfant. Il est arrivé en France en 2004.

Il était médecin en Russie. Après différents postes d'interne de 2004 à 2007, il fait depuis 3 ans, des remplacements d'AS à Rosaire.

« *Je fais le boulot d'AS avec des yeux de médecin* » dit-il.

Depuis 2008, il prépare un concours afin d'obtenir l'équivalence et reprendre son statut de médecin.

Nathalie :

45 ans, 4 ans d'ancienneté dans l'établissement.

Entrée en 2007 après une reconversion suite à un licenciement économique, elle travaillait dans un laboratoire de tirages photographiques.

En 4^e, elle s'était orientée vers un BEP sanitaire et sociale dans l'idée d'être puéricultrice. Mais les événements se sont présentés autrement.

Elle obtiendra le diplôme AS vers 40 ans.

« *Je suis comme cela. Comme dans les anciens boulots, je sépare. Une fois que je suis à la maison, on ne parle pas de ses problèmes de boulot* ». Elle ne participe pas système de socialisation de son métier : échanges de jours de repos, pauses, sorties entre collègues ...

Patrick :

37 ans, marié et père de 5 enfants. Patrick est congolais, il est arrivé en France dans les années 2000.

Il était infirmier au Congo. Majoritairement la profession est masculine et s'organise en 3 gardes : niveau bac, niveaux Bac +3 et Bac +5.

Patrick est infirmier bac+3, et il a exercé au Congo dans un service de chirurgie.

En France, il a réussi à obtenir par concours l'équivalence pour AS. Il poursuit son parcours en préparant celui des soins infirmiers.

Il est sur un poste de remplacement.

Rose :

37 ans, mariée, deux enfants en bas âge.

Elle est AS de formation initiale, et compte aujourd'hui 10 ans d'ancienneté dans l'établissement.

Pour Rose ce n'est pas son premier emploi, elle est arrivée en 2001 à Rosaire. Il y a 6 mois, elle a fait une demande pour passer en agent de nuit.

Sylvie :

31 ans, mariée et un enfant

Elle est psychomotricienne. Cela fait 4 ans que Sylvie est dans l'établissement à temps partiel. Elle est présente les mardis, et les vendredis. Le reste du temps, elle travaille dans un centre pour enfants en situation de handicap.

Tatiana :

32 ans sans enfant, elle est tunisienne.

Elle a travaillé en tant qu'AS et a passé son diplôme d'AMP en 2009, avant de rentrer à Rosaire. Elle compte 2 ans d'ancienneté dans l'établissement.

Elle est sur un poste aménagé en mi-temps thérapeutique suite à une maladie chronique invalidante diagnostiquée en 2010.

Elle est la seule AMP dans l'établissement et se consacre uniquement aux toilettes de personnes dites opposantes.

Feuillage : (entretiens réalisés en 2011)

Alysée :

26 ans, 6 ans d'ancienneté dans l'établissement

Elle est embauchée en 1998, et elle vient d'obtenir le diplôme d'AMP par CIF.

Angèle :

24 ans, ASH sans formation initiale, elle compte aujourd'hui 6 ans d'ancienneté.

Entrée en 1998, à l'âge de 18 ans, c'était son premier emploi. Elle se qualifie comme très « speedée », sa nervosité est effectivement palpable.

Aude :

26 ans, embauchée en 1996 en tant qu'ASH.

Après 5 ans d'ancienneté, elle entame une VAE pour être AS. Depuis, elle ne fait plus partie de l'équipe BS. Sa formation, dit-elle, lui demande trop de travail.

Coline :

44 ans, 18 ans d'ancienneté dans l'établissement.

Entrée en 1993, elle s'est formée progressivement pour être AS.

Danièle :

62 ans, médecin coordinateur avec une capacité en gériatrie. Ses 20 % de poste de médecin coordinateur, la contraignent à une situation de retrait par rapport au quotidien.

Francine :

46 ans, 5 ans d'ancienneté dans l'établissement en tant qu'ASH.

Reconversion professionnelle, suite à un licenciement économique d'une entreprise après 11 ans de salariat.

Aujourd'hui, elle a fait une demande de VAE pour devenir AMP.

Elle revendique une place spécifique pour le personnel qui pratique le BS, notamment être dispensée de ménage.

Françoise :

25 ans, elle travaille depuis l'âge de 18 ans. Françoise voulait être infirmière, mais ses parents ne le souhaitaient pas.

Après 5 ans dans l'établissement en tant qu'ASH, elle est aujourd'hui en VAE pour être AS

Germaine :

35 ans, sans enfant,

8 ans d'ancienneté au sein de l'établissement, et une formation d'AMP réalisée.

Hermine :

22 ans, 7 mois d'ancienneté dans l'établissement. Elle est infirmière et sait que l'organisation du Bs lui reviendra après le départ à la retraite de Virginie.

Isabelle :

30 ans, sans enfant, 2 ans d'ancienneté dans l'établissement.

Entrée en 2000, après une année à l'école des soins infirmiers, elle a obtenu l'équivalence d'AS.

Kaly :

34 ans, sans enfant.

AS de formation initiale, elle a 5 ans d'ancienneté dans l'établissement au moment de l'enquête.

Laurine :

30 ans,

Entrée en 2002 à Feuillage, elle a suivi la formation d'AMP au cours des 9 années dans l'établissement.

Magalie :

52 ans, deux enfants majeurs.

Directrice de Feuillage depuis 1992

Elle a suivi une formation aux thérapies familiales.

Rapidement après l'enquête un problème de santé l'obligera à arrêter ses fonctions.

Sabine :

35 ans, deux enfants, sans formation.

ASH en reconversion professionnelle pour être AS.

Elle est arrivée à Feuillage en 2008 (date incertaine)

Solange :

23 ans, sans enfant.

En cours de formation à l'institut des soins infirmiers, en 1^{ère} année. Elle est stagiaire infirmière dans l'établissement durant l'enquête.

Virginie :

63 ans, un enfant adulte.

Infirmière depuis 20 ans dans l'établissement, elle est devenue coordinatrice à l'ancienneté. Elle a refusé la formation de cadre infirmier, pour rester dans le soin dit-elle. Elle part à la retraite dans 5 mois.

Elle est investigatrice du BS après une formation suivie conjointement avec Danièle sur les thérapies relationnelles en 2002 (date incertaine).

Autres professionnels : (entretiens formels et informels réalisés en 2014 jusqu'à aujourd'hui)

Martine :

63 ans, sans enfant, cadre infirmier dans un SIAD

Infirmière IDE depuis l'âge de 24 ans. 5 ans en pédiatrie avant de poursuivre dans un cabinet libéral de soins à domicile.

Bénédicte :

54 ans, 3 enfants, 14 ans d'ancienneté.

Bénédicte est atteinte d'un cancer diagnostiqué en 2007, arrêt durant deux ans pour des traitements. Retour professionnel en mi-temps thérapeutique.

AMP et ASG obtenus en formation continue au cours des années dans l'établissement.

Rappels de dates :

1922 : Laïcisation des soins infirmiers. Création du diplôme d'infirmière, mais les religieuses restent majoritaires dans les lieux de soin.

1946 : Création de la catégorie d'Aide-Soignante (AS), conséquence du processus de professionnalisation des infirmières.

1956 : Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Aide-Soignant (e) (CAFAS).

1968 : Crise d'identité, revendication d'une profession féminine.

1970-1993 : Période de revendication pour une profession autonome pour sortir de la coupe des médecins et obtenir la reconnaissance d'un rôle propre aux pratiques de soins infirmiers.

1971 : Loi sur la formation continue individuelle et collective.

1995 : Instituts de Formation des Cadres de Santé (IFCS). Formation au diplôme de cadre de santé.

1996 : Remplacement du CAFAS par le DPAS : diplôme Professionnel d'Aide-Soignant(e).

1999 : Réforme de la tarification et du financement des Ehpad qui donnera l'impulsion pour la mise en place de conventions pluriannuelles tripartites, qui sera instituée par la suite en 2002.

2002 : Loi de modernisation sociale qui comprend la valorisation des acquis par l'expérience (VAE)

Deux ouvrages permettent de contextualiser l'histoire des professionnels du soin et de la santé :

Carricaburu Danièle et Ménoret Marie, 2004, *Sociologie de la santé, institutions, professions et maladies*, 2010, Armand Colin, Paris, 235 p.

Bergeron Henri et Castel Patrick, 2014, *Sociologie politique de la santé*, Presse Universitaire de France, Paris, 479 p.

LISTE DES ILLUSTRATIONS

<i>Figure 2 : Main sur la nuque lors d'un repas.</i>	102
<i>Figure 3 : Doigts tordus de Mme B.</i>	105
<i>Figure 4 : De petits mouvements.</i>	109
<i>Figure 5 : Bain de soleil de Mme J.</i>	110
<i>Figure 6 : Attentes et pensées de Mme K.</i>	110
<i>Figure 7 : Tristesse et effondrement de Mme P.</i>	111
<i>Figure 8 : Lucie attend.</i>	112
<i>Figure 9 : Geste de Patrick pour aider Mme K à se chausser</i>	115
<i>Figure 10 : La main de Mme J sur un accoudoir.</i>	117
<i>Figure 11 : Une main posée.</i>	117
<i>Figure 12 : Main qui lave et essuie.</i>	118
<i>Figure 13 : Mains guidées par une barre de circulation pour aider Mme P à se diriger.</i>	119
<i>Figure 14 : Christelle place la cuillère dans la main de M L, pour l'inciter à manger.</i>	121
<i>Figure 15 : Tatiana soutient Mme T pour la marche.</i>	123
<i>Figure 16 : Pose d'un bas.</i>	124
<i>Figure 17 : Série de photos sur le massage de mains de Mme P par Sonia, psychomotricienne.</i>	125
<i>Figure 18 : Série de photographies reprenant l'action de Sonia mettant les chaussures à Mme B.</i>	142
<i>Figure 19: Série de photographies où Doris AS de l'unité protégé, nettoie les lunettes de Mme K installée pour le repas de midi.</i>	144
<i>Figure 20 : Série de photographies lors d'un soin des ongles :</i>	145
<i>Figure 22 : Francine nettoie après le repas de midi.</i>	162
<i>Figure 22 : Mains gantées de Patrick sur Mme R. alitée.</i>	166
<i>Figure 24 : Mme K semble perdue dans ses pensées ... elle attend ?</i>	171
<i>Figure 24 : Main de Tatiana AMP sur la télécommande.</i>	172
<i>Figure 25 : Série de photographies sur la passage de crème à Mme T après sa toilette du matin réalisé par Tatiana, AMP.</i>	189
<i>Figure 26 : Les mains de Tatiana, en rangeant les vêtements s'introduisent au cœur des tissus les plus intimes (soutien-gorge).</i>	192
<i>Figure 27 : Mains de Mme B lors d'un bain thérapeutique.</i>	197
<i>Figure 28 : Pose du dentier de Mme J par Tatiana.</i>	260
<i>Figure 29 : Tatiana coiffe Mme K.</i>	265
<i>Figure 30 : Christelle pose sa main tout en parlant à Mme G.</i>	269
<i>Figure 31 : Mme L atteinte de la maladie d'Alzheimer se tient au bord de son lit médicalisé.</i>	276
<i>Figure 32 : Tatiana accompagne M F.</i>	278
<i>Figure 33 : Clara l'animatrice de l'établissement conduit Mme P. vers le lieu d'une activité collective.</i>	290

ANNEXES

Annexe 1 : Plans ministériels du « bien vieillir »	p. 338
Annexe 2 : Tableaux récapitulatifs des entretiens	p. 341
Annexe 3 : Photos	p. 343
Annexe 4 : Les produits d'hygiène corporelle	p. 345
Annexe 6 : Curriculum Vitae	p. 349

Annexe 1 :

Les plans ministériels du « bien vieillir » :

Le premier *plan Alzheimer de 2001-2005* : Bernard Kouchner, Ministre de la Santé et par Paulette Guinchard-Kunstler, secrétaire d'État « chargée » aux Personnes âgées, un plan en 6 objectifs :

- identifier les premiers symptômes et orienter les dispositifs de soin
- structurer les accès au diagnostic avec la mise en place de consultation mémoire
- préserver la dignité
- soutenir et informer les personnes malades et leur famille avec la création de l'APA (Allocation Personnalisée pour l'Autonomie) et les CLIC (Centre Local d'Informations et de Coordination)
- améliorer la qualité des structures d'hébergement en créant des accueils temporaires
- favoriser les études et recherches cliniques.

Le second *plan Alzheimer 2004-2007* prévoyait 10 objectifs pour une meilleure prise en charge :

- reconnaître la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées,
- mieux prendre en compte les besoins des malades et des familles et mettre en place une offre adaptée,
- faciliter le diagnostic précoce afin de ralentir l'évolution de la maladie et de prévenir ses complications,
- mettre en place une politique d'accompagnement renforcée pour les malades à un stade précoce et les familles,
- mieux accompagner les malades, qui vivent à domicile, grâce à la création de 13 000 places en petites unités de vie,
- adapter les établissements d'hébergement pour personnes âgées afin de prendre en compte la spécificité de cette maladie,
- développer la formation des professionnels et aider les bénévoles,
- faciliter la prise en charge des malades en situation de crise,
- prendre en compte la spécificité des patients jeunes,
- Favoriser les études et la recherche clinique.

Parmi les principales mesures issues de ce plan 2004-2007, figurent en particulier :

- l'inscription de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées sur la liste des affections de longue durée (ALD), prises en charge à 100% par la sécurité sociale.
- la création de nouvelles consultations mémoires,
- un programme de création de 13.000 places en petites unités de vie,
- la création de structures d'hébergement temporaire et d'accueil de jour, afin de soulager les familles, qui prennent en charge au domicile un parent atteint de la maladie,
- une enveloppe budgétaire (88 millions d'euros) pour renforcer l'encadrement en personnel dans les maisons de retraite,

- une amélioration de la formation du personnel soignant sur la prise en charge de la maladie,
- la mise en place de l'Observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer.

Le troisième, *plan Alzheimer 2008-2012*, fait suite au rapport Menard qui insiste sur une prise en charge globale à savoir des malades de la famille et une meilleure organisation du système médico-social pour un montant de 1,6 milliard d'euros sur 5 ans. Cela donne lieu à un plan de 44 mesures organisées en 3 axes :

- Amélioration de la qualité de vie des malades et des aidants : avec des mesures dédiées au soutien des aidants familiaux et professionnels, un renforcement de la coordination des intervenants médicosociaux et une amélioration de la prise en charge (diagnostic, parcours de soin et respect du choix à domicile)
- Connaître pour agir : des mesures s'organisent pour un soutien à la recherche, aux initiatives et à une structuration épidémiologique
- Se mobiliser pour un enjeu de société : par des l'information et de la sensibilisation du grand public et une réflexion éthique dans une dimension européenne.

L'idée du 5^{ème} risque associé en France dans la réforme de la dépendance constituait à mettre en place un nouveau champ de protection sociale qui viendrait s'ajouter aux quatre branches de la Sécurité Sociale à savoir : la branche maladie, la branche accident du travail et de la maladie professionnelle, la branche vieillesse et veuvage (système des retraites) et la branche famille (handicap, logement, RSA ,...). L'idée est de financer les risques de la vie liés à la dépendance. Le projet est annulé.

Annexe 2 :

Tableaux d'analyse des entretiens réalisés :

L'ensemble du corpus comprend : 44 entretiens réalisés en Ehpad ; et 2 entretiens extérieurs. De plus, les paroles des familles sont extraites d'un travail de recherche auprès des bénévoles de l'association France Alzheimer réalisé auparavant (Moras, 2009).

Figure 1 : Répartition par fonction des personnes interviewées :

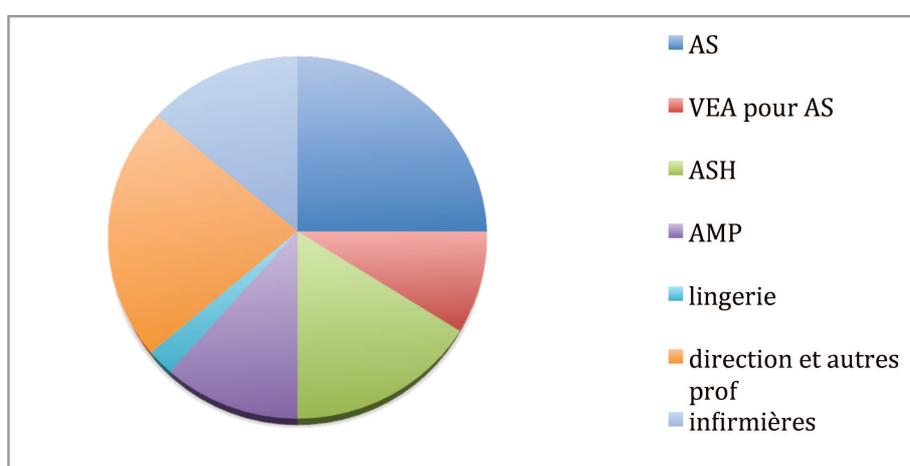


Figure 2 : Répartition par genre :

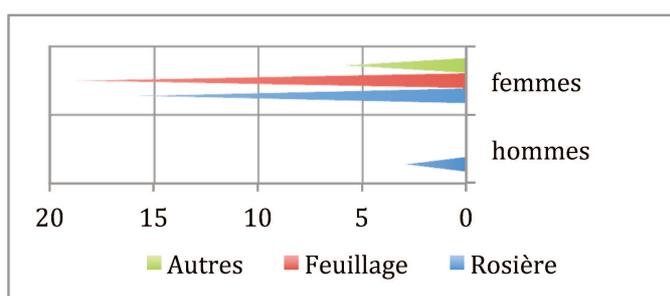


Figure 3 : Temps des entretiens :

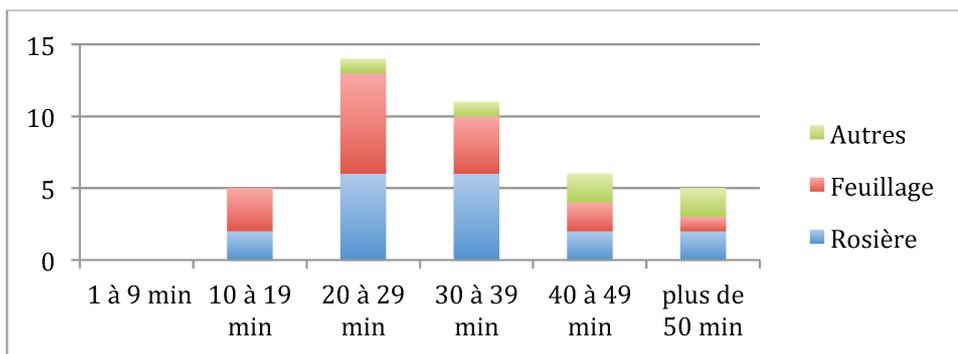


Figure 4 : Variation du temps d'entretien :

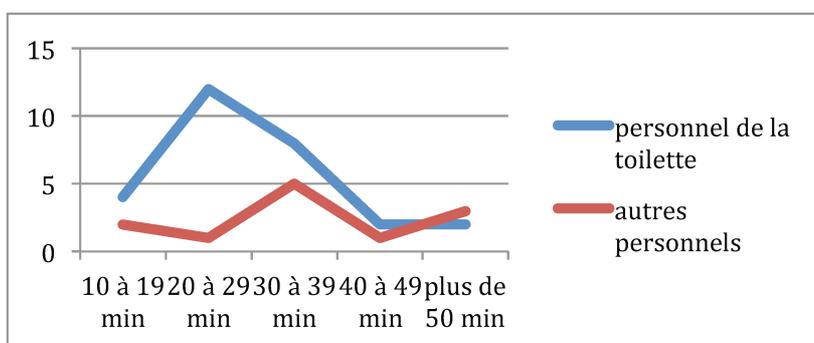
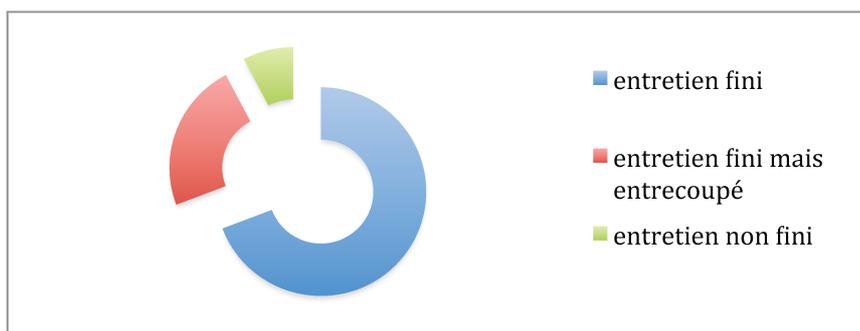


Figure 5 : Vécus des entretiens avec le personnel de la toilette :



Annexe 3 :

Photographies réunies pour le livre :
« Les mains du matin au soir, gestes de la vie quotidienne »

Annexe 4 :

Les produits de soin corporel :

Au regard des achalandages aux rayons soin d'hygiène des centres commerciaux, nous constatons l'importance accordée aux produits dans notre rapport aux corps. Plus qu'un savon ou une crème, c'est un soin à nous même que nous nous achetons, une attention à l'image que l'on veut paraître.

Si ce dérivé tend à faire du corps un marché économique où le corps serait sujet de consommation, il prouve amèrement l'implication coercible entre le corps d'une personne et son environnement social. Mona Chollet soulève dès le début de son livre *Beauté Fatale*, la logique de prévention dans la préparation corporelle qui débouche sur une économie de l'image de la femme. Le corps se trouve ainsi au centre des représentations sociales où la femme jeune et jolie à la peau blanche en serait la référence. Le produit de soin d'hygiène serait un outil de rapports où l'exaltation de la honte d'un corps ne serait qu'un prolongement de la honte des classes.

Elle parle ainsi d'un idéal féminin qui impose à s'occuper de soi d'une certaine manière :

«La conviction d'un défaut, d'un vice fondamental lié à leur corps, que le temps ne fera que rendre plus évident et dont il s'agit de retarder autant que possible l'apparition, mais aussi d'une forme de saleté, à laquelle sont censés remédier mille produits destinés à « purifier », « gommer », « désincruster » »¹

L'utilisation des produits nous renseigne sur le rapport que nous entretenons avec les corps, des préoccupations face à lui, mais également les modelages sociaux convoités.

Connaître les produits d'hygiène employés par une personne, c'est poursuivre cet usage, contribuer à maintenir la personne en relation avec son corps et à maintenir son rapport intime dans l'espace social.

Qu'en est il donc des produits d'hygiène en institution ? Apportés par la famille, achetés sous les conseils avisés des soignants, les savons ou les crèmes perdraient-ils cette fonction relationnelle pour la personne ? Une perte de soin personnel à son corps contribuerait-elle à une perte d'autonomie relationnelle ?

Le témoignage de Mme N., nous apporte une ouverture sur l'usage et le rôle des produits d'hygiène corporelle.

Cette dame de plus quatre-vingt-dix ans qui vivait dans un Ehpad, le savon cadum et la crème nivéa, étaient davantage que des produits d'hygiène, ils étaient des produits de beauté.

Ancienne secrétaire de commune, elle exprimait son désir de paraître et de prendre soin d'elle en relation avec l'image féminine à laquelle elle se référait. Cette marque populaire de produits de beauté révélait en elle, le contexte social dans lequel Mme N. vivait et se sentait belle.

Quelques points historiques sur le produit nous renseignent sur les représentations qu'il véhicule. Le savon cadum est mis au point par un industriel américain au début du XX^e siècle. L'huile de cade du genévrier (qui donnera de nom de Cadum), donne dans sa composition ses vertus antiseptiques et désinfectantes, et des

¹ Mona Chollet, 2012, *Beauté Fatale, les nouveaux visages d'une aliénation féminine*, la Découverte, Paris, p. 33 (238P)

atouts contre la sécheresse de la peau. La marque est associée très rapidement au bébé pour la douceur qu'il procure, et par sa texture mousseuse et voluptueuse. Cette proximité avec le mode juvénile construit sa réputation de garant face à une peau jeune et douce.

En France, le savon rivalise directement avec le savon de Marseille dans le domaine de la puériculture et de l'entretien journalier de la maison. Dans les années 20, la marque Cadum fait appel à Mistinguett pour donner au savon une qualité de produit de beauté, et le détacher de sa parente marseillaise afin d'introduire une dimension féminine et parisienne. En 1930, il compte près de 50% du marché des produits d'hygiène corporelle. Mais il faut attendre l'après-guerre pour que le savon soit associé à une liberté féminine, tout en concernant son statut de mère de famille. Si le bébé reste associé au savon de Cadum, c'est par l'image de la douceur et de révélateur d'éclat de la jeunesse des mamans qu'il se présente.

Et effectivement, la peau de Mme N. était très douce et ce savon parlait également doucement de son histoire de femme, de mère et de travailleuse. Elle était fière de son visage.

La crème Nivéa se présentait en boîte en aluminium. Contrairement à Cadum qui est un savon, la crème Nivéa est un produit de soin cosmétique depuis la découverte de l'émulsion en 1911 par Oscar Tropholowitz, dans un laboratoire pharmaceutique et dermatologique allemand. La naissance de la cosmétique moderne se vit à travers cette boîte réfléchissante qui se referme comme un précieux¹. Mais c'est aussi la naissance du rapport à sa peau qui initie la personne à une nouvelle corporalité.

Nivéa est avant tout, un soin pour toute la famille qui se transmet de génération en génération. La marque arrive en France en 1932 comme savon de rasage puis en 1963 comme une crème pour le corps facile à appliquer. La marque répond ainsi aux femmes actives qui veulent allier soin et hygiène dans une vie quotidienne active et collective. Le produit soigne tous les problèmes cutanés de la rougeur et la sécheresse en passant par les engelures. Les pratiques étaient également multiples, du massage, aux bandages en passant par les cataplasmes. La crème s'applique des pieds à la tête, le coiffage des cheveux se facilite par une noix de Nivéa. La marque se diversifie tout en s'imposant dans les préoccupations de la vie actuelle² : en 1994 elle sort la gamme des seniors, pour les plus de 60 ans.

Puis en 1998, l'industrie Nivéa crème répond à la montée d'une clientèle âgée en offrant une gamme au Q10, au pouvoir antiride. L'entreprise suit ses fidèles clientes des années 30.

Nous étions en 2002, et pour Mme N. résidente d'une maison de retraite, quelques rides faisaient la différence, et pour elle ce détail avait de l'importance. Elle maintenait son identité et affirmait par le soin de sa peau sa singularité. Elle se différenciait des autres résidentes.

Les produits corporels suivent les personnes dans le déroulement de leur vie. Ils changent et se maintiennent au grès de l'avancée en âge pour un modelage identitaire.

La crème Nivéa garde son fonction de lien social, en créant à partir d'elle, ma relation avec Mme N..

Elle est également utilisée par les soignants comme un soin des mains. Ainsi en pansement durant la nuit avec un gant ou des bandes de coton, la crème est utilisée pour

¹ La boîte devient son signe distinctif notamment avec la boîte bleu qui parachèvera le culte.

² Comité d'observation site de www.nivea.fr

réparer les mains meurtries par lavages répétés et les produits parfois très corrosifs. Les engelures et les crevasses sont très fréquentes en hiver. *«L'hiver surtout avec les produits, j'ai les mains qui se crevassent. Alors le soir, je mets de la crème et je me bande les mains. Le lendemain, cela va mieux.»* (Doris, AS, vingt-cinq ans d'ancienneté). Ce procédé s'échange très couramment dans les discussions entre soignants.

L'eau de Cologne quant à elle est surtout une préparation odorante à base d'eau de vie. Ses vertus stimulantes sont livrées selon une composition qui se rapproche de la recette de famille. La friction d'eau de Cologne est une lotion familiale pour dynamiser le corps et soigner les « coup de froid ». Elle relève de l'ordre de l'intimité de la maison ; et sans marque particulière elle s'écarte des autres produits qui sont des icônes d'une histoire et des représentations sociales, pour rester dans le cadre du familial. Dans le coin de la vie privée, la friction est un signe d'égard et de soin à l'autre. Dans le dos, ce geste ne peut être fait que par une autre personne, et ce contact se partage dans l'intimité. Aujourd'hui, la friction s'utilise encore dans les maisons de retraite loin des critiques médicales décrivant des risques cutanés.

Dans les institutions d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, il existe des boutiques ambulantes tenues par les familles qui mettent en vente des produits.

Elles participent à ce lien entre maison et institution.

Mais de nouveaux produits spécialisés et dermatologiques contrôlés font leur apparition. Plus adaptés aux peaux matures, ils deviennent les références des produits d'hygiène fortement conseillés. Les familles et les professionnels peuvent bénéficier de réduction par l'intermédiaire d'achats groupés et directement gérés par l'établissement. Le médico-social entre dans les maisons par des logiques de prévention.

Par l'apprentissage du soin à apporter aux peaux vieillissantes, c'est tout un champ de représentations qui s'institue par la prévention à la présentation de soi. Et, les rapports humains s'engagent différemment que l'on se sente beau ou laid, jeune ou vieux, normal ou anormal, saint ou malade

Annexe 5 :

Curriculum Vitae

Delphine MORAS
230 chemin de Verneicu
Quinsonnas
38300 Sérézin de la Tour

née le 10/04/1970 à Bordeaux
vie maritale, 3 enfants
tel : 07 70 92 10 04
mail : delphine.moras@wanadoo.fr

ANTHROPOLOGUE DE LA SANTE ET DU VIEILLISSEMENT
Formée aux psychopathologies liées à l'âge et à l'art-thérapie

Doctorante en Anthropologie et en Sociologie ED 483 ScSo,
Membre du LADEC (Laboratoire d'Anthropologie des Enjeux Contemporains).
Art-thérapeute travaillant depuis 2002 en gériatrie,
ses recherches se sont portées dans un premier temps sur les rituels funéraires en Béarn,
et se poursuivent sur les pratiques de soin et du vieillissement.

Sa thèse :
« L'Évidente Toilette ou le temps d'une relation,
gestes de soin(s) face aux troubles de la maladie d'Alzheimer»,
se réalise sous la direction de Patrick Deshayes, professeur d'anthropologie à Lyon 2
et l'accompagnement d'Hélène Reboul, psychosociologue et gériatrique,
professeure émérite de l'Université Lumière.

Mots clés : gériatrie, maladie d'Alzheimer, prendre soin, corps, intimité, vulnérabilité, troubles psychiques et cognitifs, institutions, familles, parcours de soin, co-aidance, médiation artistique.

Diplômes :

En anthropologue de la santé : les pratiques médicales, la famille et les systèmes de parenté, l'accompagnement relationnel, les usages et pratiques de soin, les représentations de la maladie et de la santé, les trajectoires thérapeutiques, les métiers du soin :

Doctorat d'anthropologie et de sociologie : École Doctorale en Sciences Sociales de Lyon (en cours)

Master 2 pro « Santé, Développement et Interculturalité » : à l'université d'anthropologie de Lyon 2 (2009)

DEA, Licence et Maîtrise d'ethnologie : à l'université d'anthropologie sociale et culturelle de Bordeaux 2 (1995/94/93)

En psychologie : l'approche relationnelle et la médiation artistique comme espace de soin, les psychopathologies du vieillissement, le développement psychosocial de l'individu :

DIU « Thérapies relationnelles en gérontopsychiatrie » : à l'université de psychologie de Lyon 2 (2011)

DU SOPCEA : « Diplôme Universitaire Soins Psychiques, Créativités et Expressions Artistiques » : à l'université de psychologie de Lyon 2 (2007)

En gestion de projets : répondre à un appel à projets, la conception et l'évaluation, l'animation sociale et les activités adaptées

Conduire une évaluation d'action du secteur santé et social, à ERSP (Espace Régional de Santé Publique) de Lyon (2013)

D.E.F.A : Diplôme d'État relatif aux Fonctions d'Animateur à la DRJS de Bordeaux (1995)

D.U.T : Diplôme Universitaire de Technologie "carrières sociales" Filière « Arts, Culture et Médiation » connaissances des méthodes de communication et des domaines culturels à l'université de Bordeaux 2 (1991)

Recherches - études - réflexions :

- En cours :** « *L'évidente toilette, gestes de soin face aux troubles de la maladie d'Alzheimer* », recherche doctorale sur les pratiques de soins corporels en institutions gérontologiques.
- 2013-2014 :** Dispositif expérimental recherche-action, d'ateliers familiaux « *Tissons-Ensemble* » s'inscrivant dans le plan Alzheimer, projets d'aide aux aidants en partenariat avec l'ARS et AG2R La Mondiale.
- 2012 :** Création d'un livre-photos sur « *Les mains du matin au soir, gestes de la vie quotidienne* », Ehpad Montplaisir de Lyon
- 2011 :** « *Jardin de soin : parcours et rêverie* » : collaborer à un projet collectif autour d'un jardin thérapeutique en Ehpad, avec le partenariat de JAS (Jardin, Art et Santé), Crémieu en Isère, université de Lyon 2
- 2010 :** Assistante d'évaluation au musée des confluences rattachée à l'exposition « *Désir d'éternité : rituels pour l'au-delà* », Lyon
- 2009 :** « *Au-delà du souvenir* » : évaluation de la demande et des besoins en accompagnement auprès des familles de personnes atteintes de troubles de la mémoire avec l'association France Alzheimer Rhône, université Lyon 2
- 2007 :** « *Au fil des temps* » ateliers de modelage et de tissa-jeux, auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en UHR, université Lyon 2
- 2006 :** « *Animation Médiation Institution, cadres en emboîtement pour un jeu d'élaboration* », animation et vie sociale en institution pour personnes âgées dépendantes, université Lyon 2
- 1993 :** « *Les rituels funéraires en vallée d'Aspe, témoins d'un changement d'organisation sociale* » recherche sous la direction de M Mériot et Mme Latry, université Bordeaux 2

Comités d'organisation :

- Avril 2012 : Comité d'organisation d'une **Journée Jeunes-Chercheurs** « Développement, espaces et pouvoir », sous la responsabilité de Bianca Botéa, CREA, Lyon 2
- Avril 2011 : Organisation d'une rencontre avec Marc Bessin dans le cadre d'un **séminaire doctoral sur le genre**, sous la responsabilité de Laurence Tain, ISH de Lyon

Groupes de travail et de réflexion :

- 2015/2016 : séminaire doctoral « **Approche pluridisciplinaire de la santé** », sous la direction d'Isabelle Von Bueltzingsloewen, LARHRA

- 2012/13/14 : ateliers « **Ethnographie du trouble dans la relation d'aide** » sous la direction de Bertrand Ravon, Centre Max Weber
- 2010/11 : séminaire doctoral « **La question du genre** » sous la direction de Laurence Tain, ISH

Transmissions :

Enseignements :

- **Enseignement Universitaire Lumière Lyon 2**, scolarité : 2016/2017, 2015/2016, 2014/15 et 2013/14 :
 - o TD Enquête ethnologique : L1 d'anthropologie
 - o TD Lectures complémentaires : L1 d'anthropologie
 - o TD Analyse des pratiques : L1 d'anthropologie
 - o TD Travail Social en Actes : école Rockefeller
- **Enseignement Université Catholique de Lyon**, scolarité : 2016/2017 et 2015/2016
 - o TD Méthodes d'enquête sociologique : L1 de psychologie
- **Formation continue GRETA-Isère**, secteur santé et social, années 2008/2014:
 - o La relation d'aide
 - o Les pratiques relationnelles et activités adaptées
 - o La communication verbale et non-verbale
 - o Les troubles du comportement
 - o La parenté, la famille et le handicap
- **Jury de fin de formation, Croix Rouge Française IRFSS (69)**, année 2011 et 2014 Assistant du Service Social (ASS)
- **Formatrice BAAPAT ET BEATEP à INFAC (64)**, année 1996-1997:
 - o La démarche ethnographique
 - o L'objet patrimonial

Communications :

- **Colloques universitaires :**
 - o 23 mars 2016 : « *Gestes soignants* », atelier scientifique : *Santé et images, productions situées, connaissances partagées*, ENS Lyon.
 - o 16 octobre 2015 : « *L'accompagnement professionnel et la perte d'autonomie relationnelle* », colloque : *Exclusions : entre résignations et colères*, Université Catholique de Lyon
 - o 24 avril 2014 : « *Une anthropologue en milieu gérontologique* », journée pour l'emploi des docteurs, ENS de Lyon
 - o 8 novembre 2013 : « *Mains soignantes sous l'objectif* », journée d'Étude *Monde du travail et mobilités*, Créa, Université Lumière Lyon2
 - o 2 avril 2012 : « *Le jardin de soin : espace des sens* », journée de rencontre Jeunes-Chercheurs : *Développement, espaces, pouvoir*, Lyon2
- **Tous publics :**
 - o Octobre 2014 : colloque « *du domicile privé au domicile collectif* », foyer logement de la Madeleine, Arbresle (69)
 - o Mai 2014 : communication « *La famille se vit au pluriel* » lors d'une conférence intitulée « Grands-parents, parents, enfants, une relation

singulière, mais pas si simple », organisée par le CCAS de la Ville de Mions (69)

- Janvier 2012 : animatrice de l'atelier « **Ma Famille** » maison de l'autonomie de Vaulx-en-Velin (69)
- Avril 2012 : intervention sur le thème de « **La parenté et les systèmes familiaux** », lors de la semaine sur la famille à Vaulx-en-Velin organisée par le centre social du Grand Vire, la Maison de l'Autonomie et la CAF du Rhône (69)

- **Article :**

- « **Vieillesse, mort et maladie, vécus personnels et angoisses collectives, dialogue entre psychologie et anthropologie** » in *L'Art n'a que faire des lisières ...*, Éditions La passe du vent, Collection « faire cité », 2016, pp 231-241.
- **Atelier familial « Tissons-Ensemble »**, Éditions du CRIAS, janvier 2014 <http://www.criasmv.asso.fr/20140131219/actualites/initiatives/alzheimer-aides-aidants-atelier-familial-l-tissons-ensemble-r.html>

Expériences professionnelles (hors enseignement) :

- | | |
|----------------------|--|
| 2016 : | Chargée de projets: ateliers familiaux de soutien à la relation d'aide et « Mes Mots » Bistrot Mémoire Itinérant en milieu rural, association Art'Age et Alchim'Aide (38) |
| 2015 : | Réfèrent de la plateforme de répit et d'accompagnement des aidants familiaux , Centre Hospitalier Pierre Oudot (38) |
| 2014 : | Animation d'un atelier photos sur la valorisation de l'image de soi , Foyer Logement de la Madeleine à Arbresle (69). |
| Depuis 2010 : | Membre du COPIL : Inter-Filière Gériatrique et Gérontologique du Nord-Isère, l'IFGGNI, organisée et animée par le Conseil Général de Bourgoin-Jallieu (38) |
| 2012 : | Organisatrice et animatrice de journées « aide aux aidants » avec AG2R La Mondiale et Prémalliance (38) |
| 2011/2002 : | Responsable d'animation sociale et art-thérapeute auprès de personnes âgées dépendantes en l'Ehpad (38) |
| 2007 : | Art-thérapeute en UCC au centre hospitalier gérontopsychiatrie (38) |
| 2006 : | Art-thérapeute en hôpital de jour (38) |
| 2000 : | Acteur médico-social auprès de demandeurs d'asile dans un CADA-SONACOTRA (38) |
| 2000 : | Conseillère à l'emploi , ANPE (38) |
| 1999/97 : | Responsable du secteur culturel en MJC (69) |
| 1995/ 1993 : | Directrice de séjours socio-éducatifs avec les Pupilles de l'Enseignement Public (64) |