



HAL
open science

Composer avec la mort à venir : Une ethnographie des épreuves en EHPAD (2016-2021)

Catherine Maurize

► To cite this version:

Catherine Maurize. Composer avec la mort à venir : Une ethnographie des épreuves en EHPAD (2016-2021). Sociologie. Université Lumière - Lyon II, 2023. Français. NNT : 2023LYO20012 . tel-04145588

HAL Id: tel-04145588

<https://theses.hal.science/tel-04145588v1>

Submitted on 29 Jun 2023

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.



N° d'ordre NNT : 2023LYO20012

THÈSE de DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ LUMIÈRE LYON 2

École Doctorale : ED 483

Sciences sociales

Discipline : Socio-Anthropologie

Soutenue publiquement le 27 mars 2023, par :

Catherine MAURIZE

Composer avec la mort à venir.

Une ethnographie des épreuves en EHPAD (2016-2021).

Devant le jury composé de :

Isabelle MALLON, Professeure des Universités, Université Lumière Lyon 2, Présidente

Blandine DESTREMAU, Directrice de recherche, CNRS, Rapporteuse

Marc-Henry SOULET, Professeur ordinaire, Université de Fribourg, Rapporteur

Pierre CHARAZAC, Psychiatre des Hôpitaux, Examineur

Olivier GERMAIN, Professeur titulaire, Université du Québec à Montréal, Examineur

Bertrand RAVON, 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.

Université Lumière Lyon II

**École doctorale Sciences Sociales (ED n° 483) UFR Anthropologie,
Sociologie et Sciences Politiques**

Centre Max Weber - UMR 5283 - Équipe 3 Politiques de la connaissance

Thèse présentée pour l'obtention du grade de docteur en sociologie

Composer avec la mort à venir

Une ethnographie des épreuves en EHPAD (2016-2021)

Catherine MAURIZE

Sous la direction de Bertrand RAVON

Présentée et soutenue publiquement le 27 mars 2023

Devant un jury composé de :

Michel Castra, Professeur de sociologie, Université de Lille,

Pierre Charazac, Psychiatre honoraire des hôpitaux, Lyon

Blandine Destremau, Directrice de recherche au CNRS, rapporteure

Isabelle Mallon, Professeure de sociologie, Université Lyon 2

Bertrand Ravon, Professeur de sociologie, Université Lyon 2, directeur de thèse

Marc-Henry Soulet, Professeur de sociologie, Université de Fribourg, rapporteur

Remerciements

La thèse est un travail solitaire éminemment collectif, jalonné de belles rencontres humaines, scientifiques, professionnelles.

Merci à Bertrand Ravon pour avoir accepté mon projet initial à un moment où m'engager dans une recherche était crucial, pour m'avoir suivie dans la transformation de l'objet d'étude, et pour avoir accompagné cette thèse de ses conseils, dans un esprit de liberté.

Je remercie vivement les membres du jury, qui ont accepté de lire et d'apprécier l'aboutissement de ce travail : Michel Castra, Pierre Charazac, Blandine Destremau, Isabelle Mallon, Marc-Henry Soulet.

Merci infiniment à Pierre Charazac pour cet entretien un après-midi d'avril 2019, qui fut décisif dans le fait même de poursuivre cette recherche.

Merci à toutes les résidentes et tous les résidents rencontrés en EHPAD qui ont permis de densifier le cœur de cette thèse en partageant leur expérience d'une vie institutionnalisée qui ne passe pas.

Merci aux professionnel.les qui ont donné de leur temps, de leur énergie et accepté de faire un bout de chemin avec moi dans cette aventure qui est venue bousculer l'expérience EHPAD.

Merci à tous ceux et toutes celles que j'ai croisés.es dans le séminaire « Politiques de la connaissance », le séminaire « Ethnographie du trouble de la relation d'aide », des espaces précieux de réflexion et de socialisation à la recherche qui ont soutenu ma démarche.

Merci à Domitille, Bénédicte, Bastien, Mélodie, Lola, Judith, Esa, Stéphane ainsi que tous.les autres, pour ces échanges autour de nos tâtonnements de terrain, nos doutes dans l'espace bienveillant de l'atelier « Analyse des pratiques de recherche de terrain » et de l'atelier « Ecriture ethnographique ».

Merci à Stéphany, Youssef, Bénédicte, Anne-Elisabeth, Julie, Aziliz et Bertrand pour nos rencontres doctorales instaurées, depuis la crise sanitaire du Covid 19, dans un cadre amical et convivial.

Merci à Jérôme et Bénédicte qui ont relu ma thèse pour en débusquer les coquilles, et les erreurs en tous genres.

Toute ma gratitude à Françoise, première et dernière relectrice inlassable de ce manuscrit, merci pour m'avoir conseillé de rencontrer Pierre Charazac, merci pour ta présence et ton attention tout au long de cette traversée.

*A toutes et tous qui ont contribué à rendre possible l'aboutissement de ce travail, un immense
merci*

Composer avec la mort à venir

Une ethnographie des épreuves en EHPAD (2016-2021)

Résumé :

Cette recherche est née d'un questionnement ancré dans mon expérience professionnelle des impasses d'une action publique en direction des personnes de grand âge, désincarnée et décontextualisée. L'enjeu est d'aborder de façon renouvelée la question de l'accompagnement en EHPAD.

Ainsi la thèse interroge l'attention socialement et professionnellement accordée aux épreuves de la fin de la vie et de la mort à venir, entre *chronos* et *kairos*, à partir d'une sociologie de l'action située, pour documenter l'expérience de l'institutionnalisation au fil des épreuves traversées. Une enquête ethnographique a été menée dans deux établissements, autour du déploiement des malentendus entre résident.es et professionnel.les, malentendus saisis comme des dilemmes pratiques et éthiques.

L'approche compréhensive, dans le temps long de l'immersion, a permis de suivre les professionnel.les et les résident.es au quotidien, par une enquête attentive aux situations sensibles et aux *troubles* dans la relation d'aide et de soin.

Ce faisant, la thèse interroge le travail d'institutionnalisation de la mort à venir, régie par des normes spécifiques, entre des conditions ordinaires d'existence, des pratiques d'accompagnement codifiées et un statut de défunt socialement défini. La mort, même si elle apparaît niée institutionnellement, ne peut pas être niée concrètement par les professionnel.les qui y sont régulièrement confronté.es. L'enjeu consiste en définitive à faire tenir les résidentes, les résidents et le collectif professionnel. En ce sens, la recherche s'intéresse au travail, fondé sur l'implicite, qui permet un ajustement au cours des choses sans que la mort en tant que telle n'apparaisse dans le régime ordinaire de l'action. Elle propose également un suivi ethnographique des dispositions institutionnelles, éthiques, pratiques qui se font jour, notamment autour de la mémoire des résident.es.

L'institutionnalisation se déploie, comme une situation liminale, de laquelle émerge une interdépendance entre un « éprouver » et un « agir » en contexte vulnérable, ce qui caractérise la spécificité de l'expérience-EHPAD.

Mots clefs : Accompagnement, dilemme, EHPAD, éthique, ethnographie, évitement, expérience, fin de vie, grand âge, liminalité, malentendu, mort à venir, relation d'aide et de soin, réflexivité, trouble, vulnérabilité.

Summary :

Composing as death approaches:

An ethnography of the hardships experienced while living in nursing homes (2016-2021)

The main idea for this thesis grew from questions that emerged from my professional experience in dealing with the difficulties experienced by the elderly as they age. The challenge is to address with renewed vigor the question of support in nursing homes (EHPAD).

This thesis questions the social and professional attention paid to the hardships the elderly face as the end of life approaches, between *chronos* and *kairos*, as well as the hardships they experience as they become institutionalized, a sociology of situated action. An ethnographic survey was conducted in two medico-social institutions concerning misunderstandings between residents and professionals, misunderstandings grasped as practical and ethical dilemmas.

The comprehensive approach to immersion over the long term made it possible to follow professionals and residents on a daily basis through a careful investigation of sensitive situations and troubles in the help and care relationship.

This thesis explores the work of institutionalization as death becomes imminent. It is governed by certain norms between the ordinary conditions of life, the practices of nursing homes, and the socially defined status of the deceased. Death, even if it appears as institutionally denied, cannot be concretely denied by the professionals who are confronted with it regularly. Basically, the issue is to hold the residents and the collective together. In this sense, this research is interested in work based on the implicit, which allows an adjustment during the onset of death. It proposes an ethnographic follow-up of the institutional, ethical, and practical dispositions which emerge, particularly around the memory of residents.

Institutionalization unfolds as a liminal situation, from which emerges an interdependence between the “experience” and the “act” in a vulnerable context, which characterizes the specificity of the EHPAD experience.

Keywords : dilemma, nursing home for the dependent elderly, ethics, ethnography, avoidance, experience, end of life, old age, liminality, misunderstanding, coming death, relationship of help and care, reflexivity, trouble, vulnerability.

Liste des abréviations

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources

ANESM : Agence nationale de l'Evaluation sociale et médico-sociale

ARS : Agence régionale de santé

AS : Aide-soignante

AMP : Aides médico-psychologiques

ASG : Assistant.es de soins en gérontologie

CIAS : Centre intercommunal d'action sociale

CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EPSPA : Equipe Parcours Santé Personne Agée

ESMS : Etablissement social et médico-social

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmière diplômée d'Etat

IDEC : Infirmière coordinatrice d'EHPAD

IRM : Examen d'imagerie médicale

MSF : Médecins sans frontières

RBPP : Recommandation de bonnes pratiques professionnelles

ORSPERE-SAMDARA : Observatoire Santé mentale, Vulnérabilités et Sociétés

PASA : Pôle d'activités et de soins adaptés

SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile

SSR : Soins de suite et de rééducation

USLD : Unité de Soins Longue Durée

VAE : Validation des acquis de l'expérience

Table des matières

Remerciements	2
Composer avec la mort à venir Une ethnographie des épreuves en EHPAD (2016-2021)	3
Résumé :	3
Summary :	4
Table des matières	6
Liste des abréviations	5
Prologue	6
Introduction générale	12
Construction de l'objet : fin de la vie en EHPAD et pratiques de <i>care</i> , des tensions normatives aux dilemmes éthiques	12
Contextualisation de la recherche	19
Questions de méthode : un suivi ethnographique des personnes concernées	21
Présentation des deux terrains d'enquête	23
L'EHPAD l'Alpage	23
L'EHPAD Les Vignes	24
Conventions d'écriture	27
L'anonymisation	27
L'usage de l'écriture inclusive	27
Plan de la thèse	27
Partie 1 Les malentendus de l'épreuve de la mort à venir	29
Introduction	29
Chapitre 1 - Les « conditions d'établissement de la relation d'enquête » (Cefaï, 2014, 566)	32
Introduction	33
1. « Être introduite » par le/au terrain d'enquête : Monsieur Barthe, Charlie	35
2. Le processus d'accès aux situations d'enquête et ses embarras	44
3. Poursuivre l'enquête de terrain ?	52
Chapitre 2 Entre le déni social de la mort et les illusions de la bonne mort	59
Introduction	59
1. Des pratiques d'évitement	62
2. Un objet insaisissable	68
3. Le déni social de la mort	72
4. La catégorie « fin de vie » et l'illusion de la « bonne mort »	75
5. Un travail social de <i>neutralisation</i> ?	81
Conclusion	84
Chapitre 3 « Vies minuscules » entre lucidité, ennui, refus	85

Introduction	85
1. « Le placement, une petite mort »	87
2. Entre déprise et prise au grand âge, l'expérience des malentendus	98
3. Entre/Avec lucidité et ennui, une expérience sociale spécifique	104
4. Entre coopération et refus de soin, la « contrainte ordinaire »	109
Conclusion	119
Chapitre 4 Dans « l'entre » vie et mort, en situation de liminalité	120
Introduction	120
1. Se trouver pris.e dans un entre-deux de la contrainte	121
2. Une expérience d'état intermédiaire	126
3. D'un monde à l'autre, en abyme	129
4. La notion de liminalité pour saisir le processus de l'institutionnalisation	131
5. Une épreuve de transition hors du commun	133
Conclusion	137
Conclusion Partie 1 : L'expérience du malentendu	138
Partie 2 - La relation d'aide et de soin aux frontières de la vie et de la mort	139
Introduction	139
Chapitre 5 Le trouble dans la relation de care	141
Introduction	141
1. La relation d'aide et de soin en tension	142
2. « Prendre dans les bras, c'est pas dans les protocoles de « bienveillance » : le <i>care</i> en actes	165
3. Entre les attachements, la présence de la mort	191
Conclusion	200
Chapitre 6 Les épreuves temporelles	201
Introduction	201
1. Le temps qu'il reste	203
2. Les mouvements de l'attachement au temps de la mort	214
3. Les temporalités de la présence	223
Conclusion	234
Chapitre 7 <i>Le livre de mémoire</i> , mettre des mots sur l'expérience sensible	235
Introduction	235
1. Prendre soin des vivants et des morts par l'écriture	237
2. Un travail de composition sensible : écrire son « attachement aux morts »	247
Conclusion	259
Conclusion Partie 2	262
Partie 3 Dilemmes pratiques et dilemmes éthiques	263
Introduction	263
Chapitre 8 Tenir collectivement : des dispositifs de soutien professionnel	266

Introduction	266
1. « Déposer » les épreuves pratiques, éthiques : l'ordinaire des « transmissions-relèves »	268
2 Les épreuves du travail, le travail des épreuves.....	275
3. Entre communication non violente et analyse de la pratique	294
Conclusion	302
Chapitre 9 Avoir son mot à dire, le travail de réception de l'accompagnement	303
Introduction	303
1. « La conscience » de la fin de la vie, « une seconde vie » ?	305
2. Travailler autour d'un objet socialement peu identifié : les directives anticipées	318
Conclusion	334
Chapitre 10 Le trouble de la conscience de la mort à venir	336
Introduction	336
1. Les « présences sociales » (Bessin, 2014) à l'épreuve de l'épidémie de coronavirus	337
2. Entre remaniements, recherche de prises et déprises ultimes.....	360
Conclusion	373
Conclusion Partie 3	375
Conclusion générale	376
Bibliographie	384

Prologue

C'est un lent cheminement, à l'image d'une personne qui marche, lourdement chargée, vers un hameau de montagne où elle veut se rendre. Elle grimpe, redescend une colline, puis une autre, une autre encore, qu'elle découvre au fur et à mesure sans connaître à l'avance les difficultés de la traversée, les intempéries. Parfois il faut contourner un glissement de terrain. Puis peu à peu, marcher devient ardu, une sorte de douleur mal identifiée, un sentiment de gêne, d'abord diffus puis insupportable s'insinuent au fil du temps. Il faut alors regarder. C'est un caillou minuscule coincé dans l'une des chaussures qui a fini par provoquer, par frottements durant les longues heures de marche, une blessure qu'il s'avère nécessaire de soigner pour continuer la traversée. « *La thèse n'émerge pas de nulle part* » (Grand, 2013), elle est née d'un questionnement ancré dans une expérience professionnelle confrontée aux impasses de l'action publique. Au moment de m'engager dans ce parcours doctoral, je suis cadre depuis de nombreuses années dans une activité professionnelle de service public, au sein d'une administration d'Etat.

Après un cursus en sociologie, se fait mon entrée dans l'administration sanitaire et sociale, me donnant la possibilité, pensais-je à l'époque, de participer à la lutte contre les inégalités et de contribuer à la mise en œuvre de politiques publiques s'inscrivant dans le paradigme de *l'intérêt général*. J'avais choisi comme travail de mémoire dans le cadre de ma formation à l'Ecole Nationale de la Santé Publique¹, la réalisation d'une étude sur le quartier de l'Ousse des Bois, un quartier dit « difficile » près de Pau, qui avait été inscrit au programme national d'actions financées au titre du Développement Social des Quartiers (1986). Pour la réalisation de ce mémoire à visée professionnelle, j'avais opté pour une problématique sociale, que j'ai explorée par une enquête de terrain auprès des professionnels intervenant sur ce quartier, animateurs et éducateurs spécialisés autour d'actions de prévention dans un contexte de tensions locales. Cette étude m'avait permis d'observer les difficultés auxquels les acteurs de terrain disaient être confrontés dans leurs interventions auprès des adolescents et dans leur relation avec les institutions publiques finançant et encadrant ce programme. Ce qui m'avait particulièrement intéressée, c'était l'observation des écarts entre politique et action, à partir des points de vue des personnes concernées, dirais-je aujourd'hui, pour réfléchir aux angles morts d'un programme public. Cette enquête m'avait fait prendre conscience des limites de ce type d'action pour

¹ Devenue aujourd'hui l'école des hautes études en santé publique (EHESP).

les professionnels de terrain, en ce sens qu'ils rencontraient alors des difficultés à trouver des prises qui soient des possibilités d'agir qui fassent sens.

Ma socialisation professionnelle, au sein de la Direction départementale et régionale de l'action sanitaire et sociale (DDASS/DRASS) a consisté en une confrontation avec les modes d'action, que je nommais à l'époque les « mythes et réalités » de l'action publique. Cependant un cadre exerçant en département pouvait alors influencer sur le cours des situations de terrain. Il y avait toujours la possibilité d'utiliser les ambiguïtés, les non-dits d'un texte réglementaire ou d'une circulaire et les marges d'autonomie que le statut de cadre permettait alors. Les évolutions intervenues avec la mise en place d'une approche de l'action publique par le résultat à partir des années 1990, l'intensification de la politique par le chiffre et les transformations managériales ont produit un encadrement des pratiques professionnelles qui fut parachevé avec la loi Hôpital Patient Santé Territoires du 21 Juillet 2009 et la mise en place des agences régionales de santé (ARS). Une nouvelle façon de penser le fonctionnement des administrations s'est imposée avec le *New Public Management* (Bezes, 2009) reconfigurant le cadre d'intervention publique, les relations hiérarchiques avec l'irruption de la figure du *manager*, ce qui a accentué le développement de la logique gestionnaire de l'action sanitaire et médico-sociale.

Formée aux méthodes en sociologie, au raisonnement critique et à l'analyse dans mon cursus universitaire initial, je me suis sentie décalée dans le monde de l'administration sanitaire et sociale, ayant tout autant envie de comprendre que d'agir. Le sentiment de ne jamais « adhérer » aux énoncés gestionnaires qui s'accompagnent d'une position de défiance vis-à-vis du *terrain* et de ses acteurs, m'a progressivement amenée à travailler et à nouer des alliances aux frontières. A la différence du monde du travail social qui présente une proximité avec la sociologie (méthodes, circulation entre l'université et le travail social, esprit critique), le monde de l'administration sanitaire et sociale ne présente pas cette proximité et cette capacité de réflexion critique. L'activité de pilotage et de mise en œuvre des politiques publiques est devenue progressivement une activité de gestion de programmes ou d'actions à mettre en œuvre, à suivre, à contrôler. Les espaces collectifs de réflexion permettant d'interroger l'action publique et ses modalités ont peu à peu disparu au profit de réunions techniques structurant le travail au sein de l'agence. Le manque de réflexivité est une caractéristique de ce monde professionnel devenu un monde d'experts, de managers, et de gestionnaires. Mon expérience professionnelle a marqué le franchissement d'une frontière invisible qui m'a fait expérimenter un sentiment « d'étrangeté » au sein du *monde* professionnel auquel j'appartenais. La traversée d'une pluralité de « mondes sociaux » (Strauss, 1992) avec des croisements, des enchevêtrements, des dégagements, vécue avec le sentiment de m'égarer, en tout état de cause avec le sentiment de ne jamais être à la bonne place. Entre l'esprit des lois et les conditions de possibilité de l'action publique, ce questionnement s'est poursuivi tout au long de mon parcours professionnel. Face aux

interprétations d'un monde peu ouvert à la pluralité des analyses, au fil des années, j'ai fait l'expérience des processus d'incorporation de façons de faire et de penser d'un monde social (Bourdieu) et de la fabrique de dissonances.

Terrain professionnel, terrain de recherche

La question initiale de recherche a émergé du *terrain* professionnel, à savoir les politiques publiques médico-sociales, elle a été transformée par le *terrain* d'enquête au contact de réalités sensibles. Le point de départ fut un questionnement théorique autour de l'évaluation, pour repenser les modes de connaissance des effets de l'action publique, constatant l'absence de contextualisation et de processus démocratique. Mes missions de conseil technique dans le domaine de l'évaluation médico-sociale étaient structurées autour de deux dimensions : la réalisation d'évaluations de dispositifs et d'actions, l'accompagnement d'équipes professionnelles de l'agence à la construction de méthodologies évaluatives. Ce sont mes premières conversations avec les résident.es, rencontrés.es dès le début de mon enquête de terrain, qui ont contribué à en transformer l'orientation, en m'intéressant à leur expérience, ce que je vais nommer plus tard l'expérience de la fin de la vie et de « la mort à venir »². Cette évolution a représenté un renversement de perspective épistémologique et méthodologique dans la manière de penser la recherche, le terrain et l'enquête ethnographique.

². J'emprunte à Serge-Alain Josserand, psychiatre psychanalyste la formulation « la mort à venir » utilisée à propos de « l'épreuve du signal de la mort à venir » que lancent les résident.es : « cette pensée de la mort de l'entrant est le plus souvent mise en latence, voire déniée, au bénéfice d'un projet de vie institutionnelle qui verrouille ce déni. On ne parle pas facilement de la mort dans nos institutions » (Josserand, 2016, 84). J'ai choisi de faire mienne cette manière de nommer ; parler de « mort à venir » des résidentes et des résidents me permet de situer un processus social singulier, qui est en jeu et auquel la relation d'aide et de soin est confrontée pratiquement et éthiquement.

Introduction générale

« Faire connaissance » (Vinciane Despret)

Elise Barrat³, 91 ans, vient d'arriver à la résidence l'Alpage, elle est devenue aveugle depuis peu, souvent, en journée, elle passe le temps, assise au salon. Parfois véhémement dans ses propos, elle n'accepte pas ce qu'elle nomme « *sa déportation* » dans cette résidence. J'ai souhaité parler avec elle pendant des semaines. Elle me disait lorsque je la rencontrais qu'elle ne voulait pas me parler, « *à quoi ça sert ? je suis là pour mourir* ». Je continuais à venir la saluer à chacune de mes venues. Un jour elle me dit « *asseyez-vous à côté de moi* » et c'est ainsi que nos échanges ont commencé. Elle me répète qu'elle regrette tellement avoir quitté son domicile, « *je sais que je vais en mourir mais il n'y a rien à faire* ». Durant nos conversations, elle me parlait penchée vers mon oreille comme pour me confier un secret. Dans la transformation radicale de son existence, à laquelle elle a été confrontée, Elise Barrat dit son expérience de l'interdépendance entre vie et mort. L'expérience-EHPAD potentialise le « faire connaissance » avec sa propre fin et celle d'autrui. Le sentiment de la vieillesse représente une confrontation radicale aux limites physiques, mentales, émotionnelles, temporelles. C'est l'expérience de la fin de la vie et de la mort à venir en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) qui a été le fil rouge de mon enquête, saisir les situations sensibles accompagnées professionnellement, observer comment la relation d'aide et de soin se déploie en ce contexte.

Construction de l'objet : fin de la vie en EHPAD et pratiques de *care*, des tensions normatives aux dilemmes éthiques

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), dans un avis sur les enjeux éthiques du vieillissement publié le 15 février 2018⁴, ne mâche pas ses mots pour caractériser la condition sociale faite aux personnes de grand âge en EHPAD⁵ :

« Force est de constater que l'expérience de l'institutionnalisation et d'une forme d'enfermement dans un lieu où ne séjournent que des personnes dans la même situation de vieillesse et de dépendance, où il est fréquent que l'on meure, ne laisse pas indemne celui qui la subit. Cela peut

³ Tous les noms et prénoms des protagonistes sont fictifs pour garantir l'anonymat.

⁴ Avis n°128 du CCNE, Quel sens a la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ?

⁵ Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes sont dédiés à des personnes de plus de 60 ans qui nécessitent une aide dans les actes essentiels de la vie : lever, coucher, toilette, repas, ou des soins quotidiens. Le personnel d'un EHPAD regroupe une diversité de corps de métiers médicaux et non médicaux. Les EHPAD représentent 69 % des établissements sociaux et médico-sociaux en France (ESMS). Les structures publiques représentent 38% de l'ensemble des EHPAD, pouvant accueillir en moyenne 75 résidents pour un prix moyen d'environ 2200€ par mois.

induire des troubles du comportement et des émotions que le monde du soin va tenter de contrôler et de réguler en déployant des dispositifs et des traitements [...] qui ne changeront rien à la réalité des faits. La souffrance est une caractéristique intrinsèque des résidents dans les institutions d'hébergement total et en général définitif que sont les EHPAD ».

La souffrance éprouvée par les résidents et les résidentes doit se faire discrète pour ne pas inquiéter, elle prend de multiples formes comme nous le verrons, elle peut conduire à la mort rapidement ou lentement. Une personne en train de mourir n'est pas nommée en tant que telle « mourante », elle est en « fin de vie », ce qui s'apparente à la fin d'un parcours, d'une trajectoire de vie ; cette désignation met à jour « un problème de définition sociale » (Barney, Glaser, 2016, 39) de l'approche de la mort. Quand quelqu'un meurt, il est toujours étonnant de constater l'usage d'euphémismes : « il n'est plus là », « on l'a perdu », « elle nous a quitté », « elle a disparu ». La métaphore du départ ou de la disparition relève du registre de l'absence, en même temps un glissement s'opère entre « n'être plus » et « n'être plus là ». A travers ce glissement sémantique se manifeste le trouble de la mort et l'incertitude quant au devenir de ceux et celles qui meurent entre une « existence dans la mémoire des vivants [...] et [un] mort qui n'a d'autre rôle à jouer que celui de se faire oublier » (Despret, 2015, 13). A l'épreuve de la mort à venir, ceux et celles qui restent manifestent leur malaise avec ce qui vient de survenir et ce qui va survenir.

Les pratiques d'accompagnement en EHPAD sont des activités de *care* déployées en structure spécialisée auprès de personnes ayant besoin d'aides dans leur vie quotidienne. La perspective philosophique du *care* permet de réfléchir à l'ensemble du processus d'aide et de soin depuis son identification jusqu'à la manière dont l'aide apportée a été reçue. La notion de *care* est apparue chez la philosophe Carol Gilligan comme « la capacité à prendre soin d'autrui » (Gilligan, 1982). Dans les années 1990, Joan Tronto ouvre la définition du *care* qui devient *l'éthique du care*, une : « activité caractéristique de l'espèce humaine, qui recouvre tout ce que nous faisons, dans le but de maintenir, de perpétuer, et réparer notre monde, afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nos personnes, et notre environnement, tout ce que nous cherchons à relier en un réseau complexe en soutien à la vie » (Tronto, 2009). L'enjeu de reconnaissance des pourvoyeur.es de *care* s'est déployé entre pratiques de *discretion*, *de tact* et *tactiques* pour interroger les capacités de médiation sociale auprès des destinataires de *care*.

La réception de l'aide, sa place dans le processus de *care*, sont largement abordées dans les travaux de recherche (Molinier 2005 ; Paperman & Laugier, 2006 ; Paperman 2010 ; Lechevalier-Hurard, 2013 ; Hennion & Vidal-Naquet, 2015), s'intéressant à son déploiement en pratique et aux questions associées, selon le point de vue des personnes qui pourvoient à cette aide. Le processus de *care*

s'articule autour de quatre « piliers » : le souci pour les besoins d'autrui, la définition des réponses à donner pour répondre aux besoins, la mise en œuvre pratique des réponses à ces besoins et la réception de la réponse (Tronto, 2009, 147). S'interroger sur la réception de l'aide, c'est considérer la réflexivité professionnelle, comment s'apprécient les effets de l'accompagnement des personnes aidées dans le cours de l'action ou dans l'action à venir, au milieu de contraintes contradictoires.

« Le *care* n'est pas enraciné dans la nature humaine, il ne se déclenche pas instinctivement au contact du désarroi et de la dépendance d'autrui, le *care* est le produit d'un effort collectif, d'une culture du soin, laquelle est contingente et peut disparaître » (Molinier, 2011, 354).

Il suppose un cadre institutionnel favorable au déploiement du prendre soin, une organisation des activités attentive, pour soutenir au quotidien une culture commune, et l'effort à maintenir dans l'accompagnement des résidents et des résidentes. Il pose la question des conditions d'une « société décente » (Margalit, 2007) et des conditions propices au prendre soin. Le *care* est institutionnellement fragilisé, ce qui vulnérabilise les capacités collectives d'équipes professionnelles aujourd'hui insuffisamment soutenues. Le prendre soin des personnes de grand âge en situation de « dépendance » doit socialement s'enraciner, politiquement s'affirmer au risque de sombrer dans un désintérêt social tacitement partagé.

Considérons un paradoxe normativement institué : les EHPAD se présentent comme des lieux de vie, ils ne se pensent pas comme des lieux de mort. C'est un paradoxe qui constitue un problème public, « la fin de vie » est socialement vue comme les derniers jours, les dernières heures, ou les dernières semaines. Le *care* de la fin de la vie n'est pas pensé en tant que processus social dilemmatique. Le prendre soin dans les temps de la mort proche fait l'objet de stratégies de diversion jusqu'à ce que les échappatoires deviennent impraticables. Avec la crise sanitaire, la question des conditions de la vie et de la mort en EHPAD a fait brutalement irruption dans le débat public⁶ durant quelques mois en tant que mobilisation politique, pour s'effacer sans laisser d'empreintes durables dans les choix de gestion publique, avec un retour au délaissement structurel dont ces établissements font l'objet.

Les enjeux de la « vie bonne » et de la proximité de la mort en EHPAD interrogent les conditions faites aux derniers temps de l'existence pour qu'elles ne deviennent pas mortifères. Je qualifie de conditions « mortifères » le fait que les mécanismes d'évitement de la mort à venir construisent le malentendu, d'où émergent des conditions négatives pour la relation d'aide et de soin entre une personne concernée et une personne aidante, en fermant toute possibilité d'expression et/ou d'écoute à propos de cet objet de *concernement*. Ce processus, en contexte d'institutionnalisation, devient délétère,

⁶ Une telle mobilisation publique était déjà intervenue à la suite de la canicule de l'année 2003.

mortifère, et peut causer la mort. C'est un problème public largement ignoré qui se reformule : comment envisager socialement la question axiologique de la fin de la vie et de la mort à venir en établissement d'hébergement collectif pour des personnes âgées « dépendantes » ? Cette question axiologique suppose un « dé-cadrage » pour s'écarter des catégories existantes telles que la « dépendance », « la perte d'autonomie » afin d'observer le dispositif d'aide et de soin aux personnes de grand âge, dans les lieux dédiés que sont les EHPAD, à partir de l'expérience des personnes concernées.

Interroger les conditions de l'accompagnement de la fin de la vie en EHPAD impliquerait de les resituer dans le contexte du rapport à la mort dans la société française contemporaine, en prenant appui sur les travaux de recherche en sciences humaines et sociales qui ont été menées depuis la seconde moitié du vingtième siècle, ce qui serait une réflexion théorique intéressante impliquant plusieurs disciplines, l'histoire, la philosophie, l'anthropologie, la psychologie, la sociologie. Ce n'est pas la perspective que je poursuis dans cette thèse. Néanmoins, j'ai recherché des travaux sociologiques qui se sont intéressés ces dernières années à l'institutionnalisation des personnes âgées selon des perspectives différentes, qui m'ont permis de contextualiser et de définir une problématisation de l'accompagnement dans ces lieux d'hébergement spécialisés. Ces travaux m'ont conduite à penser la question de la relation d'aide et de soin à partir d'une pluralité d'observations et d'analyses :

Alors que Gérard Rimbert (2006) s'est attaché à analyser ces établissements en tant que lieux de « mort sociale », Isabelle Mallon (2001) a observé les différentes formes d'appropriation sociale de la vie quotidienne autour de « la re-crédation d'un chez soi », Lucie Lechevallier Hurard (2015) a décrit les mécanismes du « travail de la contrainte dans l'accompagnement », Iris Loffeier (2015) a envisagé les EHPAD comme « catégorie d'existence et de travail » avec des lieux de professionnalité à « pédagogiser », Laura Guérin (2016) m'a permis de saisir le repas collectif comme « dispositif de socialisation et de résistance », Delphine Moras (2017) avec son approche anthropologique de la toilette en EHPAD saisie comme « un temps relationnel auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer » m'a fait comprendre les enchevêtrements de temporalités dans le cours de l'action. Ces différents travaux ont été importants dans mon cheminement de réflexion avant et pendant l'enquête de terrain comme autant de regards ethnographiques qui ont contribué à penser les mondes de l'EHPAD.

Dans le processus de construction de l'objet, mon postulat initial a été de considérer, avec Jean-Hughes Déchaux, que « la mort est sociale de part en part, elle fait intervenir des forces, des sentiments, des émotions, des idées qui sont de nature collective, impersonnelle et contraignante » (Déchaux, 2004,

18), m'écarter ce faisant d'une catégorisation médicale de la mort. Je me suis intéressée aux épreuves de la proximité de la mort en EHPAD et aux formes prises par la relation d'aide et de soin en décrivant des situations de « fin d'existence » à partir des malentendus qui émergent entre personnes aidées et personnes aidantes.

Je me suis trouvée confrontée à plusieurs questions tout au long de l'enquête : comment se déploient les postures, les attitudes, les manières de faire autour de la mort à venir ? Dans quel contexte l'accompagnement de la fin de la vie en structure médico-sociale prend-il place ? Ensuite, je me suis concentrée sur une question qui est devenue centrale dans cette recherche : les pratiques professionnelles relèvent du registre de l'évitement de la mort, ce qui produit des effets dans la relation d'aide et de soin quand les gestes professionnels ont pour enjeu de rendre la mort la moins gênante possible. Le trouble dans la relation de *care* est traversé par un chemin d'émotions qui se déploie au quotidien. En me concentrant sur cette question, j'ai été amenée à interroger la notion de *l'autonomie*⁷ des personnes *placées* (terme aujourd'hui remplacé juridiquement par admission), le terme de placement mettant en valeur un paradoxe avec l'injonction d'autonomie et ses malentendus⁸, pour ainsi rendre compte des conditions d'existence en contexte de normativité intense. J'ai aussi observé les stratégies et les tactiques des résident.es pour résister à la « contrainte ordinaire », faire savoir leurs positions ou leurs décisions sur ce qui compte, ce qui m'a amenée à formuler cette hypothèse : les résident.es « choisissent » le moment de leur mort en certaines circonstances.

Ce processus de construction théorique s'inscrit dans les travaux de recherche autour de l'ethnographie du trouble dans la relation d'aide et de soin⁹. J'ai été amenée à étudier l'accompagnement compris comme *le travail du care*¹⁰, une « éthique concrète, dont les normes font corps avec les pratiques concrètes, n'en sont pas dissociables »¹¹, un processus global d'interventions mettant en jeu des pourvoyeur.es de soin et des destinataires dans une relation asymétrique.

⁷ Paul Ricoeur souligne que « le concept d'autonomie occupe tout à la fois la place de condition de possibilité et celle de tâche à remplir »

⁸ Bernard Ennuyer, Les malentendus de « l'autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse, *Le sociographe* 2013/5, (Hors-série 6), 139-157.

⁹ Cf le dossier coordonné par Bertrand Ravon et Pierre Vidal-Naquet dans la revue *SociologieS* [En ligne], Dossiers, Relation d'aide et de soin et épreuves de professionnalité, mis en ligne le 16 juin 2016.

¹⁰ « Si l'on définit le *care*, avec Joan Tronto, comme un processus, qui incluent ceux et celles qui décident, organisent, planifient, encadrent, réalisent, bénéficient directement ou indirectement, on aura donc accès aux points de vue contrastés de soignantes, d'hôtières et de femmes de ménage, de la directrice et du groupe des encadrantes, à savoir infirmière coordinatrice, cheffe hôtelière, comptable, psychologue, animatrice, art thérapeute, et médecin coordinateur. Nous n'aurons accès que très indirectement à ceux des patients et des familles » (Molinier, 2013, 19).

¹¹ Les éthiques conventionnelles ne sont pas seulement dominées par le culte de la rationalité, le rejet du particulier, du *pathos*, de la sexualité et de l'inconscient, elles refusent avec arrogance, et dans le même mouvement d'évitement du réel, d'envisager les « horreurs contradictoires et permanentes de l'imagination de la mort » (Molinier, 2011).

Comment les personnes aidées, avec leurs capacités réflexives essaient-elles de faire face aux normes encadrant leurs vies quotidiennes ? Quelles épreuves traversent-elles ? Quelles ressources mobilisent-elles dans les interactions pour formuler des réponses ? Quels sont les effets des conditions d'hébergement collectif en proximité de la mort ? Comment la mort à venir devient-elle une épreuve pratique, politique, éthique ?

Si on s'accorde sur le fait que la proximité de la mort en EHPAD est un phénomène qui apparaît nié institutionnellement mais qui ne peut pas être nié pratiquement par les professionnel.les dans la vie quotidienne, alors ce paradoxe génère un profond embarras pour les personnes concernées. Il s'est agi d'observer de quelle manière la relation d'aide s'en trouve affectée et comment se déploient en pratique des formes de réciprocité entre aidant.es et aidé.es à l'approche de la mort.

Une des ambitions de cette thèse est de pluraliser le rapport à la mort, par une description et une analyse d'expériences situées, au cours de l'enquête ethnographique, pour documenter ce que François Jullien nomme une « seconde vie » :

« Dès lors qu'on a posé sa mort devant soi, tel un crâne sur sa table, on est entré ipso facto dans une seconde vie » (Jullien, 2017, 34). « La seconde vie » évoquée par François Jullien naît de la conscience de la fin de la vie et de la mort à venir, une conscience éprouvée par les résidentes et les résidents en EHPAD.

L'observation ethnographique porte sur les épreuves de la mort institutionnalisée, en tant que dispositif de régulation de la mort à venir, pour tenter d'en appréhender les enjeux sociologiques. Dès lors que les personnes âgées s'expriment à ce sujet, les professionnel.les disent vivre « *beaucoup mieux* » leur travail d'accompagnement sous l'horizon d'une mort prochaine alors désignée : « *fin de vie* ». L'inquiétude qui les saisit dès lors que la mort n'est plus seulement une « règle implicite affolante » (Darnaud, 2016) peut se travailler, renversant parfois les positions d'aidant.es et d'aidé.es dans ces moments de vacillement où la mort peut se parler ou même parfois sans mot dire dans un geste, un regard. Ce travail permet un ajustement au cours des choses sans que la mort en tant que telle n'apparaisse dans le régime ordinaire de l'action. C'est une approche incertaine, fragile, enchâssée dans des stratégies d'évitement. L'EHPAD, en tant que lieu de l'épreuve de l'accompagnement, lieu du déploiement d'une relation d'aide et de soin vulnérable, est aussi le lieu de l'observation, de l'analyse, d'une mise en travail collective des contradictions et des dilemmes.

L'entrée en EHPAD pose la question de savoir dans quelle mesure l'institutionnalisation est « consentie » sous l'effet de la « contrainte morale » exercée sur la personne en des circonstances souvent difficiles. Le fait d'être « placé.e » en EHPAD met en jeu des conditions de vie au sein d'une

collectivité régie par des règles, une organisation auxquelles les résident.es doivent se soumettre. L'entrée en établissement peut s'analyser comme un dilemme inaugural à la fois pratique et moral qui fait basculer les personnes franchissant le seuil de l'EHPAD dans un entre-deux. A partir de mes observations, j'ai été amenée à problématiser le contexte de l'EHPAD comme étant une situation *liminale*, entre deux mondes d'existence sociale, les non « dépendants » et les morts. L'EHPAD comme espace *liminal* représente un lieu de transition avec un cadre normatif, une organisation spécifique ; les personnes âgées ne sont pas totalement reléguées mais ne sont plus vraiment parties prenantes de la vie sociale ordinaire. La situation de transition consiste concrètement en un « hébergement » c'est-à-dire un « abri » temporaire pour des personnes « dépendantes » qui savent qu'elles vont probablement y mourir.

Au plan sémantique, l'usage du mot « hébergement » dans l'acronyme EHPAD ne me semble pas en capacité de décrire l'épaisseur des conditions de vie au sein de ces établissements. Héberger signifie « accueillir (chez soi) provisoirement » ou « offrir un abri provisoire¹² ». C'est une définition très proche de celle donnée par Anne Gotman (2001) de l'hospitalité à savoir « offrir un chez-soi à un individu ou à un groupe qui en est temporairement privé ». Or les personnes qui arrivent en EHPAD ne relèvent pas de la catégorie des « personnes privées temporairement d'un chez soi ». Pour la plupart, elles ont un domicile duquel elles sont extraites pour se rendre dans un hébergement collectif. Le recours à cette terminologie produit des effets puissants, en coupant court à la dimension plus domestique de la « maison de retraite », un vocable utilisé auparavant puis abandonné avec la promulgation de leur médicalisation. L'hébergement renvoie à un dispositif provisoire, un espace avec des droits spécifiques, pour répondre à un besoin de protection immédiate. L'adoption de cette terminologie juridico-administrative relève d'un paradoxe en créant un « non-lieu » de vie se déployant dans une absence de temporalité, contribuant à un effacement de toute perspective.

Les épreuves des personnes « placées », les épreuves temporelles, relationnelles, morales conduisent à interroger le projet institutionnel des EHPAD qui vise avant tout une médicalisation de tous les aspects de la vie au nom de la protection des personnes. Le temps qu'il reste à vivre est pris entre des régulations temporelles instituées et des oscillations imprévisibles. C'est une politique de gestion des risques (chutes, dénutrition, dépression, suicide, troubles du comportement) qui est déployée face à la « perte d'autonomie » de ces personnes, un dispositif complexe de protection généralisée, avec des pratiques de « contrainte ordinaire ». Nous verrons l'emprise de la notion de risque qui imprègne le quotidien et comment une approche par la gestion des risques oriente l'encadrement des pratiques professionnelles autour de la contention de ces risques.

¹² Cnrtl : centre national de ressources textuelles et lexicales.

L'EHPAD propose la fiction d'un « hébergement-lieu de vie ». Les enjeux politique, institutionnel, professionnel se mettent en place autour d'un impératif : *faire tenir* pour éviter la mort le plus longtemps possible, en « gérant » la protection de personnes très âgées, structurée par le travail des soignant.es, un travail qui vise le ralentissement de « la perte d'autonomie ». La préoccupation qui prévaut, c'est la sécurité, un enjeu permanent pour les professionnel.les sous le regard des familles et des proches. On voit par-là que les questions qui ont été posées aux EHPAD durant la crise sanitaire, préexistent largement.

L'EHPAD se caractérise comme un espace professionnel au sein duquel se déploient des épreuves sur trois registres : une conscience de la mort à venir vécue comme proche pour soi-même et pour les autres résident.es, un sens de la vie qu'il reste à vivre malmené quand les liens sociaux se disloquent dans l'expérience-EHPAD, une demande d'attention socialement mise à mal. Les personnes placées à un grand âge, et leurs accompagnant.es sont mis.es à l'épreuve dans leur rapport à la mort à venir, la mort saisie en tant qu'expérience du proche. Deux dimensions structurent la vie quotidienne en EHPAD : la dimension collective, produire une « communauté » d'existence éphémère, et la dimension temporelle, le temps vécu apparaît comme un espace intermédiaire, pour la plupart c'est la mort qui signifie la fin du « séjour ». La dernière étape de la vie n'apparaît pas socialement reconnue. Pour Edgar Morin interroger la place de la mort c'est interroger la place de la vie. Cet « endroit » n'est jamais « clos », il est « ouvert, pluriel » (Hennion, Monnin, 2020), il est sensible au moment opportun, à l'attention comme espace de possibles, de prises sur le monde dans le cours du déploiement des épreuves.

Contextualisation de la recherche

La thèse s'inscrit dans le contexte des politiques publiques « *spécifiques et ségrégatives* », décrites par Bernard Ennuyer, avec des évolutions qui à partir de la fin des années 90, ont conduit à la création des EHPAD, à l'émergence d'une catégorie « personnes âgées dépendantes » avec ses conséquences et ses contradictions en terme d'action publique entre paradigme de la dépendance et paradigme de l'autonomie qui ont été largement étudiés et discutés (Ennuyer 2001, 2003, 2014, Thomas 2005, Rimbert 2006, Lalive d'Epinau 2008, Loffeier 2015). Concernant les établissements d'accueil, depuis la loi de 1997 encadrant le passage de la logique « maison de retraite » à la logique « EHPAD », se met en place une généralisation de la médicalisation et un éloignement du modèle domestique (Mallon, 2004). Rappelons que les enquêtes consacrées aux maisons de retraite et aux EHPAD en sciences sociales se sont d'abord intéressées à la vie quotidienne dans son ensemble (Ennuyer&Troude, 1977 ;

Dupré-Lévêque, 2000), à des espaces tels que la chambre des résidents (Mallon, 2004) et à des pratiques telles que l'animation ou le soin (Rimbert, 2006).

La montée en puissance de la logique procédurale se déploie en EHPAD dans un contexte de « spécialisation du mandat gérontologique » (Lechevalier Hurard, 2015) qui s'accompagne d'injonctions normatives portant sur les aidant.es et sur les aidé.es. Ils/elles font l'objet d'une surveillance des risques de maltraitance pour les premiers/ères et des risques pouvant entraîner la mort pour les second.es.

Les dimensions relationnelles de l'accompagnement ont été étudiées à partir des points de vue de professionnel.les (Lechevalier Hurard 2013, 2015, Loffeier 2015, Guérin 2016), d'autres recherches se sont attachées aux points de vue des personnes concernées (Mallon 2004, Billaud et Brossard 2014).

De nombreux rapports ont été publiés dans une perspective de définition des évolutions à conduire dans le domaine des politiques publiques de la vieillesse, depuis 1962 avec le rapport Laroque¹³, qui est le texte fondateur des orientations de l'Etat portant à la fois les objectifs de l'humanisation des hospices et de la création de services concourant au maintien à domicile ; ce second objectif est renommé près de soixante années plus tard *le virage domiciliaire*, une « redécouverte » politique d'un enjeu historiquement situé.

Les institutions gériatriques ont considérablement évolué depuis « le modèle hospicial centré sur la moralisation de l'indigence » (Rosenfelder, 2017, 335) : Des établissements aux « murs de pierre et grilles sévères, avec une entrée gardée, une cour d'honneur imposante, un univers séparé et grouillant, source intarissable de légendes et de rumeurs » : telle est la présentation de Carmen Bernand pour décrire « l'hospice le plus mal famé de la région parisienne, la Maison Départementale de Nanterre, dans une enquête réalisée au début des années 70 (Bernand, 1978, 8).

« Le soin gériatrique a énormément progressé. Tandis que bien des voix s'élèvent [...] la gériatrie fait partie des pratiques sociales qui ne se sont pas dégradées, au contraire. On ne le sait pas car ces progrès sont pour ainsi dire passés inaperçus, recouverts par le bruyant discours sur la maltraitance » (Molinier, 2013, 20). A partir des années 2000, il n'y a pas un « déclin » de cette institution (Dubet, 2002) mais plutôt une « recomposition » (Ion, Ravon, 2005) dans une logique de médicalisation et d'adaptation gestionnaire. Lucie Lechevallier-Hurard (2015) s'est attachée à caractériser l'évolution du mandat des établissements d'hébergement collectif pour personnes âgées : un mandat d'abord disciplinaire à destination d'une vieillesse dangereuse et pauvre évoluant vers un mandat humanitaire

¹³ Laroque Pierre, haut comité consultatif de la population et de la famille, *Politique de la vieillesse*, 1962, Paris, La documentation française.

pour une vieillesse délaissée, puis se reconfigurant à travers un mandat civique avec l'ambition de l'humanisation des maisons de retraite.

Aujourd'hui ces établissements doivent articuler de nombreux enjeux contradictoires : mettre en place un cadre de personnalisation dans un contexte de normalisation, accompagner l'autonomisation des résident.es tout en assurant leur sécurisation avec des pratiques professionnelles sous l'emprise de la procéduralisation, respecter l'intérêt individuel et l'intérêt collectif. On peut constater que les EHPAD sont aujourd'hui débordés par une triple tension entre leur rationnement financier, les logiques managériales qui s'y déploient et les temporalités propres à l'accompagnement de la fin de la vie. Ces enjeux contradictoires se manifestent au quotidien dans les interactions entre personnes accompagnées et professionnel.les, ce qui est source de nombreux dilemmes.

Questions de méthode : un suivi ethnographique des personnes concernées

La méthodologie adoptée a eu pour enjeu de documenter l'expérience des personnes de grand âge en EHPAD, désignées *résidents et résidentes*¹⁴, en centrant le travail d'enquête sur les manières de faire avec la mort à venir, les morts.

Ma stratégie d'observation au début de l'enquête s'est construite en prenant appui sur le postulat de méthode énoncé par Antoine Hennion et Pierre Vidal-Naquet (2012) : Faire « un véritable travail de qualification des choses : un effort pour décrire les réalités et faire exprimer par les personnes concernées les enjeux et les problèmes qui comptent ». Blandine Destremau, dans une ethnographie du vieillissement à Cuba, s'est attachée à décrire comment la vie quotidienne des personnes de grand âge se trouve affectée et recomposée, à partir des points de vue des personnes concernées. Ce suivi ethnographique a pour ambition de rendre compte de la pluralité d'expériences situées.

Dans cette perspective méthodologique, je me suis concentrée sur la « configuration EHPAD » et les personnes concernées en suivant les un.es et les autres dans leurs perceptions, compréhensions, émotions au ras du quotidien. J'ai orienté l'enquête en écoutant des *résidents et résidentes* évoquer leur mort à venir, en observant les difficultés des professionnel.les du soin et de la relation d'aide à ce sujet. C'est un objet qui est apparu délicat, peu abordé en établissement. Comment accompagner des personnes dont on sait qu'elles vont vers une mort prochaine ? Et comment une telle question peut-elle être posée aussi radicalement sans être plongée dans un abîme d'angoisse ? Je me suis intéressée

¹⁴ En contexte médico-social, les personnes accueillies en établissement d'hébergement sont nommées résidentes par l'équipe professionnelle, une désignation que j'ai reprise dans la thèse.

aux régulations sociales dans le temps de la mort à venir à travers les interactions de l'aide et du soin et ses dispositifs de soutien autour de l'enjeu de *faire tenir* le collectif professionnel; j'ai aussi investigué ce qui sort des limites socialement définies par l'encadrement institutionnel et professionnel : documenter ce que signifie vivre dans un EHPAD quand on n'a pas choisi d'y venir et que l'on sait intimement que cet « hébergement » sera le dernier avant sa mort. Pour les « hébergé.es », ce lieu d'existence est-il un « chez soi », un domicile ? Quelle valeur prend-il pour les résident.es ? Comment est vécu ce changement ? Quelles sont au fond les finalités de cet « hébergement » pour les personnes concernées ?

La description des expériences par les personnes concernées est devenue une dimension importante au fil de l'enquête sur le plan méthodologique. Cet aspect se matérialise par un espace conséquent donné aux extraits d'entretiens tout au long de cette thèse, afin que puissent se déployer les paroles recueillies et les conversations, sources de mon travail de description et d'analyse. Des extraits brefs ne donnent pas droit et sens aux récits des personnes concernées. Des questions éthiques se sont posées dans l'en cours de l'enquête : comment composer avec les asymétries de position, comment ne pas surinterpréter les situations et les propos ?

Par une approche compréhensive, à partir d'une enquête ethnographique, il est possible d'envisager d'articuler les regards des « hébergé.es » sur leurs conditions d'existence, sur ce qui compte dans cette temporalité, et les regards des professionnel.les. Les personnes de *grand âge*, leurs proches et les professionnel.les forment, dans mon approche, ce qu'on peut appeler des personnes concernées par les situations d'accompagnement. L'enjeu est de rendre compte de l'expérience subjective de la proximité de la mort en EHPAD, de la relation d'aide et d'accompagnement dans le contexte médico-social de l'EHPAD. Ce contexte est soumis à un processus de médicalisation qui consiste à désigner toute activité comme relevant du registre du soin, ce qui aboutit à une catégorisation « médicalisante » de toute action. Mon ambition est de documenter les pratiques d'évitement de la mort tout autant que la recherche de prises *pour tenir et faire tenir* l'institution, les stratégies de coopération et de refus des résidentes et des résidents.

A partir des expériences relationnelles, j'ai adopté la posture de me « laisser instruire » (Despret, 2015), pour observer comment les personnes sont affectées par leur monde environnant, perçoivent ce qui se passe autour d'elles ou ce qui leur arrive et tentent d'en faire sens pour le décrire (Quéré, 2002 ; Ogien & Paperman, 1995).

L'enquête ethnographique repose sur des observations dans la durée, elle pose des questions éthiques, elle est aussi ignorance, inscription *dans le savoir de l'autre*, une attention aux personnes et aux situations. Pour Daniel Cefaï, le processus d'enquête consiste à « s'installer dans un entre-deux

d'où un processus de traduction réciproque entre mondes s'avère possible » (Cefai, 2014). Ce positionnement qui requiert le temps plus long de l'immersion s'est concrétisé, pour le premier terrain, par une présence discontinue d'environ deux jours chaque semaine sur le lieu de l'enquête de juillet 2016 à juillet 2018. Cette discontinuité m'a permis de suivre un processus itératif entre des temps *in situ* et la reprise des observations, récits, entretiens sur le vif consignés dans un carnet de terrain. Pour le second terrain, le régime de discontinuité s'est poursuivi avec une présence d'environ 3 à 5 jours tous les deux mois entre juillet 2020 et décembre 2021.

C'est un cheminement qui s'est construit lentement, grâce à une alternance qui rythmait le travail analytique et servait de support à la poursuite de l'enquête. Une condition m'a semblé essentielle : disposer d'un temps de respiration, de prise de distance d'avec le terrain, ce qui a facilité un processus de « chemin faisant » comme l'énonce Howard Becker (2005). Le terrain comme objet, comme lieu de recherche n'existe pas en soi (Pullman 1988, Fainzang 1994), il se fabrique dans le temps, dans les interactions et dans les expériences.

Présentation des deux terrains d'enquête

L'EHPAD l'Alpage

C'est une résidence située dans un village de l'Arc Alpin où l'enquête ethnographique s'est déroulée au cours de deux années. 40 personnes, octogénaires et nonagénaires, autant d'hommes que de femmes y vivent. Beaucoup de personnes ont travaillé dans les métiers de l'élevage en montagne, dans les métiers de l'artisanat, un lieu de vie pour des paysans et des paysannes, ayant travaillé dès leur enfance à la ferme pour aider leurs parents puis ayant repris l'activité d'élevage. Ayant connu des conditions d'existence assez rudes, ils/elles trouvent que la vie est plutôt douce à la résidence l'Alpage. D'autres personnes sont parties travailler à Paris puis sont revenues dans leur grand âge rejoindre leur vallée.

Un médecin traitant, ancien médecin coordonnateur a connu les débuts de cet EHPAD dès son ouverture en Octobre 1994 :

« Au tout début il a fallu remplir la maison très vite pour des raisons politiques, il fallait rentabiliser, ce n'est pas moi qui me suis occupé des dossiers et on a pris tous ceux qui se présentaient, donc au tout début on avait des gens très lourds plus que maintenant, on a eu des gens grabataires au départ, puis petit à petit on a réussi à ramener tout ça dans des normes plus sympathiques et maintenant ça se

redégrade à nouveau du fait du vieillissement de la population, [...] c'est une volonté politique, il n'y a plus assez de places dans les longs séjours officiels et on transforme les maisons de retraite en longs séjours. Mais il n'y a plus autant de monde qu'avant pour aller en maison de retraite. Depuis 1994 date où ça a ouvert ici, on a vu le changement, on avait des gens valides, on voit que la moyenne d'âge augmente, il y a 10 ans on était à 83 ans, maintenant c'est 10 ans de plus...Il y a aussi le vieillissement des gens qu'on a rentrés jeunes, il y en a qui sont ici depuis l'ouverture » (Entretien médecin généraliste, 16/06/2017)

Au début des années 1990, le président de l'association d'aide à domicile en milieu rural (ADMR) forme le projet de construire une résidence pour que les personnes vieillissantes de la vallée puissent rester. Gérée par un centre intercommunal d'action sociale (CIAS) c'est une petite structure publique qui accueille dans ses locaux un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et l'ADMR. De l'année 1994 à 2009 se sont succédé deux directeurs, un poste de médecin coordonnateur a été créé. Puis l'actuel directeur (au moment de l'enquête) a pris la direction de cette structure en fin d'année 2009. Il me raconte la difficulté à faire venir les élus locaux à l'intérieur de la résidence :

« Moi quand je suis arrivé, les élus ne voulaient pas y mettre les pieds [...] ils appelaient ça « le mouir » pour certains, au début une fois j'ai fait une réunion à la résidence [une réunion de conseil d'administration], aucun n'osait traverser la salle à manger pour être parmi les personnes âgées, pour certains c'était très très difficile, [...] ça interpelle » (Entretien directeur 14/11/2016).

L'EHPAD Les Vignes

La résidence Les Vignes est située à l'entrée d'une petite ville d'Occitanie, l'enquête a duré 17 mois. Cet établissement accueille 60 personnes, environ deux tiers de femmes, des personnes ayant vécu dans les villages alentours ou encore s'étant installées sur ce territoire rural au moment de la retraite. Un seul couple y réside au moment de l'enquête, la plupart des résident.es sont veufs-veuves. C'est un établissement public géré par un CIAS, comme la première structure enquêtée. L'enquête s'est déroulée dans le contexte de la crise sanitaire provoquée par l'épidémie de coronavirus. C'est une enquête « à couvert » qui a pris place dans des circonstances inattendues, celles où mon père est devenu résident dans cet EHPAD, ce qui a rouvert mon enquête sous la forme d'une auto ethnographie qui s'est imposée à moi. Méthodologiquement, en tant que fille de résident, j'ai suivi un fil de rencontres et d'observations qui s'est tissé à travers l'expérience qu'il m'a relatée et à travers mon expérience hybride, entre une position de chercheuse et une position de proche impliquée.

Une enquête en proximité

L'enjeu est d'analyser des situations au sein desquelles *résident.es* et professionnel.es sont pris.es par l'expérience de l'EHPAD. Les *résident.es* « font savoir » ce qui compte, les professionnel.les formulent des réponses tâtonnantes, fragiles. Le « faire savoir » peut prendre des formes variées qui seront analysées comme manifestation d'une « puissance d'agir » des un.es et des autres. Les professionnel.les sont des « personnels très engagés » avec des « conditions de travail vécues comme difficiles ¹⁵ » pour ceux et celles qui sont en première ligne : les infirmières, aides-soignant.es, agents sociaux, aides médico-psychologiques, de manière continue auprès des *résident.es* ; les intervenant.es spécialisé.es travaillant de manière discontinue auprès des *résident.es*, psychologues, art thérapeute, psychomotricienne, ergothérapeute, animatrices, médecins généralistes, médecin coordonnateur ainsi que l'infirmière coordonnatrice. Les personnels administratifs (directeur, comptable, secrétaire) et logistique (cuisinier, entretien/réparation) se trouvent en situation plus périphérique, moins exposés que leurs collègues à des conditions de travail éprouvantes.

Au moment où j'écris, à partir d'une reprise des carnets de terrain, des entretiens et conversations, il se trouve que la plupart des protagonistes rencontré.es du côté des *résident.es* sont mort.es. Pour moi, au moment de ce geste d'écriture, ils/elles sont vivant.es.

Sur le premier terrain, à la résidence l'Alpage, j'ai pu participer aux repas, aux temps morts¹⁶, aux activités organisées, à des fêtes (anniversaire, Noël), rendre de petits services chaque fois que c'était nécessaire (accompagner des *résident.es* au repas, dans leur chambre, en promenade, faire la lecture du journal, des courses pour un *résident*). J'ai pu observer l'arrivée de nouvelles personnes après qu'une chambre a été libérée par le décès d'une autre personne. J'ai pu participer aux réunions de relèves/ transmissions, aux réunions cliniques, à des réunions institutionnelles, aux cafés des familles et à d'autres espaces collectifs comme la communication non violente. J'ai pu consulter les dossiers de *résident.es* et différents documents institutionnels. Concernant la compréhension que peuvent avoir les *résident.es* au sujet de ma présence régulière, cela demeurera une énigme ; toujours est-il, qu'ils.elles semblent m'accepter, pour certain.es je suis celle qui va écrire un livre sur la résidence, pour d'autres une personne qui vient faire des visites et avec qui il fait bon discuter, se confier parfois ; c'est une observation passive, au sens de l'agencement d'activités quotidiennes encadrées ; la plupart du temps je ne fais rien de prévu à l'avance, je circule, voire je déambule avec cahier et stylo, j'improvise en fonction de l'agenda de la résidence l'Alpage, de rencontres impromptues, de

¹⁵ *Les dossiers de la DREES*, n°5, septembre 2016.

¹⁶ Les temps morts se définissent comme des moments d'entre-deux : entre le réveil et le petit déjeuner, entre le petit déjeuner et la toilette, l'attente du déjeuner pour les personnes qui n'ont pas d'activité le matin (la majorité), l'attente se poursuit dans l'après-midi jusqu'au dîner, une attente qui peut être interrompue par une activité. Les temps morts ont à voir avec l'attente qui est une dimension dé-structurante puissante de la vie en EHPAD. Dans ces moments-là, je viens m'asseoir auprès d'une personne, pour « participer aux temps morts » d'où il peut advenir une rencontre, un échange.

propositions de professionnel.les, de réunions programmées. Je fais peu à peu partie du paysage et, ce faisant, une familiarité réciproque se met en place et rend possible de nombreuses interactions.

Mon approche est différente selon que les interactions ont lieu avec des professionnel.les ou avec des résident.es : des « entretiens ethnographiques »¹⁷ avec les professionnel.les directement et indirectement concerné.es (32 personnes), des conversations informelles avec les résident.es (16 personnes), des observations chemin faisant en m'adaptant aux possibilités qui ont émergées.

Sur le second terrain, à la résidence Les Vignes, les observations et les interactions avec les autres résident.es et avec les professionnel.les sont directement en articulation avec ce qui concerne mon père d'une manière ou d'une autre : les entretiens avec le médecin coordonnateur, l'infirmière coordonnatrice, des infirmières et aides-soignantes, la psychologue, des bribes de conversations avec les personnes concernées, des observations « à couvert », des analyses documentaires.

Pour les deux terrains, j'ai eu recours à l'écriture d'un carnet de terrain sur le vif pour consigner des faits, des observations, des émotions, des interrogations.

Mon choix est d'articuler un récit à partir des rencontres avec les personnes qui ont compté et qui ont contribué à fabriquer le récit ethnographique. J'ai pu « faire connaissance » avec des résident.es et des intervenant.es. J'ai pu ainsi me rendre compte de l'évolution de l'état physique et moral de certaines personnes au fil des événements qui se sont produits. Des résident.es ont incarné ce que « l'engagement ethnographique » (Cefaï, 2010) implique pour la personne qui enquête, à savoir le sentiment d'avoir contracté une dette vis-à-vis des personnes « enquêtées », en l'occurrence résident.es et professionnel.les, une triple dette cognitive, éthique et politique.

« Comme le formulait William James en parlant d'empirisme radical, l'expérience, ce n'est pas la face « vécue » de faits qui lui seraient extérieurs : c'est ce qui se passe, dans toutes les ramifications entremêlées du cours des choses. Tout sauf une série de faits à rassembler sous une rubrique plus large. Par là même, l'expérience, c'est aussi ce qu'on ignore, ce qu'on découvre en se trouvant confronté à une situation, ce qu'on établit peu à peu au fil des cas, à la fois si proches et toujours un peu différents ; plus encore, c'est quelque chose qui ne peut que se reprendre et se prolonger toujours, en se discutant avec les autres, en se reformulant indéfiniment. Il n'y a pas de mot fin, il n'y a pas de loi générale, aucune explication rassurante ne peut enclore le cours des choses. [...] Bien au contraire,

¹⁷ « Entretiens approfondis... qui soient enchâssés dans l'enquête de terrain... Si l'on sait faire partager à l'enquêté le désir de connaissance de l'enquêteur, en le faisant adhérer à une sorte de pacte d'entretien(s) fondé sur une sorte de travail commun » (Beaud, 1996, 234-235)

rien ne réclame plus d'attention à l'expérience, dans tous ses détails, que l'ambition de l'inscrire dans le flux sans cesse transformé du cours des choses » (Hennion & Monnin, 2020).

Conventions d'écriture

L'anonymisation

Les noms des personnes et des structures ayant accueilli l'enquête de terrain ont fait l'objet d'une anonymisation. Tous les prénoms et les noms de famille sont des pseudonymes. Le premier EHPAD a été renommé « l'Alpage », le second « les Vignes », ce qui donne une indication du contexte territorial où se situent ces établissements. Tous les propos recueillis en entretiens formels, informels, ou toutes les autres interactions sont écrits en italiques et présentés entre guillemets avec des indications : nom, métier ou activité pour les professionnel.les, la date de l'entretien ou de la conversation. Les récits ethnographiques sont suivis de la mention « carnet de terrain » avec la date des observations consignées.

L'usage de l'écriture inclusive

Le travail de *care* en EHPAD est principalement assuré par des femmes, ce qui m'a conduite à adopter l'écriture inclusive pour que le geste d'écriture traduise cette configuration genrée, c'est à cet endroit que commence une reconnaissance sociale. J'ai choisi d'utiliser le point pour les noms, adjectifs et participes passés dont la forme féminine nécessite d'ajouter un suffixe en « .e » : résident.e ; ou d'adapter la forme du suffixe : « professionnel.les ». Dans le premier établissement, la mixité du personnel m'a amenée à retenir cette écriture. Pour le second établissement, j'ai choisi de « féminiser » (« les soignantes »), en raison de la présence d'un seul infirmier dans l'ensemble de l'effectif du personnel intervenant auprès des résident.es, afin d'apporter une inflexion plus marquée de la question du genre telle qu'elle se déploie dans cet établissement.

Plan de la thèse

La thèse se compose de trois parties. Dans la première partie, j'étudie les malentendus autour de la mort à venir. Le premier chapitre aborde l'expérience de l'enquête pour présenter et analyser les dimensions fondatrices de la recherche. Le deuxième chapitre se consacre aux régimes de discussion relatifs au rapport social à la mort, à partir de travaux réalisés dans plusieurs disciplines, pour situer le

contexte théorique et les controverses dans lesquels s'inscrit l'enquête ethnographique à ce sujet. Le troisième chapitre s'intéresse aux épreuves de l'institutionnalisation confrontées à des pratiques professionnelles d'évitement de la mort. Le quatrième chapitre interroge la situation de liminalité en EHPAD, comment les résident.es se trouvent pris.es dans un entre-deux qui a des effets sociaux, sensibles.

Dans la seconde partie, j'analyse la relation d'aide et de soin aux frontières de la vie et de la mort. Le chapitre 5 étudie les formes prises par l'accompagnement à la fin de la vie pour documenter la question des attachements en contexte d'incertitude et de « contrainte ordinaire ». Le chapitre 6 décrit les épreuves temporelles entre le temps qu'il reste et le temps compté, analyse la mise en tension de la relation d'aide et de soin prise dans la temporalité de la mort proche. Le chapitre 7 aborde le travail de composition autour du *livre de mémoire* et comment celui-ci participe d'un travail de régulation des émotions.

La troisième partie est consacrée aux dilemmes pratiques et éthiques auxquels sont exposées les personnes concernées. Le chapitre 8 s'intéresse aux dispositifs de soutien professionnel de l'accompagnement à la fin de la vie qui consiste en un travail : *faire tenir* l'équipe professionnelle. Le chapitre 9 interroge les modalités de la réception du *care* et la façon qu'ont des résident.es d'avoir recours à l'usage de tactiques saisies en tant que prises sur leurs expériences intimes et sociales. Le chapitre 10 documente le contexte de la crise sanitaire en EHPAD pour expliciter comment les personnes concernées ont traversé cette temporalité, quelles ont été leurs épreuves et les réponses politiques, institutionnelles, professionnelles apportées entre radicalité et ordinarité.

Partie 1 Les malentendus de l'épreuve de la mort à venir

« Nous attribuons généralement à nos idées sur l'inconnu la couleur de nos conceptions sur le connu : si nous appelons la mort un sommeil, c'est qu'elle ressemble, du dehors, à un sommeil ; si nous appelons la mort une vie nouvelle, c'est qu'elle paraît être une chose différente de la vie. C'est grâce à ces petits malentendus avec le réel que nous construisons nos croyances, nos espoirs... » (Pessoa, 1999, 101).

Introduction

L'enjeu dans cette première partie est de « nommer les choses étudiées » (Becker, 2001, 61) dans une tentative pour les décrire, les interroger, les analyser lorsque les « choses » sont les expériences de personnes ayant un statut d'aidante et un statut d'aidée.

La vie en EHPAD se déploie sur un malentendu inaugural : les très vieilles personnes savent en arrivant qu'elles vont y mourir, elles observent que régulièrement autour d'elles des personnes meurent, elles savent que cela se produira de manière certaine à une échéance relativement proche au regard de la vie qu'elles ont vécue. C'est par conséquent une situation d'accompagnement tout à fait spécifique comparée aux autres dispositifs sanitaires, médico-sociaux et sociaux qui portent un objectif d'autonomisation des personnes, de leurs conditions concrètes d'existence, ou d'amélioration de leur état de santé. Il n'en est rien en contexte d'EHPAD où l'enjeu est de ralentir « la perte d'autonomie », de protéger les résident.es de risques mortels en régime de « vie moindre » (Namian, 2012).

Dans ce contexte, ces personnes développent un savoir expérientiel - une conscience de la « mort à venir » - qui donne lieu à différentes manières de faire individuellement et collectivement. C'est une confrontation directe à la fin de leur vie à laquelle sont exposées les résident.es sans échappatoire possible ; beaucoup de personnes abordent ce sujet directement de façon simple ou indirectement par allusions. Les processus de socialisation à l'institutionnalisation¹⁸ tiennent la mort à distance de la vie quotidienne.

¹⁸ Il faut comprendre l'institutionnalisation des personnes comme s'inscrivant dans un ensemble de dispositions, de rôles professionnels, de stratégies, de tactiques, de dispositifs, de coordinations. L'institutionnalisation des résident.es est un processus qui les immerge dans un établissement-lieu d'hébergement avec ses règles, son organisation, en tant que fabrique de la contrainte ordinaire, d'encadrement, de

L'enquête ethnographique m'a permis d'être en prise avec des situations de désarroi, non pas en raison d'une peur de la mort qui demanderait à s'exprimer, mais plus en raison de l'exposition de ces personnes à l'inattention, à l'aveuglement de l'entourage professionnel et familial et aux pratiques d'évitement à ce sujet. Ces prises de parole, ces allusions sont dérangeantes pour l'équipe soignante ; en effet que répondre ? que faire ? que proposer face à des propos tels que : « *c'est trop long, on vit trop vieux... je ne me sens plus concernée par le monde d'aujourd'hui... si je tombais et ne me relevais plus, ce serait bien...* ». L'existence humaine d'une durée inédite en ce début de 21ème siècle semble parfois ne plus faire sens pour nombre de résident.es malgré l'engagement des familles et des intervenant.es. Pour autant, la question de la mort se trouve repoussée aux frontières des dernières heures de vie lorsque la confrontation devient inévitable, ce qui produit des effets qui seront abordés.

Telle est l'expérience du malentendu qui génère l'embarras. Pour Vladimir Jankélévitch, le malentendu n'est pas seulement une erreur, une équivoque, il joue un rôle social, en tant que « sociabilité même ; il bourre l'espace qui est entre les individus avec l'ouate et le duvet des mensonges amortisseurs... avec des sujets qu'on ne traitera pas, les questions qu'on ne posera pas, les terrains scabreux que la conversation évitera d'aborder » (Jankélévitch,1980,212-218).

L'expérience du malentendu imprègne l'accompagnement du fait des silences, des mensonges autour de la mort à venir. Eviter le sujet d'une manière ou d'une autre en ayant recours à des « mensonges amortisseurs », tel apparaît le consensus professionnel soutenu par un cadre institutionnel. Certaines personnes souhaitent évoquer leur mort à venir, le caractère incertain et fragile de leur vie, qui fait que peut être « *la semaine prochaine pour l'atelier, je ne serai pas là* », alors se déploie une sociabilité-malentendu.

Le chapitre 1 aborde l'expérience de l'enquête ethnographique et les conditions de l'accès au terrain ; il décrit une relation d'enquête qui a joué un rôle important.

Dans le chapitre 2, les régimes de discussion et les controverses autour du rapport social à la mort et l'enjeu de pacification seront mis en perspective et discutés pour réfléchir à l'ordinaire de la mort en EHPAD entre la culture palliative, le culte de la bonne mort et le déni social de la mort.

surveillance, d'amitiés, de complicités fugaces, d'émotions entre lucidité et ennui, souvent tristes, parfois joyeuses.

Le chapitre 3 décrit et analyse les épreuves de l'institutionnalisation des personnes concernées, entre lucidité, ennui et refus, les formes prises par la relation d'aide et de soin.

Le chapitre 4 aborde le contexte de liminalité qui reconfigure les situations de vie prises dans un entre-deux, lieu de déploiement de normes spécifiques.

Chapitre 1 - Les « conditions d'établissement de la relation d'enquête » (Cefai, 2014, 566)

« L'attention n'est donc pas à comprendre sur le registre de la méthodologie, c'est une attitude d'ordre moral et politique, voire religieux dans le cas du pragmatisme américain. « Attention », le mot lui-même veut dire être tendu vers... – et cela, sans que l'objet vers lequel on tende soit donné. Comment mieux résumer la posture de recherche-enquête avec les acteurs concernés, pour eux, depuis eux, qui accepte de prendre acte des situations présentes, jamais closes mais ouvertes, plurielles, « en train de se faire », de leur donner une consistance sensible et partageable et de prendre position pour les instaurer, savoir y renoncer ou même œuvrer à leur perte ? Non pas un programme à appliquer ni un projet à réaliser, mais une quête, en effet, une approche, un art de considérer, une volonté à partager. La différence est de taille : ce n'est pas par un contenu que ces attentions se définissent, ni même par un but qui permettrait d'en rechercher les moyens, mais par l'accumulation des expériences à quoi elles ouvrent » (Hennion & Monnin, 2020).

Introduction

Dans « le Mythe de Sisyphe », Albert Camus écrit en toute première page : « Juger que la vie vaut ou ne vaut pas la peine d'être vécue, c'est répondre à la question fondamentale de la philosophie ». C'est à l'EHPAD l'Alpage que j'ai pu constater combien les résident.es m'ont dit, d'une manière ou d'une autre, être confronté.es directement et personnellement à cette question de portée philosophique. J'ai donc été aussi amenée sur ce chemin par les résident.es en ce qu'ils/elles expriment des interrogations sur la valeur de leur vie, la valeur de cette vie.

Une rencontre primordiale

C'est le récit d'une rencontre, tout sauf évidente avec un résident, qui a permis à l'enquête de se densifier au travers de situations et de conversations, qui ont contribué à mettre en question mes perceptions¹⁹ de professionnelle apprentie-chercheuse, et à identifier une posture d'enquête ; il était hors de propos de prétendre à toute idée d'attendus méthodologiques s'agissant des résident.es.

A partir du moment où mon attention s'est déplacée de l'objet d'étude aux personnes, la parole s'est ouverte et quelque chose de l'ordre d'une relation d'enquête s'est peu à peu mise en place. Si le « projet de connaissance » est premier, alors absorbée par cet enjeu, l'enquête risque de passer à côté de ce qui compte pour les personnes concernées. La confiance peut-elle se mettre en place ? Elle est une condition nécessaire à la relation. En acceptant de renoncer à un résultat, « s'il se passe quelque chose et que le projet de connaissance n'a pas sombré dans l'aventure, alors une ethnographie est possible » (Favret-Saada, 1990, 8).

Ce chapitre est consacré à l'expérience de l'enquête ethnographique, tout d'abord à la place prise dès le début par Monsieur Barthe, résident à l'EHPAD l'Alpage et à son rôle dans la définition de mon positionnement relationnel avec l'ensemble des résidentes et des résidents. Dans une première section, je décris comment se met en place la familiarisation au terrain à travers une relation d'enquête fondatrice. Dans une deuxième section, j'interroge les modalités de l'accès au terrain au-delà des conditions formelles initialement négociées, pour analyser comment se construisent les relations d'enquête, la question de l'établissement d'une confiance mutuelle, la maturation d'une interconnaissance. C'est une approche déambulatoire : l'enquête s'est déployée au fil des rencontres, des conversations et des observations. Dans une troisième section, j'aborde la question de l'inscription

¹⁹ Je fais ici référence à des perceptions préformatées, issues du monde professionnel des autorités publiques, de ce qui serait acceptable du point de vue des normes et références réglementaires et « bonnes pratiques ».

de l'enquête dans la durée, comment l'enquête s'est adaptée au contexte de crise institutionnelle sur le premier terrain et comment l'émergence d'un second terrain m'a permis de poursuivre à un autre « endroit » le travail ethnographique.

1. « Être introduite » par le/au terrain d'enquête : Monsieur Barthe, Charlie

1.1 Un rôle de facilitateur

A chacune de mes venues à l'EHPAD l'Alpage, c'est la première personne que je rencontre, qu'il soit dehors en train de fumer une cigarette, ou dans l'entrée installé à différents endroits qui lui permettent de voir rapidement qui franchit le seuil de la résidence. Au premier jour de l'enquête, j'aperçois de loin en remontant l'allée, quelqu'un assis dans un fauteuil roulant en train de fumer, juste devant l'entrée de la résidence ; il me tend la main immédiatement, je me présente à lui et il me dit avec un air malicieux « *moi ça va ni trop bien, ni trop mal [...] c'est comme ça [...] il y a aussi des hauts et des bas mais ça va, [...] on est bien ici.* » (Carnet de terrain, 12/09/2016).

Monsieur Barthe vient tous les matins et s'installe ou plutôt circule pour voir et être vu. Il reste ainsi au rez-de-chaussée durant des heures, en général seul, les autres étant soit dans leur chambre, soit au salon à l'étage, soit dans un atelier pour une activité ; il salue chaque personne qui passe avec un tonitruant « *bonjour* », la plupart du temps c'est lui qui tend la main vers l'autre personne, il est bien connu des familles qui viennent rendre visite à leur parent et lui demande alors des nouvelles ; avec les soignant.es il blague souvent, échange quelques mots, ça ne dure jamais longtemps ; s'il n'est pas en forme alors il se tait ; l'après-midi il vient peu avant le dîner qui est à 18h car il dort « *pour passer le temps* » m'a-t-il expliqué.

La plupart des professionnel.les l'appellent Monsieur Barthe, certaines aides-soignantes l'appellent Charlie d'un ton affectueux. Il dit souvent aux professionnel.les qu'il les « *aime bien* » et se sent « *pas mal* » à l'EHPAD l'Alpage, « *son passe-temps est de nous chahuter verbalement* » disent les soignant.es. Tout au long de la matinée c'est une ambiance de place publique avec ses apostrophes, ses allées et venues, et ses exclamations souvent acérées sur les faits et gestes de la vie à l'Alpage que lui seul verbalise de cette façon. On pourrait dire que cela revient à qualifier, à porter un jugement sur ses conditions d'existence en EHPAD. C'est un esprit rebelle, mon sentiment c'est qu'il exprime tout haut ce que d'autres résident.es n'osent pas dire, acceptent par lassitude ou par compassion à l'égard de soignant.es qui courent pour tenir l'emploi du temps quotidien. Il hausse le ton parfois envers des résident.es qui l'énervent parce qu'ils/elles crient, gémissent, appellent, ce qu'il ne supporte pas. Il semble que ce soit un jeu pour lui, une ruse pour continuer à vivre dans un monde clos, peut-être aussi un acte de résistance face à une vie trop encadrée, aux contraintes de la collectivité et aux injonctions de participation.

« *Les emmerdeurs qui râlent tout le temps, ceux-là je les engueule [...], les emmerdeurs je les loupe pas, moi je dis la vérité et du coup je pense ma vérité [...] on m'aime bien, enfin je le crois, c'est ma vérité.* »

Très triste brusquement, il évoque les autres résidents et résidentes, « *ce serait mieux s'ils étaient tous au commencement* » me dit-il avec un air grave que je lui vois rarement (Carnet de terrain 24 janvier 2017). Il a noué des liens avec certaines personnes de manière discrète presque secrète. Le rôle social qu'il tient au sein de l'EHPAD est singulier : il prend la parole dans l'espace commun, bouscule un certain ordre entre le dedans et le dehors, entre le dit et le non-dit, entre ce qui se négocie et ce qui ne se négocie pas.

Il est hébergé à la résidence l'Alpage depuis décembre 2011, quelques soignantes qui le connaissent depuis plusieurs années ne manquent jamais de lui glisser quelques mots en passant ; et dans ces moments fugitifs, il semble que chaque protagoniste oublie à cet instant l'établissement gouverné par des règles et structuré par des frontières visibles et invisibles. Il ne reçoit jamais aucune visite, a renoncé à tout contact avec sa famille ou peut-être est-ce l'inverse, ce point n'est pas très clair. Pour moi il sera au fil de l'enquête, Monsieur Barthe et c'est dans l'après-enquête, en revenant sur cette relation d'enquête qu'il deviendra Charlie.

De cette rencontre improbable va naître une relation d'enquête étonnante. Tout au long de l'enquête au sein de la structure, nous avons des conversations chaque matin à mon arrivée, de quelques minutes ou plus prolongées, c'est lui qui donne le tempo selon l'humeur du jour.

Cette manière d'être en relation sur le vif m'a fait comprendre peu à peu comment entrer en contact avec les autres résidents et résidentes car je ne savais pas comment faire dans ce contexte. En effet j'étais autorisée à aller et venir dans l'établissement, à participer à toutes sortes de réunions internes, à consulter des documents, à proposer des entretiens aux professionnels mais j'étais embarrassée pour mener l'enquête auprès des résidents. Les rendez-vous convenus pour un entretien n'étaient pas tenus, soit la personne oubliait, soit elle était endormie lorsque je me présentais, soit elle n'entendait pas lorsque je frappais à la porte et j'hésitais à forcer l'entrée dans ces conditions. Je voyais bien que mes tentatives pour communiquer avec les résidents et résidentes devaient être repensées. J'ai pris conscience en reprenant mes carnets de terrain du rôle que Charlie avait joué dans le repositionnement de la relation d'enquête avec les personnes hébergées.

Monsieur Barthe a eu une vie mouvementée, tout jeune apprenti tapissier, il rompt son contrat et claque la porte, occupe des tas de petits boulots, puis il doit partir faire la guerre d'Algérie contre son gré, il ne voulait pas y aller. Il y a vécu des situations qu'il n'aurait pas voulu vivre mais n'en dit pas plus. Dans son dossier, il est mentionné qu'il s'est retrouvé à la rue pendant quelque temps à Lyon, il n'aime pas évoquer cette période de sa vie. Dans nos conversations il évoque rarement le passé, il semble toujours concentré sur le présent et surtout le futur proche. Il a vécu l'errance jusqu'à plus de 70 ans, puis a été hébergé par un neveu qui le malmenait quelque part dans le département de l'Ain ;

c'est dans ce contexte qu'il est arrivé à l'EHPAD l'Alpage. Il a été accepté par le directeur et la commission d'admission, après que de nombreuses tentatives ont été faites auprès d'autres établissements d'hébergement qui ne tenaient pas à accueillir un ancien SDF.

Au moment de l'enquête il a 78 ans, il ne marche plus, ses déplacements se font grâce à un fauteuil roulant qui lui permet d'aller et venir surtout pour sortir fumer à sa guise. Il trouve le temps long, il s'ennuie et aborde régulièrement le sujet sur un mode ironique en plaisantant. « *Moi ça va, je passe le temps, il passe tout seul [...]* », je lui demande comment il est arrivé dans cette vallée de montagne, si loin de Lyon, « *je sais pas trop* » me répond-il ; je n'ose pas insister devant cette réponse laconique (Carnet de terrain 10 mars 2017). Les professionnel.les s'accordent à dire qu'il est toujours dans la négociation voire la transgression cherchant à contourner les interdits, à se jouer des règles de la vie en collectivité. Il refuse d'assister aux animations quelles qu'elles soient : « *c'est tous des cons* » me dit-il.

1.2 Négociateur et transgresser les règles de la vie collective

Un jour, il me demande de lui rendre un service car le directeur et l'infirmière coordinatrice (IDEC) qui d'ordinaire se chargent de ses courses, sont débordés²⁰ et ne peuvent répondre à sa demande aussi vite qu'il le souhaiterait. Alors je vais lui acheter du tabac quand il vient à manquer et, durant nos conversations j'ai été amenée à confectionner ses cigarettes en voyant ses mains trembler de plus en plus et comment il n'y arrivait qu'au prix d'efforts douloureux avec des résultats incertains. Voyant le tabac s'éparpiller piteusement à ses pieds tandis que la feuille de cigarette n'en contient plus que quelques bribes, un jour je lui propose de les rouler pour lui. C'est un gros tabac brun raide et sec ce qui rend la tâche malaisée.

Alors que je suis assise dans le bureau du directeur à consulter des dossiers, un matin il débarque en fauteuil roulant, fumant une cigarette et réclamant fermement un verre de vin. Véronique secrétaire intervient immédiatement « *vous n'en aurez pas tant que vous fumez à l'intérieur, l'IDEC vous l'a dit et répété* ». Ce jour-là il proteste faiblement, obtempère et s'éloigne assez vite pour aller finir sa cigarette dehors devant l'entrée (Carnet de terrain, 14/02/2017).

Une autre fois, alors que je suis en train de discuter avec Francine qui fait le ménage de la salle de restauration, Monsieur Barthe arrive en fumant, suivi du directeur qui lui demande d'aller fumer dehors, il ne bouge pas. Le directeur répète sa demande puis repart dans son bureau. Charlie s'apprête

²⁰ Monsieur Barthe n'a aucune famille ou connaissance pouvant assurer cette fonction.

à obtempérer, il a presque fini sa cigarette, Francine s'approche alors et lui dit qu'elle va ouvrir la fenêtre pour aérer, « *je te comprends mon Charlie, moi aussi j'aime pas l'autorité* ». (Carnet de terrain, 19 juin 2017). La règle de l'interdiction de fumer à l'intérieur des locaux n'est pas en tant que telle remise en question. Ces quelques mots par lesquels Francine manifeste à Charlie sa compréhension de la situation d'encadrement très prégnant dans un lieu de vie collectif en lui donnant son opinion personnelle au sujet de l'autorité. Ce geste peut être considéré comme un geste de compréhension, d'attention, il pourrait être aussi vu autrement, comme encourageant Charlie dans ses refus de se conformer à l'interdiction de fumer à l'intérieur des locaux.

« Le *care* en pratique ne ressemble pas à sa théorie. Un geste d'attention peut aisément être perçu comme n'en étant pas un » (Molinier, 2013, 12). Il pourrait être vu comme une pratique professionnelle non conforme. « Ce que nous apprend l'analyse des situations de travail réelles est l'arrogance de notre point de vue moral et la constante disqualification de celui des autres et surtout s'ils nous sont subalternes » (Molinier, 2013, 14).

1.3 L'alcool, une ressource pour tenir

Un jour au début du mois d'avril 2017, dès mon arrivée il m'apostrophe sur un ton mi suppliant mi charmeur « *Vous qui avez du temps vous voudriez pas aller me chercher une petite bouteille ?* ». C'est alors que j'ai voulu en savoir un peu plus. J'avais observé que tous les jours, vers la fin de matinée, il était en train de boire du vin. Il m'indique qu'il a négocié de pouvoir boire « *un peu de vin en plus* » avant le déjeuner. Mais ce jour-là ses provisions sont épuisées. Je lui explique que je vais me renseigner à ce sujet auprès de l'IDEC et le tenir au courant. Les seul.es à pouvoir lui donner du vin et à en contrôler la quantité distribuée, ce sont le directeur ou l'IDEC. Monsieur Barthe vient en général dans la matinée jusqu'au bureau de l'une ou de l'autre. « *Sa bouteille d'alcool permet une régulation émotionnelle, ce doit être vu comme un acte de soin dans un cadre de gestion de son alcoolisation* » me précise l'IDEC. Le dispositif mis au point prévoit qu'il achète ce vin supplémentaire qui est stocké et distribué dans des limites qui ont été définies. Je me rendrai compte que certaines infirmières et aides-soignantes sont très critiques vis-à-vis de cette situation, qu'elles considèrent comme un passe-droit, dont Monsieur Barthe userait et abuserait. Accords, doutes, désaccords s'expriment continuellement à ce sujet ; pour certaines soignantes ce dispositif est « *astucieux car ça permet de réguler son comportement* », pour d'autres lui donner « *autant d'alcool ce n'est pas possible* » (Réunion de transmissions, 16 juin 2017).

Cette façon de faire extra-ordinaire a été mise en place assez rapidement après son arrivée car il s'avérait qu'il était en souffrance et que son comportement à l'égard des autres résident.es et des soignant.es s'en ressentait : colère, agressivité, opposition. Cela a permis à Monsieur Barthe de continuer à vivre à la résidence l'Alpage de manière plus apaisée vis-à-vis de lui-même et vis-à-vis d'autrui, les professionnel.les le constatent au quotidien. C'est une solution qui a nécessité que la direction (directeur, médecin coordonnateur, IDEC) gère directement et personnellement la situation et ses aléas au jour le jour ; c'est une solution hors normes qui bouscule le cadre habituel du soin et de l'accompagnement.

Dans les réunions de transmissions, sa situation est évoquée régulièrement au fil des incidents, difficultés qui ne manquent pas de se produire : « *Monsieur Barthe aujourd'hui insulte tout le monde, il est resté fumer dans l'entrée, a craché par terre, alors Annie [aide-soignante] l'a engueulé, est-ce une solution de l'engueuler ?* » (18 mars 2017). Les soignant.es sont perplexes et se demandent que faire quand il pousse trop loin les limites fixées, et dépasse ce qui est déjà considéré « *comme des extrêmes, il est sans arrêt dans la transgression, il boit trop* ». L'équipe se demande où en est la règle qui avait été définie pour le vin. Franck aide-soignant intervient alors pour dire qu'il envisage de proposer un projet avec deux résidents dont Charlie en début d'été : les emmener faire une partie de pêche, « *qu'ils picolent s'ils ont envie, avec de la bière ou du vin pour qu'ils s'éclatent, qu'ils sortent un peu de ce train-train quotidien et quelque part de ce chemin vers la fin* » (Entretien Franck, 20/03/2017).

L'Alpage est une petite structure, ce qui rend possible la mise en œuvre d'une solution appréciée au jour le jour, une solution précaire, admise comme acceptable pour les unes, beaucoup moins pour les autres, mais qui rend possible le maintien à l'EHPAD de Monsieur Barthe et la poursuite d'une vie collective sans dommages y compris au prix de quelques débordements. Il est un résident qui a la capacité, dans certaines situations, de bousculer le cadre d'organisation pour que celui-ci s'adapte à ce qu'il est, et non l'inverse y compris dans ses refus. Il semble qu'un consensus institutionnel et professionnel se soit formé pour accepter malgré les difficultés de l'accompagner.

Ainsi, Alain psychologue m'indique qu'il le suit régulièrement sans que ce suivi psychologique soit formalisé et institué : « *Il y a un résident, je lui ai accordé un créneau qu'il ne reconnaîtra jamais ; c'est le monsieur qui est là en fauteuil roulant, tous les mardis quand j'arrive, il est là et il m'attend sans rien dire, avec sa clope, ça fait des années que ça dure jusqu'à ce que j'identifie qu'il y a une demande. Mais si je lui dis, Monsieur, on va aller en entretien, on va discuter, jamais de la vie* » (Entretien psychologue, 19/11/2016). Les relations nouées entre Monsieur Charlie Barthe, le directeur et l'infirmière coordinatrice contribuent à rendre viable ce dispositif. Charlie se sent reconnu et accepté à la

résidence l'Alpage et il semble que jusqu'à présent les hauts et les bas liés à son alcoolisation aient pu être gérés au fil des jours.

« *Vous aurez beau faire, je ne suis pas en forme* » me lance-t-il un matin le regard sombre, lui d'ordinaire bavard et plein de gouaille n'a pas du tout envie de bavarder. J'apprends par Corinne infirmière, qu'il doit être hospitalisé dans deux jours, pour un examen approfondi de son oreille droite mais qu'il a fallu beaucoup discuter avec lui pour que, finalement il accepte cet examen médical (Carnet de terrain, 19 avril 2017). Il s'avère que c'est une tumeur à l'oreille déjà avancée qui nécessiterait d'être soignée rapidement. Il refuse catégoriquement, comme il refusera ensuite de revenir à l'hôpital pour soulager des douleurs de plus en plus virulentes.

1.4 « *La mort vivante* » (Namian, 2012)

Ce matin-là j'arrive plus tard que d'habitude, j'avais roulé lentement au milieu de bancs de brouillard et de givre, par une froide journée de janvier sur la route de montagne, que j'emprunte pour venir jusqu'au village où se situe la résidence l'Alpage. Charlie m'attend, il m'interpelle dès mon entrée « comment ça va ma p'tite dame ? » sa voix se fait plus basse que d'ordinaire, il me parle longuement de sa mort à venir : « je sais que je n'en ai plus pour longtemps, ça part petit à petit, tout doucement, la mort je la sens venir, c'est comme ça voilà... c'est mieux... oui je le sens [...] j'en ai vu partir des gonzes » me dit-il en pleurant, « L'important c'est la confiance [...] une fois j'ai vu une dame morte, un beau visage, calme, reposé, oui elle était apaisée... moi le bon dieu j'irai sûrement pas, s'il faut supplier, non alors » (Carnet de terrain 24 janvier 2017).

En janvier son cancer de l'oreille n'a pas encore été diagnostiqué, il ne le sera que trois mois plus tard et par conséquent il ne sait pas, au moment où il me parle, qu'il est atteint d'un cancer. Néanmoins il exprime sans aucun doute qu'il va bientôt mourir, il évoque ce sujet pour la première fois au cours de nos conversations. Dans les mois qui vont suivre il reviendra régulièrement sur la mort, la mort qu'il sent venir, la mort qu'il attend, qui l'attend. Plus tard dans l'après-midi, Il vient dans l'entrée et voit Titou un des deux chats de la maison. Il le caresse tout en lui disant à l'oreille : « *mon Titou, tu sais, je vais bientôt partir* ».

Quelques jours plus tard, en arrivant ce vendredi 2 février 2017 je vois *le livre de mémoire*²¹ ouvert, je m'approche pour lire l'annonce du décès. C'est Jeanne la doyenne de la résidence qui est morte ce

²¹ Le livre de mémoire est à la disposition des personnes qui ont connues le ou la résident.e décédé.e pour écrire quelques mots, une phrase pour évoquer sa mémoire. Il est disposé sur un pupitre dans l'entrée à un endroit bien visible, il y a une photo et une bougie. Les soignant.es

dimanche à 105 ans. C'est une figure importante de la résidence où elle a vécu presque 15 ans, elle était très aimée par tout le monde, devenue si frêle dans ses dernières semaines de vie, elle incarnait une forme de tranquillité et de douceur qui rassurait les soignant.es à l'approche de sa mort. Charlie me reprend : « *elle n'est pas morte à 105 ans, elle est morte à 105 ans et demi [en appuyant sur le mot demi], ça compte à cet âge* ». Il me signifie par ces mots que je fais preuve d'une certaine désinvolture avec ce manque de précision et ce faisant m'ouvre une fenêtre de compréhension plus fine, plus subtile de la condition humaine au grand âge avec ses jours, ses semaines qui n'en finissent pas, tant l'effort mental et physique à fournir pour vivre au ras du quotidien est intense.

Il me dit brusquement « *j'attends 10 h pour voir le directeur pour mon vin* ». Je lui demande « *vous avez négocié une heure précise ?* », il me répond « *même pas* ». C'est inhabituel de le voir aborder la question du vin, un sujet dont il ne parle pas en général. Il consulte alors le menu du déjeuner affiché sur un panneau dans l'entrée : « *ici la viande, elle est bouillie, c'est pas bon [...] mais j'ai plus de dents* » ; je lui dis qu'il va avoir un appareil dentaire bientôt, ce qui lui permettra de manger plus facilement, il se rend régulièrement chez un dentiste depuis un mois dans ce but, il me répond tout net : « *si je suis encore là, il faut dire les choses comme elles sont, y'a des gens ils gardent tout, pas moi [...] mais pas râler* ». Il y a une certaine tristesse chez lui ce matin, il me parle de Jeanne qui vient de mourir « *oh elle en avait marre, elle avait envie d'en finir* » me répond-il d'une voix ferme (Carnet de terrain, 2 février 2017).

« *On y arrivera bien à crever* » lance Charlie d'une voix tonitruante. Madame Ophélie Miroir est morte quelques jours après Jeanne. Tout le monde a été surpris par ce décès, elle a fait une chute dans la nuit, est morte très rapidement ensuite, ce qui a troublé les soignant.es comme les résident.es (Carnet de terrain, 10 février 2017). Charlie a le visage défait, blême, je le salue et lui demande comment ça va. Il me répond à la troisième personne « *il va casser sa pipe cette fois* » en me regardant bien droit dans les yeux, je lui dis (à cet instant je ne sais pas quoi dire et en même temps je ressens le besoin de dire quelque chose) « *y'a quelque chose à faire ?* » il me répond « *non rien du tout c'est la fin* » (Carnet de terrain, 20 mars 2017).

Je rencontre Charlie alors que je redescends vers le bureau de l'IDEC qui jouxte celui du directeur. Il me voit et me demande de pousser son fauteuil roulant et de l'accompagner. Nous voici dans le jardin, silence, puis je lui demande quand est-ce qu'il retourne à la pêche ? Il ne sait pas, me propose de venir une prochaine fois. Sa cicatrice à l'oreille lui fait mal, il y a une sorte de boule qui grossit et ça l'inquiète. Je sais par l'infirmière coordinatrice que sa tumeur progresse, qu'il le sent et qu'il a souhaité en parler

écrivent collectivement un texte en réunion clinique qui est retranscrit par le psychologue. Le livre de mémoire en tant que dispositif sera abordé au chapitre 7.

avec elle. Nous rentrons « *Venez, je vous offre un verre* » me dit-il tout à coup, je suis surprise par cette proposition et je n'entends pas boire du vin rouge, il est 17h, il fait très chaud, je le laisse s'éloigner. (Carnet de terrain, 13 juillet 2017). Il est prévu que je revienne à la fin de l'été pour travailler avec l'infirmière coordinatrice sur le projet de groupe de travail « Directives anticipées » lancé depuis le mois de juin. Charlie ne fera pas de nouvelle partie de pêche, la tumeur progresse vite, la douleur le fait souffrir. Il se déplace de moins en moins. Nos conversations vont cesser, c'est maintenant la place aux silences, aux échanges de regard, je serre longuement ses mains, à un moment donné je les prends dans les miennes, de grosses mains déformées et rugueuses, et le remercie pour les échanges que nous avons eus, lui exprime l'importance qu'il a eu dans mon travail, je souhaite l'évoquer dans mon manuscrit, il me fait un signe de tête d'approbation. Regard intense, visage grave, silence encore. Il va mourir quelques semaines plus tard.

Dans le *livre de mémoire*, l'équipe a écrit : « *nous souhaitons vous dire notre admiration quant à la place importante et attachante que vous avez eue dans cette maison au regard de votre parcours. Nous apprécions beaucoup votre présence dans le hall et votre capacité à tisser des liens sincères avec chacun. Votre caractère bourru n'avait d'égal que votre grand cœur. Vous resterez dans notre souvenir* ».

Cette relation d'enquête a contribué à faire progresser à bas bruit le travail de terrain en le transformant en enquête ethnographique. Charlie a investi l'enquête pour déposer autour de la mort, ce qui comptait en effet pour lui à ce moment de son existence, éprouvant la nécessité de s'exprimer à ce sujet. Par sa posture de transgression, une posture s'émancipant des règles de vie collective (boire en plus, fumer dans les locaux, parler haut et fort) et des accords tacitement observés comme le silence autour de la mort, par ses conversations sans tabous, Charlie m'ouvre des portes de compréhension. Il m'aide à me saisir du contexte d'évitement de la mort, dimension centrale dans la relation d'aide et de soin.

Cette relation d'enquête m'a permis de saisir ce que l'engagement ethnographique veut dire dans la compréhension des situations individuelles et collectives. Si l'on doit énoncer ce qui se passe dans les interactions d'enquête, on pourrait parler d'écoute à l'horizontal, d'observations sans limites, d'échanges au cours de conversations le plus souvent imprévues, d'accumulations d'expériences intellectuelles, émotionnelles, sensorielles. Ces expériences de terrain ne relèvent pas d'un recueil de données, avec un matériau qui serait à analyser, ce qui d'une part transformerait les personnes en objets et d'autre part passerait sous silence leur participation, leur implication dans ce processus ; Il m'a semblé que l'enquête ne pouvait se produire sans un accord explicite ou tacite, une coopération passive ou active, une acceptation ou parfois un oubli de la présence de l'enquêtrice. Se positionner

ainsi n'a pas été un choix en tant que tel, cela a résulté d'une option initiale prise qui était d'essayer de tenir la possibilité d'une rencontre ethnographique avec les professionnels et avec les résidents comme autant de personnes parties prenantes d'une enquête qui se déploie.

Avec Michel Naepels, je dirais que la situation d'enquête est alors une expérience qui sollicite de la part de l'enquêtrice, une « *position subjective dans la mise en récit, dans la prise de parole qui se manifeste empiriquement [...] par une certaine pratique de l'écoute, du silence, de la nuance* » (Naepels, 2019, 109). De la présence, des silences, une curiosité, des manières de s'observer réciproquement jusqu'à ce qu'émerge une parole, qu'un dialogue singulier se produise, telle une fulgurance de laquelle peut naître une rencontre éphémère ; c'est un processus qui peut se passer en un instant dans l'immédiateté d'une présence, d'un échange de regard, une parole jaillit et une sorte de conversation naît. Il y a des silences, des difficultés quand la mémoire vient à faire défaut, lorsque les mots peinent à se former pour dire son sentiment, faire un récit, se confier. La durée de ma présence dans la structure a rendu possible de telles rencontres.

Avec Charlie, la relation d'enquête a été régulière, elle s'est produite dans un va et vient intersubjectif à ses conditions. L'infirmière coordinatrice m'avait dit qu'il était insaisissable, « *à part* » des autres personnes résidant à l'Alpage et que je n'obtiendrais probablement pas son accord pour un entretien. Paradoxalement, c'est de cette relation d'enquête improbable qu'est né un chemin de compréhension pour saisir une prise dans la manière d'entrer en contact avec d'autres résidents de l'Alpage. C'est à ce moment-là qu'a pu prendre forme l'enquête ethnographique au travers de ce lien d'enquête premier. L'enquête à la résidence l'Alpage fut intense, j'en attendais chaque semaine les tours et détours avec un intérêt sans cesse renouvelé, pour en reprendre le fil dans le mouvement régulier des allées et venues hebdomadaires. A partir du moment où je passais le seuil, c'était une disponibilité aux situations, aux personnes aux événements qui se produisait, sans que je le décide vraiment ; c'est ainsi que l'enquête a pris une forme déambulatoire guidée par l'émergence des interactions à saisir. L'enquête est alors devenue un « *lieu incertain pour un drôle de dépôt* » (Naepels, 2019, 114).

Charlie a perdu son logement et a vécu sans domicile durant une période de sa vie, il a connu la perte et l'errance, cela m'a permis de prêter une attention particulière à la question du détachement qui est à l'œuvre dans le vieillissement, non pas comme s'il s'agissait de renoncer, ne plus faire, ne plus se rappeler, ne plus s'intéresser, ne plus se déplacer, ne plus vouloir, ne plus désirer mais *de perdre* une certaine façon de vivre, de penser quand le corps et l'esprit peinent au quotidien, et qu'il devient impossible de faire ce qui était auparavant réalisé avec aisance, désinvolture, ou sans y prêter attention. C'est alors qu'une conscience du processus de vieillissement, pourtant continu au fil de l'existence s'élève, mais ignoré tant que cela est possible, jusqu'à ce qu'il devienne une évidence, sans

esquive possible, quand les limitations s'imposent puissamment et avec elles une recombinaison de l'existence.

Marc-Henry Soulet met en perspective le processus de détachement que connaît une personne vivant dans la précarité avec l'expérience du détachement dans le contexte du vieillissement jusqu'à la mort où il n'y a plus rien à perdre :

« Cela peut nous sembler n'être qu'une évidence. Pourtant, nous consacrons au cours de notre vie une formidable énergie pour dénier cette réalité : vieillir, c'est perdre et apprendre à perdre. Quelles que soient nos difficultés à l'admettre, vieillir, c'est perdre : de la souplesse, de la rapidité, de l'agilité corporelle, de l'acuité auditive ou visuelle, etc. Cela ne signifie pas pour autant que vieillir ne soit que perte, mais vieillir, c'est perdre et, de ce fait, remanier le rapport que l'on avait avec ce que l'on a perdu. On pourrait dire, sans exagérer, que vieillir, c'est vivre des deuils successifs, d'intensité dramatique variable, mais vieillir, c'est bien procéder sans cesse à ces remaniements de l'investissement affectif qui nous liait aux objets perdus. Celui qui vit la précarité est, de ce point de vue, depuis longtemps inscrit, et par la force des choses, dans un processus de détachement. Il sait, lui, que vivre et vieillir c'est perdre, nécessairement. Mais lui qui a déjà tout perdu ou presque, il lui faudra, pour mourir, comme chacun de nous renoncer à ce qui lui reste. Vieillir, c'est se laisser travailler par le deuil au point de devenir capable, sans trop de souffrance peut-être, de vivre le deuil de sa propre existence [...] Quand on a tout perdu, que reste-t-il ? » (Soulet, 2007).

Quand les épreuves du vieillir s'accumulent et se densifient, qu'une conscience plus intense de la proximité de la mort émerge, elle produit une souffrance difficile à exprimer, difficile à partager.

Maurice Godelier évoque la singularité de l'âge et de la proximité de la mort comme une transition, les personnes « *sont elles-mêmes en train de quitter le monde des vivants pour celui des défunts, elles sont dans la période où la mort est proche* » (Godelier, 2005). C'est ce qui fait la particularité du contexte de l'EHPAD, pour toutes les personnes qui y viennent à un âge de plus en plus avancé, c'est pourquoi il me paraît intéressant de tenter d'en comprendre les effets singuliers. S'est posée à moi la question de savoir comment saisir la période de transition vers la mort ainsi expérimentée ? Quelles sont les manifestations de ce processus ? Comment observer ce que la proximité de la mort fait aux résident.es et aux professionnel.les qui les accompagnent ? Comment suivre les personnes concernées « du point de vue de l'*agir* intérieur de la chose » (James, 2007b, 176) ? C'est cette question méthodologique, qui m'a particulièrement habitée durant l'enquête, pour examiner en pratique les conditions et les implications d'une telle posture. J'y reviendrai dans les chapitres suivants.

2. Le processus d'accès aux situations d'enquête et ses embarras

2.1 Une entrée par le « haut » : être acceptée dans les mondes de l'EHPAD

Comment accéder à un terrain ? A quelles conditions une enquêtrice est-elle acceptée par les personnes qu'elle rencontre ?

Au cours des années précédant l'entrée en thèse, il se trouvait que je discutais souvent avec un voisin, directeur de l'EHPAD l'Alpage. Il m'évoquait certaines difficultés, ses projets pour faire de la structure un lieu où il fasse bon vivre pour les résident.es. Il savait que je travaillais à l'ARS, à cette époque, sur les questions d'évaluation médico-sociale, aussi il ne manquait pas de m'informer des problèmes concrets touchant certains aspects de la vie de l'établissement qu'il dirigeait. J'avais eu l'occasion de voir une vidéo qu'il avait filmée lors de la venue de clowns dans l'établissement durant une après-midi. Les images tournées montraient qu'au fil du spectacle « participatif », une transformation se produisait chez certaines personnes, résident.es et professionnel.les, des visages s'animaient, des sourires naissaient, dans une sorte d'effervescence et de curiosité ; et ce qui m'avait touchée le plus, c'était la poésie qui se dégageait de ce moment.

Quelque temps plus tard, quand j'ai été confrontée à la recherche d'un terrain d'enquête en EHPAD, j'ai choisi d'aller dans cette structure peut être pour l'impression laissée par ces images, à cause des discussions avec mon voisin, peut-être aussi par facilité, n'ayant pas ainsi à expliciter un positionnement hybride de professionnelle-apprentie-chercheuse. Je savais aussi la liberté dont je pourrais bénéficier dans l'enquête, ce qui m'offrait des conditions favorables. Néanmoins l'accès à un terrain au plan formel ne suffit pas en tant que tel ; « accéder à » est un processus qui se déploie sur différents plans, différentes phases en pratique, et ne se résume pas à l'accord de la direction. L'enquêtrice doit être acceptée, ce qui renvoie à la question d'une confiance à instaurer, et de sa réciprocité possible. Ce que l'on appelle « terrain » est donc une relation qui se construit au travers des expériences avec des lieux, des personnes, des pratiques, des façons de vivre.

Si le terrain de recherche passe par un processus d'apprentissages, de savoirs, de savoirs-faire (Olivier de Sardan, 2008), il s'accompagne aussi de difficultés, de déceptions, d'ambiguïtés et de tensions, des « épreuves » par lesquelles on apprend des autres et de soi-même (Fassin & Bensa, 2008). Si donc l'enquête est rendue possible par le « haut », elle prend forme peu à peu par le « bas ».

« *Vous devrez vous faire accepter* » m'avait dit le psychologue de l'Alpage après m'avoir présenté les intervenant.es au sein de l'EHPAD ; il ne m'avait rien précisé à propos des résident.es. Dans le contexte de certaines tensions managériales, je pouvais apparaître aux yeux de certain.es soignant.es comme une enquêtrice auprès de laquelle il ne faudrait pas évoquer de sujets fâcheux au risque que cela

« remonte » à la direction. Il me faudra du temps pour être acceptée par les infirmières en raison d'un conflit interne ancien²².

2.2 Faire connaissance en déambulant entre des mondes et leurs frontières

Quand l'enquête s'est orientée sur l'expérience des derniers temps de l'existence en EHPAD et l'épreuve de la mort à venir, je me suis demandée comment et à quels moments cette thématique pouvait être abordée avec les résident.es. Il n'était pas question pour moi de « forcer » l'enquête par des questions préétablies. Ce qui a été plus de l'ordre d'une intuition au départ, fut de partir des « concernés » des résident.es. J'ai été embarrassée par le fait que ma position ne soit pas reconnue comme telle par les résident.es. Pour rendre visible ce statut justifiant ma présence régulière parmi eux/elles, j'ai choisi de porter un badge avec mon nom et la mention « Université Lyon 2 » afin d'être identifiée comme telle, et non assimilée à une personne qui vient rendre visite aux résident.es en tant que bénévole (cas le plus fréquent) ou perçue comme étant la nouvelle « psychologue » (quelquefois). De plus j'avais toujours avec moi, un carnet et un stylo, ce qui me différençait visuellement des intervenant.es ou des personnes en visite. En réalité je ne prenais pas de notes dans le cours des conversations. Il m'arrivait d'écrire assise parmi les résident.es dans l'après coup d'observations et d'échanges pour consigner rapidement des paroles entendues. Cette manière de faire me semblait contribuer à ce que les résident.es se familiarisent avec ma présence régulière à l'EHPAD. Je ne sais pas exactement quel rôle a joué ce dispositif, toujours est-il que ma présence déambulatoire a permis des observations et des conversations. Déambuler, c'est aussi « lâcher prise » (Favret Saada, 1977) par rapport au processus d'une enquête séquencée, ce qui n'est jamais confortable.

« L'enquêteur n'est pas maître de son enquête : il ne saisit du sens qu'en tant qu'il est saisi par du sens » (Cefaï, 2014, 538). Comparée à mon expérience professionnelle, c'est un autre registre qui est déployé, qui laisse place au sensible et à la subjectivité, à l'imprévu en tant que ressources d'enquête. C'est à cet endroit-là que la démarche pour enquêter sur « ce qui compte » a commencé. Le procédé de déambuler a représenté une réponse possible à mon embarras pour « faire connaissance » avec les personnes vivant à l'Alpage. Dans un « état de vigilance », l'enquêtrice va en quelque sorte « laisser flotter son attention, [...] le travail de terrain dépend de bout en bout de la capacité de l'enquêteur à se déporter vers le point de vue des autres, à puiser dans ses propres réserves d'expérience des

²² J'ai indiqué d'emblée que les propos tenus sont confidentiels pour le strict usage de mon travail universitaire et qu'ensuite il serait procédé à une anonymisation des lieux et des noms de toutes les personnes concernées par l'enquête.

éléments de compréhension des situations, à s'installer dans un entre-deux d'où un processus de traduction réciproque entre mondes s'avère possible » (Cefai, 2014, 517). C'est un travail de réflexivité à partir de l'expérience de l'enquête qui se nourrit de la circulation entre les différents mondes de l'EHPAD et de l'enquêtrice.

Du côté de l'équipe professionnelle, les conditions d'établissement de la relation sont tout autres et me permettent de mobiliser les outils habituels de l'enquête ethnographique, observations et entretiens. Je participe régulièrement aux réunions internes, j'accompagne les unes ou les autres en intervention individuelle et collective, des entretiens ont lieu avec la plupart des professionnel.les tout au long de l'enquête. Je vais déjeuner à l'étage avec les membres de l'équipe soignante comme je le fais toujours à chacune de mes venues à l'Alpage, ce qui me permet de discuter de manière informelle. Au cours du repas, un jour il est question d'un aide-soignant dont le contrat ne sera pas renouvelé, les avis sont partagés. Pour les soins, il « *n'était pas assez rigoureux, il s'en foutait si un résident n'avait pas son dentier ou si ses cheveux étaient sales, c'était pas son problème* » mais il avait « *un tel relationnel avec les résidents* » remarque l'animatrice. L'infirmière rappelle qu'il ne faisait pas son boulot d'aide-soignant et que ça c'est la base. Cet échange a lieu pendant le repas partagé avec une infirmière, deux aides-soignantes et l'animatrice. Il y a par instants une tension diffuse, peut-être à cause du sujet abordé, peut-être à cause de ma présence.

« La plupart du temps le chercheur se situe entre les deux pôles, il n'est ni dans l'implication forte ni dans l'extériorité et occupe une position intermédiaire d'implication douce » (de Sardan, 2000, 440-445). Même si le chercheur « n'est pas véritablement un acteur direct du jeu local », il a son rôle propre « qu'il revêt ou qu'on lui concède ». L'enquête déambulatoire joue en tant que telle son rôle propre. En déambulant, je rencontre et écoute les professionnel.les, leurs différentes perspectives, je fais connaissance avec des situations peu visibles, interstitielles où ça coince, ça déborde dans les coulisses de la relation d'aide et de soin.

Pour William James « ce qui existe réellement, ce ne sont pas les choses, mais les choses en train de se faire » (Lapoujade, 1997, 7), ce qui laisse penser que mener des observations serait une illusion sauf à saisir des processus en cours, ce qui pourrait être une possibilité de connaissance de la réalité dans ses mouvements.

Les intervenant.es à l'EHPAD l'Alpage se présentent comme des soignant.es, quels que soient les métiers à l'exception des administratifs ; ils/elles parlent des « soins » à réaliser : tout se passe comme si chaque action est un soin, participe directement ou indirectement du soin. Il est ainsi donné à voir un lieu pensé et organisé pour délivrer des soins. De plus, l'équipe soignante se présente comme

traversée par une tension caractérisée par la constitution de deux mondes : le monde des « intermittent.es » de la relation d'aide et de soin (psychologue, art thérapeute, psychomotricienne, animatrice) et le monde des « permanent.es » (IDE, AS, agents sociaux,) qui se confrontent selon qu'ils/elles se disent travailler plus ou moins en première ligne.

En fait se dessine une frontière peu visible qui se définit en fonction de la temporalité d'intervention, de la présence continue ou discontinue, de l'intensité des soins. Les soignant.es en première ligne reprochent aux autres, psychologue, animatrice, art thérapeute, psychomotricienne « *d'avoir du temps* » et de pouvoir « *bénéficier d'un cadre protégé dans une relation avec peu de résident.es* » alors que « *nous on doit faire face* » à *« beaucoup de résident.es, à des situations imprévues »*, vécues comme de plus en plus difficiles, lourdes.

Le fait de se représenter « être en première ligne » est traversé par la distinction entre ce qui serait le « sale boulot » et le « travail noble » dans un contexte marqué par l'industrialisation des activités, ce qui pèse sur les conditions d'organisation de l'accompagnement en EHPAD. Les intervenant.es en première ligne » expliquent qu'« *avant* » il y avait « *le temps d'être dans la dimension relationnelle* », ce qui est vécu comme de moins en moins possible en raison de l'intensité des activités quotidiennes. Le « sale boulot » au sens d'Everett Hughes comprend des activités considérées comme sales, difficiles, inintéressantes dont l'on cherche à se débarrasser en les déléguant aux professionnelles de catégories sociales considérées comme hiérarchiquement inférieures (Hughes, 1996). Le « sale boulot » est souvent exercé par des femmes et/ou des migrant.es ; la division sociale du travail concerne beaucoup les métiers du *care*. On peut trouver cette division sociale du travail institutionnalisée en Inde sous une forme extrême, où les métiers vus comme sales et impurs sont dévolus aux dalits, les « hors castes », qui historiquement n'avaient pas le droit d'occuper d'autres emplois. Cette assignation à l'exercice de certaines activités s'accompagne de dispositions contraignantes pour les rendre invisibles et d'une forme de mise au ban de la vie de la cité, les dalits n'étant pas considérés comme faisant partie intégrante du système de castes régissant la société indienne ; les dalits exercent des métiers indispensables au bon fonctionnement de la société tout en étant exclus de toute appartenance sociale et politique.

Par comparaison on peut dire que les métiers du *care* exercés en EHPAD, sont aujourd'hui touchés par une forme de mise au ban, en raison de l'absence de considération vis-à-vis des conditions du travail réalisé par ces professionnel.les et de leurs effets. Avec l'industrialisation, la spécialisation et l'intensification des activités en EHPAD, les intervenant.es en première ligne sont pris.es par une évolution consistant en une segmentation des activités entre des métiers qui seraient plus dévolus à la dimension relationnelle du soin et les autres qui seraient plus dédiés à l'entretien des corps. Ces intervenant.es se retrouvent alors assigné.es à exécuter un travail à la chaîne rythmé par une cadence définie a priori pour tenir le programme institutionnel, les horaires, ce qui n'autorise que peu les gestes

et les paroles non directement utiles. Les infirmières et les aides-soignant.es expriment la violence de cette évolution qui a abouti à constituer selon elles deux mondes d'intervention.

2.3 Les embarras de l'enquête

Le travail d'enquête ethnographique est traversé par l'expérience de situations délicates, inconfortables, la confrontation aux émotions de l'enquêtrice et des personnes en situation d'enquête. Les émotions ont longtemps été niées, ignorées, considérées comme illégitimes dans un contexte où la recherche en sciences sociales prenait pour référence un principe de neutralité axiologique maintenant remis en question (Beaud & Weber, 2003).

Les nombreuses pistes de réflexion développées autour des engagements ethnographiques (Cefaï, 2010) témoignent de la prise en compte de la réflexivité. L'influence des affects à toutes les étapes de l'enquête de terrain a été mise en évidence (Devereux, 2012) et la valeur heuristique des difficultés méthodologiques est maintenant reconnue. Dans cette perspective, l'analyse des embarras de l'enquête peut donner un éclairage sur le contexte des relations d'enquête et par là sur l'enquête elle-même, ses doutes et ses interrogations.

Être prise pour une confidente dans un contexte sensible ?

L'embarras s'est produit à plusieurs reprises au cours de conversations avec le directeur de l'EHPAD. Un jour, il me parle de ses inquiétudes concernant le devenir de l'établissement l'Alpage, ce n'est pas la première fois que ce sujet est abordé. En fait nous en parlons à chaque fois que nous avons le temps d'échanger, je sens qu'il apprécie ces échanges. Un directeur se sent assez seul et peut difficilement s'ouvrir de ses difficultés à l'équipe. Il me dit qu'il essaie de tenir deux objectifs qui peuvent être contradictoires, faire circuler les informations et protéger les professionnels. Cette fois la métropole lui donne des injonctions pour réduire les dépenses de l'année en cours : les élus trouvent que le train de vie à l'EHPAD l'Alpage est trop élevé et que décidément « *on dépense trop en protections et en jus d'orange* », une élue responsable de l'action sociale se demande « *quel est l'intérêt de financer un temps de psychologue* ».

La résidence qui avait vécue protégée dans cette vallée de montagne, à l'écart de recompositions idéologiques, procédurales et financières, est maintenant percutée puissamment par ces évolutions. Plus globalement concernant l'avenir de la structure, le directeur craint que l'EHPAD ne devienne

l'annexe d'une grosse structure et perde la dimension humaine qu'il tente de faire vivre avec son équipe. Nous échangeons sur la conduite à tenir dans ces circonstances, il me sollicite sur la stratégie vis-à-vis des autorités de contrôle, Conseil départemental et Agence régionale de santé. J'ai conscience pendant notre conversation que c'est bien la professionnelle de l'ARS et ses connaissances à ce titre qui sont sollicitées (Carnet de terrain, 2 juin 2017).

Le malaise ressenti résulte de la difficulté à tenir simultanément plusieurs positions sur le terrain, ce qui peut favoriser un sentiment de brouillage relationnel et un sentiment de culpabilité en lien avec une relation d'amitié, au risque d'une trahison lors de la restitution ou au moment de la publication, car ma présence à l'EHPAD et les interactions relationnelles ont dans ce contexte une finalité scientifique.

C'est aussi en raison du caractère sensible de situations d'enquêtes que le trouble se produit. Les terrains sont sensibles « en ce qu'ils sont porteurs d'une souffrance sociale, d'injustice, de domination, de violence, parce qu'ils impliquent de renoncer à un protocole d'enquête par trop canonique, parce qu'ils relèvent d'enjeux socio-politiques » (Bouillon, Fresia, & Tallio, 2005, 14-15). La question du caractère sensible des situations d'enquête me permet d'aborder un second type de trouble qui naît de l'ancrage professionnel.

Eprouver un trouble politique

Les choix de politique publique dans le secteur ont conduit à un rationnement économique : les professionnels de la relation d'aide et de soin ne sont pas en nombre suffisant. Ces choix ont aussi conduit à la médicalisation de cet âge de la vie, autour d'un énoncé programmatique visant à retarder « la perte d'autonomie » et à contenir les risques auxquels les résidents peuvent être exposés.

A cet égard, la publication en 2016 de nouvelles recommandations de bonnes pratiques pour les professionnels des EHPAD éclaire le virage sécuritaire et les attendus de surveillance des résidents. « L'objectif de ces recommandations est de proposer à l'ensemble des personnels, les principales thématiques à observer pour le repérage de la perte d'autonomie ou de son aggravation des personnes âgées vivant en EHPAD. [...] Ces recommandations s'adressent non seulement aux AS, AMP, ASG, à tous les agents participant aux soins, mais aussi à tous les salariés de l'EHPAD : veilleurs de nuit, animateurs, agents d'accueil, agents hôteliers, agents d'entretien, secrétaires, jardiniers etc. Les principaux domaines à observer sont le statut nutritionnel, l'activité physique, la mobilité, l'énergie/fatigue, la force, la cognition, l'humeur, les relations sociales et l'environnement, la dépendance, mais aussi la polypathologie, la chute, la polymédication. [...] Tous les professionnels présents au sein de l'EHPAD doivent participer selon leur niveau d'observation, à ce repérage. Ces

évaluations contribuent à l'élaboration du projet personnalisé » (Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées volet EHPAD, ANESM, 2016).

Dans ce contexte on voit que la mobilisation ainsi recommandée semble s'orienter vers la mise en place d'un dispositif généralisé de surveillance et l'enrôlement de l'ensemble des professionnels dans ce but.

En tant que cadre de l'action sanitaire et sociale, je suis professionnellement interrogée par les contraintes idéologique et financière exercées sur les établissements d'hébergement pour personnes âgées et par leurs effets sur le contexte de l'accompagnement des personnes de grand âge (rationnement financier, encadrement des pratiques professionnelles par de multiples protocoles).

Il me semblait au moment de mon entrée sur le terrain d'enquête que mon savoir professionnel pourrait m'aider à situer certains aspects techniques, même si ces aspects relevaient d'un régime d'extériorité : connaissance juridique des conditions de fonctionnement et d'organisation d'un EHPAD, des mécanismes de financement, des enjeux de politique publique médico-sociale, une familiarité avec le vocabulaire du secteur, autant d'aspects d'un savoir professionnel pouvant contribuer à appréhender le monde dans lequel j'entrais, à partir d'un savoir abstrait. Ce savoir professionnel est limité à certains domaines, il s'agit d'une approche désincarnée, décontextualisée où la figure de « l'usager » abstrait domine.

Pour tenter d'accéder à une connaissance plus intérieure des mondes de l'EHPAD, l'expérience subjective a été mobilisée. Je me suis trouvée peu à peu engagée dans un travail de lucidité, à l'épreuve d'une approche compréhensive qui interroge le statut de la connaissance en régime d'extériorité. C'est une question posée à la professionnelle, dans un contexte où l'action publique se déploie selon un régime d'extériorité qui se trouve être aveugle aux épreuves des personnes concernées par cette action, à ses difficultés, à ses limites en pratique.

Je me suis trouvée confrontée à des situations de dilemmes autour de risques identifiés (chutes, dénutrition, « fugues »), ce qui a généré des interrogations et des débats au sein de l'équipe sur les conduites à tenir.

2.4 La question du tact dans l'enquête

Des échanges²³ et des réflexions collectives m'ont aidée à penser la question des postures d'enquête, l'importance de la prise en compte des affects dans la recherche, et la « déontologie de l'enquête de

²³ J'ai participé durant deux ans à un Atelier d'analyse des pratiques professionnelles de terrain créé au sein du Centre Max Weber. Cet atelier a représenté un espace de verbalisation et de mise au travail des difficultés émotionnelles, affectives et morales rencontrées par les participant-es sur les terrains de recherche.

terrain ». Mon interrogation a porté sur la question du tact de l'enquêtrice (en référence aux travaux de Jeanne Favret Saada) dans la relation d'enquête à déployer. Je me demandais comment aborder avec les résident-es de l'EHPAD le sujet de la fin de leur existence en situation d'institutionnalisation et de proximité de la mort : leur mort et celle des autres résident-es. J'ai pris conscience que mes hésitations au sujet de la posture à adopter et de la méthode à retenir étaient enchevêtrées avec d'autres questions plus personnelles à ce sujet. Reconnaisant mieux les embarras dans lesquels j'étais prise, la dimension humaine et sensible de la relation d'enquête engagée, toute la situation d'enquête s'en est trouvée modifiée : prêter attention sans filtre aux énoncés des résident.es, considérer l'expression de leurs émotions, suivre ces personnes sur leur chemin dans ce qu'ils/elles ont à dire, « ce qui compte ». Comme le rappelle Michel Naepels, « le trouble vécu est alors d'autant plus inquiétant qu'il est soigneusement refoulé » (Naepels, 1998, 187).

3. Poursuivre l'enquête de terrain ?

3.1 Une reconfiguration de l'enquête sous la pression d'une crise institutionnelle

La question des conditions de la poursuite de l'enquête à la résidence l'Alpage s'est posée au cours de l'hiver 2017/2018. Mon intention était de suivre plus particulièrement deux dispositifs qui allaient se mettre en place à partir du mois de septembre : tout d'abord un groupe de travail associant des soignant.es et des familles de résident.es pour aborder la question des directives anticipées²⁴ au sein de la structure, et réfléchir à proposer cette possibilité aux résident.es, ensuite un groupe de parole pour les résident.es animé par la psychologue et proposé au moment des décès survenant à la résidence l'Alpage. Or des événements imprévus ont empêché la mise en place de ces deux dispositifs. Ces événements ont eu des effets sur les conditions de déroulement de l'enquête de terrain qui a dû se repositionner pour tenter de comprendre l'impact de cette crise sur les personnes concernées.

Il est nécessaire de revenir un peu en arrière pour expliciter le processus de reconfiguration de l'enquête.

Jusqu'en 2015 les élus du Centre intercommunal d'action sociale (CIAS), gestionnaires de l'établissement, laissaient une grande autonomie à la direction de l'EHPAD, s'intéressaient peu à la vie de cet établissement, qui développait une orientation clinique portée conjointement par le

²⁴ Les directives anticipées sont une déclaration écrite pour indiquer les traitements et actes médicaux (réanimation, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielle...) qu'une personne souhaite ou non voir réaliser, si elle se retrouve à un moment donné en situation de fin de vie sans être en mesure d'exprimer sa volonté. Ces directives permettent d'orienter les décisions médicales dans les situations critiques.

psychologue et l'IDEC, avec une « *grande liberté et le soutien du directeur* » (Entretien psychologue, 15/11/2016).

A partir de 2016, les enjeux politico-financiers prennent une place croissante dans la vie de l'établissement, les élus demandent un plan d'économies, avec lequel le directeur et l'IDEC sont en désaccord. Ils essaient de faire valoir l'impact social, humain et psychologique de ce plan sans succès. Le directeur et l'IDEC m'avaient parlé à plusieurs reprises des tensions et difficultés de plus en plus importantes à cet endroit, des ingérences nombreuses des élus dans la gestion quotidienne et le management de l'équipe face aux résistances déployées jusqu'alors. J'avais été amenée à écouter, discuter de ces problèmes et des stratégies d'action à envisager pour travailler sur le devenir de l'établissement dans ce contexte de désaccord avec les élus.

A partir de la rentrée 2017, les choses s'accroissent, les élus semblent mettre sous pression Pierre, directeur et Alice IDEC, pour qu'ils mettent en œuvre une évolution qui consisterait à réduire le temps de travail du directeur à un mi-temps, à supprimer une part importante des formations du personnel, à remettre en cause le dispositif « communication non violente » mis en place à la demande des soignant.es. Les élus du CIAS envisagent une reprise de l'établissement par un organisme, gestionnaire de plusieurs EHPAD, refusant de considérer une solution proposée par le directeur qui consistait en une coopération avec un autre établissement public de même taille d'une commune proche.

Face à ces désaccords qui n'ont été ni explicités ni mis en débat au sein du conseil d'administration, l'établissement se retrouve alors sous tension. Un clivage va se produire au sein de l'ensemble du personnel pour soutenir soit la perspective envisagée par certains élus du conseil d'administration soit celle envisagée par le directeur. « *Les personnels ont été divisés* » me dira Anna psychologue quelques semaines plus tard. Lors d'une réunion du *Café des familles* le 10 Août 2017, le directeur informe les proches et les familles des incertitudes pesant sur l'évolution de la structure, de la demande des élus de trouver une solution pour répondre aux financeurs estimant qu'en l'état la structure « *n'est pas viable* ». Il évoque le sentiment d'insécurité ressenti par les professionnel.les. Des rumeurs et des soupçons vont se propager mettant en question les choix et les modalités de l'accompagnement mis en œuvre à la résidence l'Alpage au cours de ces dernières années.

C'est une grave crise interne en gestation depuis de longs mois qui éclate au grand jour à partir du mois de septembre, la situation semble intenable pour Pierre et Alice. L'IDEC m'informe de son départ de la structure à la fin du mois de septembre, elle paraît décontenancée, abattue par ce qui est en train de se passer, elle se demande quel sera l'impact de ce contexte délétère pour les résident.es.

Je me demande à quelles conditions poursuivre l'enquête qui se trouve percutée par cette évolution. Il était prévu que je suive plus spécifiquement les travaux sur les directives anticipées et le groupe de parole des résidents qu'Anna, nouvelle psychologue, arrivée au mois de juin 2017, allait mettre en place à la rentrée.

L'enquête s'est alors poursuivie aux frontières avec le soutien de familles et de professionnel.les. Madame Janet, présidente du Conseil de la Vie sociale est une personne très présente dans l'établissement, sa mère vit à l'Alpage depuis plus d'un an, et elle lui rend visite plusieurs fois par semaine. Elle est en contact avec beaucoup de professionnel.les.

« Je me souviens très bien comment ça a commencé pour nous familles, c'était le jour du 11 novembre, il y avait une petite réunion avec de la musique, de l'accordéon, un piano, et à la fin de la manifestation, un professionnel est venu et nous a dit : le directeur voudrait vous voir ; donc on s'est retrouvé ici exactement [...], on devait être en tout 4 familles, pas plus, [...] on faisait un demi-cercle dans cette salle et là on a vu le directeur très affecté nous racontant ce qui se passait. On est tombé de très haut parce qu'on était au courant de rien [...], on lui avait coupé l'herbe sous les pieds pour tout ce qu'il voulait mettre en place, on l'avait mis sur la touche, donc il nous a dit qu'il n'y a plus que nous les familles pour agir ».

C'est ainsi m'explique Madame Janet, que 12 familles vont se mobiliser durant plusieurs semaines. Une lettre est adressée au président du Conseil Départemental, de la Métropole, et au directeur de l'ARS :

« Les familles des résidents de l'EHPAD [...] sont inquiètes. Confier un membre de sa famille à une résidence EHPAD est une épreuve difficile mais souvent inévitable. Les familles des résidents de [...] sont satisfaites de l'accueil chaleureux, de l'écoute et se sentent épaulées à leur arrivée. La taille humaine et familiale de cette maison est réconfortante. Le personnel fait un travail difficile, malmené par une période de travaux, de transformation, suppression des studios, augmentation du nombre de résidents en EHPAD, il a su rebondir et se stabiliser. La présence dans le quotidien, les soins sont réalisés par toute l'équipe attentive, dans le respect de la personne et avec bienveillance. L'esprit d'ouverture de cette maison se manifeste par des animations, la participation d'intervenants venant de l'extérieur amène de la vie et de la joie dans son sein. Elle apporte du dynamisme nécessaire au bien-être des résidents. Depuis la fusion de la communauté de communes de [...] avec la Métropole, nous savons bien qu'administrativement des changements doivent avoir lieu. Depuis cette fusion aucune information n'arrive à nous. Et d'un coup sans concertation aucune, de façon abrupte des décisions sont en train de se prendre. Cette façon de faire n'est pas de bon augure pour la suite et accroît notre inquiétude, c'est pourquoi les familles craignent pour la pérennité de l'encadrement

nécessaire au bien être apporté à leur parent. Aussi nous souhaiterions une rencontre avec les responsables du devenir de l'EHPAD afin d'obtenir des informations sur son avenir, cela concerne le Conseil Départemental, l'ARS et la Métropole ».

En apprenant cette mobilisation des familles, les départs de l'IDEC en septembre puis du directeur en novembre, je sais que cette enquête va devoir se poursuivre, sans trop savoir comment ; au cours de cette période de trois mois, 14 résident.es sont mort.es, et d'après plusieurs professionnel.les certains décès ont été soudains.

Le contexte institutionnel et professionnel a-t-il eu une incidence sur ces décès ? S'il est difficile de le vérifier, cela semble possible. Pour certain.es soignant.es, la question se pose clairement car beaucoup de ces décès n'étaient pas attendus. Ce qui me frappe, c'est que les résident.es ont été tenu.es à l'écart, peu ont cherché concrètement à savoir ce qui était en train de se passer, néanmoins ils/elles ne semblent pas ignorants de la situation troublée. Anna psychologue m'indique que certain.es résident.es ont évoqué les absences brutales du directeur et de l'IDEC et ont demandé aux soignant.es « *il est où le directeur ?* », « *elle est où l'infirmière coordinatrice ?* ». Il ne lui a pas semblé possible de s'autoriser à en parler et puis ajoute-t-elle avec un profond soupir « *pour dire quoi* » ? Charlie a interrogé les professionnel.les quand il a constaté que les portes de deux bureaux restaient fermées. Il dit un matin à Anna en évoquant le directeur « *il est en arrêt, ça fatigue, tout ça, ça fatigue* ». Charlie est l'un des rares résidents à avoir abordé directement la question de l'absence brutale du directeur et à faire référence aux causes de cette situation.

Je me suis posé la question de poursuivre ou non l'enquête à la résidence l'Alpage pour deux raisons. La première raison a été la déstabilisation de l'enquête elle-même dans ses enjeux, les perspectives de terrain posées pour une seconde étape d'enquête se sont trouvées balayées, une stratégie devenue inopérante pour le suivi de ces deux dispositifs qui n'ont pas pu démarrer. Une seconde raison tient aux conditions de l'accord passé avec la direction de l'EHPAD pour la réalisation de l'enquête. Le directeur n'est plus en fonction dans la structure, la question de ma légitimité à enquêter se pose à partir du moment où un administrateur provisoire est désigné par les autorités de tutelle. Dans ces circonstances, mes tentatives pour prendre contact avec la direction provisoire n'ont pas abouti.

C'est la raison pour laquelle sur la base des relations d'enquête développées jusque-là avec des résident.es, des professionnel.les, des familles, l'enquête s'est néanmoins poursuivie. « Enquêter en terrain difficile ne va pas de soi, ni pour le chercheur, ni pour les enquêtés, qui peuvent exprimer ouvertement ou de manière détournée leur méfiance, voire un certain étonnement [...] il arrive que d'autres portes s'ouvrent au chercheur, parfois de manière inattendue : des personnes présentées

comme inaccessibles lors des premiers contacts se révèlent finalement disponibles pour un entretien » (Boumaza, Campana, 2007). L'enquête déambulatoire s'est ainsi poursuivie en 2018.

3.2 Les conditions d'émergence d'un second terrain

Un second terrain prévu initialement en 2019 n'a pas pu se concrétiser pour des raisons extérieures à la thèse elle-même, ce qui a eu deux effets.

Le premier effet fut de constater dans un premier temps, que l'enquête réalisée à la résidence l'Alpage me permettait d'avancer sur la problématisation de ma question de recherche. L'approche comparative entre deux établissements telle qu'imaginée au départ ne me semblait plus une nécessité.

Le second effet fut de re-situer mes travaux dans la temporalité juridiquement encadrée des thèses qui prévoit une durée limitée. Telle était la situation jusqu'au mois de juillet 2020.

Alors que la phase d'enquête ethnographique de cette thèse avait été close, durant l'épidémie de coronavirus, au cours du premier confinement survient un évènement inattendu qui relance l'enquête. Cet évènement, c'est l'accident vasculaire cérébral (AVC) de mon père âgé de 92 ans, intervenu au cours de la première vague de l'épidémie. C'est ainsi qu'entre juillet 2020 et décembre 2021, je suis venue régulièrement à la résidence Les Vignes située en Occitanie, un terrain qui s'est imposé à moi.

Devenue dans ce contexte, à la fois observatrice et personne concernée dans un même mouvement, je me suis trouvée prise dans une relation d'enquête très sensible, dans le contexte de l'épidémie de Covid 19 qui a affecté les EHPAD de manière spécifique, au regard des conditions d'isolement imposées dans une vie quotidienne marquée par des confinements successifs en application des règles de protection édictées par l'agence régionale de santé d'Occitanie.

Pour l'établissement enquêté, j'étais identifiée en tant que « fille de », réalisant mon enquête à couvert. A aucun moment et en aucune circonstance lors de mes venues régulières, je n'ai fait référence à mon travail de thèse en cours dans le cadre universitaire, que ce soit de manière formelle ou informelle.

La fabrication d'un terrain

Dès le début, j'ai collecté des informations (orales et écrites) sans interroger le type d'usage que je pourrais en faire dans le cadre de cette recherche. Dans un premier temps je ne souhaitais pas analyser ces circonstances imprévues, comme une possibilité de continuation de l'enquête, à la fois prise par une approche impliquée de la situation d'enquête et aussi prise par l'inquiétude, le fait d'être affectée, en mêlant aussi intensément le registre de l'intime en tant que personne concernée avec le contexte de la relation d'aide et de soin que j'observais. Il m'a fallu du temps pour considérer cette expérience, comme étant partie prenante du processus de construction de la problématique. Eprouvée par l'expérience personnelle vécue, j'ai réfléchi à certaines questions émergeant de cette configuration, qui sont venues enrichir de manière décisive des aspects observés à la résidence l'Alpage. Alors le refus initial a volé en éclats, m'amenant à considérer l'EHPAD Les Vignes comme un second terrain. Ma résistance initiale à le considérer comme un terrain, pour poursuivre les investigations pourrait peut-être s'expliquer par la peur d'avoir à faire face à l'entremêlement d'un vécu intime et d'une activité de recherche. D'un point de vue méthodologique et éthique, le fait d'entretenir un « lien fort » (Boumaza & Campana, 2007) avec un terrain interroge la question de la réflexivité d'une manière plus intense dans une relation d'enquête se trouvant enchâssée dans des entrelacs de positionnements, postures, statuts formant ainsi une composition fort complexe de l'approche compréhensive.

« Prendre la pleine mesure de la relation d'enquête comme relation sociale, c'est au fond réaffirmer la leçon de Norbert Élias (1985) d'absence de différence de nature entre le sujet et l'objet de l'observation et donc aucune possibilité de coupure radicale entre l'observateur et l'observé. Prendre en compte l'observateur dans le champ de l'observation, c'est reconnaître qu'il compose une pièce dans la configuration sociale observée contribuant à faire bouger et à rendre visibles les relations d'interdépendance qui s'y jouent [...]. Observateur et observés sont nécessairement liés entre eux par les interdépendances de la configuration sociale engendrée par la démarche d'enquête. Il semble intéressant de repenser les « péripéties » inattendues de l'enquête, non comme des anecdotes intempestives, mais comme des sources possibles de compréhension de l'objet » (Papinot, 2013).

Ouverture épistémologique

C'est une autre porte d'entrée qui a pu s'entrouvrir avec la reconnaissance d'une continuation par ce second terrain. Elle me permet d'accéder à un positionnement différent de celui qui fut le mien à l'EHPAD l'Alpage, celui d'une enquêtrice impliquée - d'une personne concernée avec d'autres lectures à envisager.

Ce terrain imprévu n'est pas une anecdote intempestive, il me permet de pluraliser l'enquête, de resituer la question de recherche dans une configuration plus vaste, des contextes institutionnel et professionnel *en vis-à-vis*, et par là de repenser des analyses issues des observations du premier terrain autour du malentendu, de l'implicite et de l'évitement de la mort qui apparaissent des dimensions centrales structurant les pratiques professionnelles. Pour ce qui relève des aspects propres à un contexte, ce second terrain me permet de mettre en regard des manières de faire autour de la question du soutien des professionnel.les et de l'accompagnement des personnes concernées par la mort. Le récit d'une traversée des épreuves suivie dans le temps à la résidence les Vignes sera pensé autour de questions problématiques, de régulations incertaines et d'épreuves qui se transforment en « expériences » (Dewey 2005).

Chapitre 2 Entre le déni social de la mort et les illusions de la bonne mort

Introduction

L'ordinaire de la mort s'est aujourd'hui déplacé vers la vieillesse²⁵, notamment vers les lieux d'hébergement pour des personnes dites dépendantes.

Pourtant pour Régis Aubry, médecin responsable d'un service de soins palliatifs, « on ne meurt plus de vieillesse ». L'expression « mourir de vieillesse » devient obsolète alors que pourtant le terme ordinaire d'une vie est bien la mort ; elle ne figure pas dans le certificat de décès que le médecin doit renseigner à la suite du constat : en effet, à la rubrique « cause du décès », il est demandé au médecin de préciser les « différents états morbides ayant abouti au décès avec un classement par ordre de causalité et une appréciation du délai entre le début de l'affection et le décès ; ainsi que les autres états morbides ou physiologiques ayant contribué au décès ». La mort « de vieillesse » ne figure pas dans ce document destiné à une analyse épidémiologique, statistique. La mort n'est donc plus tout à fait « normale » ou « naturelle » (Aubry, 2020).

Le contenu du formulaire permettant de décrire la cause du décès relève du registre médical : maladie(s), caractéristiques physiologiques influant directement sur le décès. Le contenu de ce document reflète une approche instrumentale de la fin de la vie ; en effet il n'est pas mentionné d'autres causes que celles de maladie(s), alors secondairement la mort apparaît comme le constat d'un échec médical face à ces affections.

La mort est saisie de façon technique comme en témoigne l'énoncé du certificat de décès. Si « mourir de vieillesse » n'est plus représentable dans l'ordinaire d'une « fin de vie », comme le souligne Régis Aubry, le référentiel commun que traduisait cette compréhension n'a plus de place socialement identifiée. Si la vieillesse est bien « la dernière période de la vie qui succède à la maturité »²⁶ et si le fait de « mourir de vieillesse » se produit en raison du seul effet du vieillissement de l'organisme²⁷, elle se traduit alors par des limitations progressives et discontinues : l'esprit a des absences, la mémoire a

²⁵ La mort contemporaine se caractérise par un phénomène démographique inédit aboutissant à ce qu'Alain Monnier et Sophie Pennec analysent comme le « vieillissement des morts » (Monnier, Pennec, " L'expérience de la mort, quelques aspects démographiques ", communication au colloque *Des vivants et des morts. Des constructions de la « bonne mort »*. Brest, 21-23 novembre 2002).

²⁶ Le Petit Robert 2013.

²⁷ Le Petit Robert 2013.

des blancs de plus en plus nombreux, le corps n'est pas toujours ou n'est plus disposé à se mouvoir et à permettre de réaliser telle ou telle action.

Le vieillissement peut aboutir à des expériences de vulnérabilité, à l'apparition de maladies chroniques, et ce jusqu'à la mort. En tant que problème public, le vieillissement a fait l'objet d'un plan national d'actions de prévention dans la logique du « Bien-vieillir²⁸ » puis du développement de programmes sectoriels de prévention de la perte d'autonomie à domicile et en établissement. La définition de la vieillesse et du vieillissement n'est pas homogène. Il conviendrait de parler des vieillesse et des vieillissements. L'enjeu est de pluraliser le regard social porté sur les derniers temps de la vie tant les expériences s'avèrent diversifiées.

Face à cet enjeu, avec Louis Ploton, il me paraît indispensable de rappeler que :

« Vieillir implique l'apparition de risques de plus en plus importants, tant sur le plan physique que sur le plan psychologique. Mais [...] il n'y a pas de remèdes contre la vieillesse qui n'est pas une maladie en soi » (Ploton, 2014, 29-34).

Ce sont deux points qui tiennent une place centrale dans les controverses autour d'une vieillesse, saisie par le seul prisme des risques (chute, perte de la mémoire, démence, dénutrition, dépression) qui seraient à contenir, ce que les personnes de grand âge remettent en question, ce qui peine à prendre place dans le débat public.

Dans ce chapitre, ce sont plusieurs perspectives théoriques autour du rapport social à la mort qui seront abordées, à partir des observations de l'enquête autour des pratiques d'évitement.

Dans une première section, ce sont les formes prises par l'évitement (le silence, le mensonge) qui seront présentées à l'aune des reconfigurations professionnelles qui interviennent devant l'imminence de la mort.

Dans une deuxième section, la réflexion se poursuit autour du caractère insaisissable de la mort, dans ses temporalités et ses modalités, comment elle se transforme en objet de *concernement* au cœur de la relation d'aide et de soin.

²⁸ En 2007, l'élaboration du « Plan national Bien vieillir », édicté comme plan de santé publique de prévention en gérontologie est complété par un dispositif spécialisé en direction des personnes de grand âge pour prévenir la perte d'autonomie. C'est une évolution qui développe une orientation sanitaire, médicalisée, reposant sur l'idée que chaque personne doit prendre en charge son avancée en âge, est invitée à suivre un modèle de « parcours de vie normatif, institutionnalisé » (Cavalli, 2007, 55) avec l'enjeu de réussir son parcours de vieillissement, d'être une personne de grand âge qui vieillit bien. La vieillesse, le vieillissement avec la mort à venir sont désormais concernés par le « biopouvoir » analysé par Foucault.

Dans une troisième section, la question du *déni social de la mort* sera étudiée à l'aune d'un processus de désocialisation qui serait à l'œuvre.

Une quatrième section s'intéresse au contexte de la catégorie « fin de vie » et au projet des soins palliatifs associé. Devenue référence normative, sa montée en puissance aboutit à la mise en place d'une catégorie structurante autour de l'enjeu de pacification, ce qui est alors désignée « bonne mort ».

Dans la dernière section, je vais présenter la réflexion de Jean Hughes Déchaux qui postule qu'une nouvelle forme de socialisation de la mort est advenue, prenant appui sur « un travail social de neutralisation ».

1. Des pratiques d'évitement

1.1 « Pas de tabous »

Au cours d'un entretien, Alain revient sur le tout début de son activité de psychologue à la résidence l'Alpage, évoquant comment il a pris conscience du contexte spécifique de l'accompagnement de personnes de grand âge jusqu'à la mort, ce qui n'avait rien d'une évidence pour lui dans un premier temps :

« Et il faut le dire, les premières années où je suis arrivé ici, c'est une superviseuse psychanalyste qui m'a vraiment pointé du doigt cette affaire : « vous êtes bien dans une institution qui accompagne les gens jusqu'à la mort et il faut pouvoir le nommer, l'accepter, travailler avec » ... et effectivement ça m'a fait réfléchir ».

Au cours de l'entretien, je lui avais indiqué combien j'avais constaté la manière libre et directe, la spontanéité des résident.es pour évoquer la mort avec moi, je lui avais fait part de mon étonnement à ce sujet, du besoin, de l'envie pour certaines personnes d'en parler.

« Au bout du compte, je retrouve quelque chose de ça dans ce que vous avez dit tout à l'heure que vous constatez une discussion assez libre à propos de la mort avec les résidents, mais si les résidents peuvent en parler librement c'est qu'ils ne sentent pas une oppression, un tabou de la part des soignants là-dessus, [...] de toute manière les soignants travaillent avec des gens dont ils savent qu'ils vont mourir. Quand même ce n'est pas la même chose qu'un métier de soignant dont ils ont l'espoir qu'ils vont sortir du service en étant guéri » (Entretien psychologue, 8/02/2017).

Pour le psychologue, c'est bien parce que le cadre de la relation d'aide et de soin est suffisamment ouvert, que les résident.es peuvent s'exprimer ainsi, ne se sentant pas emprisonné.es dans un tabou qui leur interdirait toute velléité d'expression.

Pourtant, la plupart des membres de l'équipe soignante exprimaient leur surprise quand j'évoquais ce fait d'une prise de parole libre à propos de la mort, me disant souvent « avec toi oui... ils en parlent... », et témoignaient d'une expérience rare à ce sujet, ce qui suscitait chez eux/elles un certain embarras. Alors je ne m'y retrouvais pas dans le regard porté par le psychologue.

Il m'a fallu du temps pour comprendre qu'il y avait probablement une distinction à opérer entre le fait de savoir théoriquement que les personnes que l'on accompagne vont mourir et le fait d'incorporer ce savoir au quotidien et de prendre au sérieux ce savoir. Quant à prêter attention et écouter les résident.es qui sollicitent d'une manière ou d'une autre les professionnel.les à ce sujet, cela implique

une acceptation à être bousculé.e, embarrassé.e. L'incorporation de ce savoir peut venir perturber la vie collective et la relation d'aide et de soin, dès lors que le statut de ce savoir passe de l'implicite à l'explicite, confrontant les soignant.es à une difficulté insurmontable : les résident.es disent vrai, il n'y a rien à répondre véritablement, il n'est pas possible de les détromper.

On voit par là le décalage, entre ce qui est dit par le psychologue et ce qui est dit par les soignant.es, qui occupent des places différentes dans la grammaire relationnelle de l'aide et du soin. Le psychologue a un rôle d'écoute des résident.es dans le cadre d'un colloque singulier, les soignant.es sont pris.es par une charge pratique et une charge mentale fortes au quotidien. En EHPAD, comme dans la vie sociale ordinaire, les interactions sont régies par ce que Erving Goffman nomme un régime de civilité, qui fait que peut-être, l'évocation de la mort peut sembler indélicate.

1.2 Un présent incertain

Les professionnel.les savent que l'accompagnement s'inscrit dans un présent incertain, et que l'horizon est le décès des personnes aidées. C'est un savoir commun qui ne se partage pas entre professionnel.les, « *c'est trop lourd* », *c'est trop déprimant* » au quotidien, alors il y a comme un accord tacite pour ne pas y faire référence dans leurs interactions. J'ai eu à connaître quelques exceptions : les psychologues, l'infirmière coordinatrice à la résidence l'Alpage, une aide-soignante à la résidence les Vignes.

C'est bien à partir de la demande initiale d'une personne que se produisent les rares échanges à ce sujet. Sur les deux terrains d'enquête, mes observations m'ont amenée à constater que l'initiative en revient aux résident.es.

La mise en place de la possibilité de formuler des directives anticipées pourrait être un cadre d'échanges autour des souhaits à ce sujet, mais ce n'est pas ce que j'ai observé. En effet, dans ces deux établissements, c'est par le recours à un formulaire que cette possibilité est proposée ; si la personne concernée l'accepte, le formulaire est complété et joint au dossier d'admission.

La plupart du temps, les soignantes préfèrent se soustraire à une confrontation directe, sensible. Elles coupent court aux allusions, aux interactions qui génèrent un sentiment de malaise : non, il n'est pas possible de les détromper, de leur dire que ce n'est pas la mort à la fin. Alors en pratique, la seule voie possible c'est l'évitement, l'esquive, ne pas prêter attention aux propos, ne soit en ne répondant rien, soit en banalisant ce qui est dit pour ramener la personne dans son projet de vie.

Parler de la mort à venir, l'évoquer, est considéré comme mortifère par la plupart des membres de l'équipe qui sont confrontées régulièrement à la mort de résident.es qu'ils.elles accompagnent, largement occupé.es à se concentrer sur le programme quotidien des activités à réaliser autour de l'entretien des corps.

1.3 Des situations de morts inévitables médicalement identifiées

Mes observations aboutissent au constat que c'est le médecin traitant qui joue un rôle déterminant dans l'établissement du diagnostic, de son évolution, de l'accompagnement médicamenteux à prescrire. Il décide de l'appréciation à retenir, les concertations à ce sujet sont rares, il prend peu appui sur les éléments d'information factuels que peut détenir l'équipe soignante qui suit au jour le jour la personne concernée. Une fois le diagnostic de mort imminente posé, les soignantes se sentent autorisées à mettre en place un dispositif spécifique autour de la personne, qui déroge aux règles habituelles, et inclut alors différents gestes d'attention à « la fin de vie » présumée : un recours au traitement de la douleur, une prise de connaissance des directives anticipées quand elles existent (rare), le recueil des souhaits de la personne concernée directement ou indirectement, une mise en lien avec la famille, les proches. Dans la pratique, s'observent des tensions entre le médecin traitant, l'infirmière coordinatrice voire l'équipe soignante au sujet de la définition de ce qui serait bon pour aider une personne qui manifeste des signes de douleur, de souffrance.

L'absence de coopération médecin traitant/équipe soignante se révèle problématique voire dramatique dans l'imminence de la mort pour les situations où le traitement de la douleur ne peut pas être discuté au fil des heures et des jours en fonction de son évolution observée par les infirmières. C'est ce que m'explique Alice, infirmière coordinatrice à la résidence l'Alpage, à travers le récit de deux situations délicates pour lesquelles elle a proposé de prendre l'attache de l'équipe mobile des soins palliatifs, ce dont le médecin traitant ne voulait pas entendre parler, entendant décider seul :

« Travailler avec la douleur de la personne, nous on voit ses traits, ses mimiques, même si on peut pas chiffrer...Et pour ajuster le traitement c'est essentiel. J'ai demandé au médecin traitant si on pouvait travailler avec les soins palliatifs pour accompagner l'équipe, le patient et la famille et il a dit « non » ... je comprends pas ... Il me dit : « je gère ». Ce résident étouffait... j'ai appelé les soins palliatifs, ils m'ont dit « tu fais ça, je veux dire sa souffrance et après... je suis revenue le voir, il me dit « comment vous vous appelez ? », je lui dis « je m'appelle [Alice] », il me dit : « appelez-moi par mon prénom s'il vous plaît », voilà il y a eu cet échange-là, après il pouvait plus déglutir [...], maintenant le monsieur est mieux, c'est plus calme, s'il peut plus déglutir, qu'est-ce qu'on fait ? le médecin me dit « arrête tout »

alors je lui dis « ce monsieur a plein d'œdèmes, est ce qu'on peut pas laisser du lazilix ? alors elle a dit « bon oui fais une injection » mais elle était en colère... Si ça se trouve on est dans une même dynamique de bien faire et on se trompe toutes les deux, avec des choses très violentes dites devant toute l'équipe, un peu disqualifiantes. On a eu aussi une dame bourrée d'œdèmes, on pouvait plus la bouger, le médecin avait arrêté le lazilix, elle avait dit « on arrête tout, pas d'acharnement thérapeutique, alors je lui dit « écoutes je suis pas médecin... mais c'est pas de l'acharnement thérapeutique, on peut appeler les soins palliatifs... elle me hurle « je sais très bien quoi faire », on arrête là... mais cette dame avant qu'elle ait tous ses œdèmes, c'était des fois ouvert, des fois fermé... elle avait des grands yeux noisette marron et je trouvais que dans son regard elle disait beaucoup de choses, il se trouve que d'autres résidents demandaient de ses nouvelles et disaient « on la voit plus » et il y avait un Monsieur qui était amoureux de cette dame-là, il a pu lui parler, ça a duré une demi-heure » (Entretien IDEC, 12/03/ 2017).

On voit que les conditions de l'accompagnement sont alors abordées en dépendance de la position adoptée par le médecin traitant, à partir d'une décision médicale qui ne se discute pas, délaissant les doutes des soignantes et les douleurs de la personne. Dans le cas de morts subites, quelle qu'en soit la cause, cette dernière étape ne peut pas se concrétiser, ce que vivent mal les professionnelles qui ont le sentiment de ne pas avoir accompagné la personne. A la résidence l'Alpage comme à la résidence les Vignes, les médecins traitants ont une relation assez éloignée avec leurs patient.es, sur la base d'une approche essentiellement curative. En conséquence ils ne formulent pas toujours l'hypothèse d'une « entrée » en toute fin de vie, ce qui peut produire des transferts dramatiques à l'hôpital pour des diagnostics, des examens ou des traitements improbables ; ces transferts peuvent entraîner la mort. Les médecins traitants semblent réticents à traiter la douleur, à solliciter l'avis d'un médecin spécialisé en soins palliatifs pour arbitrer sur ce qu'il convient de prescrire. Toutes ces situations laissent alors l'équipe soignante troublée et désemparée.

A partir de ces observations de terrain, se dessine une approche plutôt dualiste autour de deux types de registre, selon deux statuts séparés par/en fonction d'une appréciation médicale entre l'ordinaire de la vie institutionnalisée et l'extra-ordinaire de la toute fin de vie qui bouscule le planning prévu des activités.

La mort à venir, vue comme proche par les résident.es est institutionnellement esquivée jusqu'à ce qu'en pratique elle devienne inévitable. L'orientation médicale conduit à séparer clairement et de manière assez étanche deux étapes successives : une institutionnalisation pensée et développée autour d'un projet de vie qui rassure, puis (en dehors des morts subites) un basculement « décrété » par l'entrée en « fin de vie ». Il est clair que cette approche binaire ne permet pas de penser

l'expérience d'une « longue traversée » vécue par les personnes concernées. Je me réfère ici à la philosophie de l'existence développée par François Jullien, en tant que la vie se fabrique continûment, elle se fait et se défait, autour d'un processus de *transformations silencieuses*.

1.4 Penser la mort à partir d'un renversement de perspective

Serge-Alain Josserand, gériatre, psychiatre et psychanalyste éclaire la question du travail de trépas, qu'il désigne comme un processus qui peut être identifiable par ce qu'il nomme « *le signal de mort à venir* ». Par son analyse, il renouvelle la compréhension que l'on peut avoir de la venue en EHPAD en indiquant, que ce sont « les signes de la mort à venir » qui conduisent une personne vers l'institutionnalisation. Les signes peuvent être une chute, une altération cognitive. C'est une approche qui m'intéresse pour penser ce qui advient, en termes de processus, ce qui suppose aussi de penser la mort dans la vie, comme partie intégrante de la vie.

Cette analyse remet aussi en question le cadre normatif de « la fin de vie », telle que définie aujourd'hui et l'encadrement institutionnel porté par les projets de vie, ce qui alors « verrouille le déni de la mort ». Serge-Alain Josserand interroge les fondements de l'accompagnement de « la fin de vie » :

« Mourir ne peut être une improvisation de dernière minute. C'est l'ensemble du personnel de l'institution qui est concerné, partie prenante à chaque décès et dans le parcours qui le précède » (2016, 92).

Ce faisant, il interroge le processus global de la relation d'aide et de soin à l'approche de la mort, ce qui remet en question les temporalités médicales associées ; ce qui supposerait de penser la mort dans un continuum de vie dont il faudrait prendre soin. Cette lecture de la fin de l'existence invite à considérer un évènement de la vie tel qu'une chute, comme un signal qui a du sens, et qui devrait retenir l'attention des équipes d'accompagnement et des proches :

« La chute ne provoque pas la dépendance, elle en est la conséquence ou la révélation ».

Pour reprendre l'exemple de la chute, un motif effectivement fréquent d'entrée, les interprétations médicales tout comme la perception des proches considèrent que la chute va augmenter les difficultés de la vie quotidienne, la mise en danger, et finalement accentuer une perte d'autonomie pouvant devenir irrémédiable.

La perspective de Serge-Alain Josserand permet d'éclairer ce que des résident.es expriment à partir de leur expérience, à mots couverts : le sentiment de la mort à venir peut se produire pour certaines personnes avant leur arrivée en établissement, pour d'autres ce sera après leur venue. En tout état de cause, leur expérience ainsi interprétée exprime une demande d'attention continue en tension avec les stratégies d'évitement.

L'enjeu de la proximité de la mort est un phénomène qui apparaît nié institutionnellement, mais qui ne peut pas être nié pratiquement par les professionnel.les au moment où elle advient ; il s'avère que l'idée d'un processus à l'œuvre vécu par les personnes concernées, et dont il faudrait prendre soin, apparaît absente.

1.5 Ce qui se heurte à des difficultés pratique et morale

La mort et sa proximité relèveraient de difficultés pratique et morale pour les professionnel.les à s'inscrire dans une reconnaissance du *souci* des résident.es à ce sujet, c'est un point sensible peu évoqué dans les échanges entre professionnel.les. C'est dans le « huis clos » des entretiens que j'ai menés, que ces difficultés se sont exprimées « sur un mode mineur » par le recours à cette formulation : « *c'est mortifère* ». Ils/elles pratiquent alors différentes formes d'esquive pour éviter de se confronter individuellement et collectivement au *souci* de la mort à venir.

Les difficultés pratique et morale sont entremêlées. La charge d'activité et la charge mentale des aides-soignant.es et des infirmières les incitent à se concentrer sur la tenue de l'agenda des tâches à accomplir pour suivre le rythme et l'intensité du programme quotidien qui requiert une grande disponibilité y compris dans la gestion des imprévus qui ne manquent pas (chute, refus de manger, refus de la toilette, nettoyage supplémentaire d'une personne souillée...). C'est ce que m'explique Karine, aide-soignante à la résidence l'Alpage : la difficulté majeure, c'est de faire face à des situations difficiles où la question de poursuivre ou non le soin, ou de le reprendre se pose régulièrement et concrètement face à des manifestations d'opposition. Le trouble ne se dissipe jamais complètement dans ces circonstances, une pratique prise par une logique de l'activation, celle du faire, du faire faire aussi. C'est l'action, les modalités de sa mise en œuvre qui sont la préoccupation au quotidien quand l'enjeu est le maintien en vie des résident.es. Dans ce contexte, la capacité à prêter attention au *souci* des résident.es dans leur expérience de la conscience de la mort à venir est un effort insurmontable pour les soignant.es absorbé.es par le fait de « tenir » la journée de travail qui s'avère épuisante. Karine me dit préférer « le faire », que l'écoute, la présence à la personne, sinon elle aurait « *l'impression de ne pas travailler* ». Elle sait que les résident.es vivent la fin de leur existence mais elle ne veut pas

penser à leur mort : « des questions qu'elle ne posera pas, les terrains scabreux » à éviter ; elle ne veut pas en entendre parler avant que les signes de cette imminence s'affirment et rendent nécessaire une mobilisation spécifique auprès de la personne.

Parfois le recours au mensonge peut être observé. Lorsque Jim, infirmier à la résidence les Vignes, s'exclame au sujet d'un résident manifestement affaibli, qui se refuse à manger, et ce faisant, donne des signes de détérioration de son état de santé : « *il a de belles années devant lui* ». Cette façon de faire évoque ce que Jankélévitch nomme « les mensonges amortisseurs ». Isabelle Mallon a observé de « nombreuses situations où les personnes souhaitent parler de leur mort sans en avoir la possibilité » (Mallon, 2004, 67).

En ne considérant pas la mort comme une éventualité, l'enjeu partagé par les professionnels est alors la lutte contre tous les risques pouvant survenir y compris le risque de mourir. Ce qui aboutit à ce que les personnes concernées traversent d'intenses moments de solitude sauf à trouver une écoute attentive de la part du psychologue, ce dont il témoigne, ou de la part de l'art thérapeute présente à leurs expériences de conscience de la mort à venir.

Isabelle Mallon a constaté des « logiques d'établissement » (Mallon, 2004) avec une grande variété de manières de prendre en compte la mort dans les huit établissements qu'elle a étudiés, avec une distinction entre les établissements « héritiers d'un passé religieux » où les décès sont annoncés, la possibilité de se recueillir est offerte, et les autres établissements où « la mort sans être cachée à dessein, reste souvent tue » (Mallon, 2004, 66).

Les processus de socialisation à l'institutionnalisation tiennent la mort à distance de la vie quotidienne. L'expérience du malentendu se forme autour des silences, des mensonges, au fil des expériences. Dans quel champ social et historique ces pratiques d'évitement s'insèrent-elles ?

2. Un objet insaisissable

La mort est un objet insaisissable : redoutée ou attendue, elle relève du registre de l'inconnaissable, de portée philosophique. N'obéissant plus à une volonté extérieure ou divine, la mort s'est transformée en phénomène biologique, identifiée aux caractéristiques cliniques et anatomiques de la vie auxquelles elle met un terme. Les avancées de la technique et de la pharmacologie ont contribué à augmenter la longévité en repoussant l'échéance de la mort au-delà de frontières qui apparaissaient autrefois infranchissables.

Avec le registre biologique qui s'est imposé, les frontières séparant le vivant du défunt deviennent floues, en décomposant l'unité de la mort en un ensemble de causes (Lafontaine, 2008).

2.1 *Le temps de la mort et ses paradoxes*

La mort n'apparaît dans le Code de la santé publique qu'aux chapitres de la déclaration du décès²⁹, des prélèvements d'organes³⁰, ou des événements indésirables graves³¹ mais jamais comme le futur inévitable d'une personne.

Ce paradoxe consacre la médicalisation de la fin de la vie selon une approche technique et opératoire de la mort qui peut aboutir à une prolongation de la vie grâce aux supports techniques. En France, la mort légale est déclarée cinq minutes après l'échec ou l'arrêt délibéré de la réanimation³². Ce délai paraît court pour attester d'une destruction totale du cerveau, même après trente minutes de réanimation infructueuse. Selon les détracteurs du prélèvement sur donneur décédé après arrêt circulatoire, la mort ainsi déterminée ne serait qu'un nouvel artifice médico-juridique destiné à prélever des organes viables pour la transplantation. Jusqu'à l'apparition des techniques de réanimation, la mort était un processus inéluctable avec la cessation des fonctions vitales de l'organisme. Elle était saisie en tant que basculement de vie à trépas en un instant, ce qu'évoque l'allégorie philosophique d'Epicure dans la *Lettre à Ménécée* : « Tant que j'y suis, la mort n'est pas ; quand elle y sera, je ne serai plus ».

La modernité a fait naître un paradoxe avec les techniques de réanimation, la mort devient plus difficile à identifier comme une réalité irréfutable. D'ailleurs, l'enjeu pour les médecins est de déclarer l'irréversibilité d'un processus dans le contexte d'une diversité d'approches et de critères médicaux (Lesieur, 2015), ce qui a été relevé par le cancérologue Léon Schwartzberg, qui a précisé que la mort cérébrale « n'est ni médicale, ni biologique, ni même scientifique, ce qui peut surprendre » (Schwartzberg, 1986). Le cancérologue ouvre un champ d'appréhension vaste, ce qui me paraît intéressant, sur une question traversée par de nombreuses controverses auxquelles ont contribué différentes disciplines, mais qui ne sont pas l'objet de cette thèse. Le regard de Léon Schwartzberg me permet d'ouvrir une brèche pour considérer un autre paradoxe en contexte d'institutionnalisation,

²⁹ Articles R1112-68 à R1112-76

³⁰ Articles 1232-1 à 1232-5

³¹ Article 1123-39

³² Décret n° 2005-949 du 2 août 2005 relatif aux conditions de prélèvement des organes, des tissus et des cellules.

à savoir le poids de l'approche médicalisée qui a été retenue par les pouvoirs publics et ses conséquences dans l'accompagnement des personnes à la fin de leur vie.

Michel Foucault dans *La naissance de la clinique* rend compte de la difficulté pour un médecin de « désigner » l'instant mortel :

« La mort est donc multiple et dispersée dans le temps : elle n'est pas ce point absolu et privilégié à partir duquel le temps s'arrête pour se renverser, elle a comme la maladie elle-même une présence fourmillante que l'analyse peut répartir dans le temps et dans l'espace : peu à peu, ici ou là, chacun des nœuds vient à se rompre jusqu'à ce que cesse la vie organique, au moins dans ses formes majeures, puisque longtemps encore après la mort de l'individu, des morts minuscules et partielles viendront à leur tour dissocier les îlots de vie qui s'obstinent » (cité par Lesieur, 2015, p 13).

La description de la mort par Michel Foucault, comme un lent processus de dissolution de *nœuds* jusqu'à la cessation de la vie dans sa forme principale et continue, évoque par certains aspects la conception que l'on trouve dans le bouddhisme autour du *bardo* de la mort. En effet le *bardo* de la mort est défini comme étant un état intermédiaire, au sein duquel se produit un processus de dissolution des éléments vitaux, qui se poursuit longtemps après la mort d'un individu (49 jours dans le bouddhisme tibétain) au cours d'une traversée du temps et de l'espace (Cornu, 2001).

Le temps de la mort est ainsi rendu complexe, mouvant, toujours insaisissable, ce qui permet de densifier l'analyse de la fin de la vie dans ses contours, ses ellipses, en faisant un pas de côté vis-à-vis du regard médicalisé porté aujourd'hui sur la fin de la vie et la mort, même si force est de constater, avec Vladimir Jankélévitch (1977), que l'indicible et l'impensable de la finitude demeurent.

Avec l'allongement de la durée de la vie, l'échéance de la mort s'en est trouvée repoussée et ce faisant, la médecine a contribué à développer une représentation de la mort comme étant un échec. C'est cette représentation qui s'est largement développée. A côté de cette représentation technique de l'échec de la médecine, s'ajoute sur le registre du sensible, un sentiment de répulsion pour Norbert Elias. Il évoque dans *La solitude des mourants* (1987), le fait que la mort avec un sentiment de répulsion produit sa relégation « derrière les coulisses de la vie sociale ».

2.2 La mort, un objet de concernement social ?

Le vieillissement de nos parents et l'irruption de leur mort possible oblige à considérer effectivement la mort ; son statut s'en trouve alors transformé : d'un statut d'objet extérieur, d'accident,

d'évènement imprévisible, lointain qui ne nous concernerait pas vraiment, la mort passe à un statut plus intérieur, personnel. S'opère alors un changement radical à partir d'un *concernement* intime qui nous fait prendre conscience avec leur décès, et après leur décès, que nous serons en première ligne, ce qui nous oblige à regarder la réalité de la mort.

De plus, le vieillissement de nos parents nous fait entrer dans l'apprentissage de l'accompagnement de personnes de grand âge. Avec le grand âge et leurs difficultés pour faire face à la vie quotidienne, émerge un sentiment d'insécurité, qui peut aboutir à une décision d'institutionnalisation, accompagnée de culpabilité et de regret face à la mise en place d'une fin de la vie subie. C'est alors que les établissements deviennent l'endroit de l'accompagnement de la fin de la vie et le lieu de la mort.

Pour autant, les EHPAD, face à l'image négative de « mouroir » qui colle aux murs de ces structures, reconnaissent-ils la mort comme partie intégrante de la vie et comme partie intégrante de l'accompagnement ? Le savoir professionnel à ce sujet est soumis au registre de l'implicite. C'est pourquoi même si l'objectif des EHPAD est bien de rendre les derniers moments d'une personne résidente et de son entourage le plus confortable possible, il serait inexact de dire que leur mission est de « socialiser les situations de fin de vie » (Lesieur, 2015).

En effet l'accompagnement de la fin de la vie se joue plus aux frontières ou dans les interstices. La reconnaissance sociale se produit dans les derniers moments, c'est dans cette temporalité, que la relation d'aide et de soin tient compte de la mort à venir avec une attention plus soutenue à la personne, et qui sort alors du rythme préétabli de l'établissement d'hébergement.

L'accompagnement s'intensifie autour de la personne concernée car dans ces instants, l'enjeu crucial pour les professionnel.les est qu'elle puisse demeurer dans sa chambre à la résidence et ne pas être transportée à l'hôpital, quelle qu'en soit la raison médicale. Sinon en cas de transfert à l'hôpital, la plupart des membres de l'équipe soignante exprime un désarroi, une tristesse ne pas l'avoir accompagnée jusqu'à la fin, le sentiment de l'abandonner et de ne pas lui avoir donné l'aide qui lui était due. En ce sens, accompagner jusqu'à la mort au sein de l'établissement, devient un critère de « bon accompagnement » pour les professionnel.les. Ce faisant, pour quelques heures, la mort acquiert un statut social reconnu comme partie intégrante du processus.

C'est dans les plis du sensible d'un accompagnement individuel que se loge le *concernement* de la mort, à des moments de confrontation inévitable, rendant possible une mise en suspens des stratégies d'évitement qui s'insèrent/se glissent ordinairement dans la relation d'aide et de soin. Ces stratégies d'évitement dans le cadre des interactions habituelles relèvent de la nécessité de maintenir un certain

ordre social, consistant à faire tenir les professionnelles et les personnes aidées hors de « terrains minés » car la mort « est toujours un événement traumatisant, un désordre, une rupture, un déchirement » (Baudry, 1999, 62).

3. Le déni social de la mort

L'invisibilisation de la mort au sein même d'un lieu dédié à la vieillesse dépendante et à la fin de la vie, où pourtant elle est une réalité physique, sociale, où elle est un *concernement* pour les personnes placées, témoigne-t-elle d'un déni social ?

C'est dans le contexte des années soixante, que la thèse du *tabou de la mort* émerge à partir des travaux de Geoffrey Gorer, avec un « *Pornography of Death* » (1955) qui dénonce l'attitude sociale d'occultation du chagrin à la suite d'un décès, rendant le deuil problématique, pathologique (Chevet, 2019). Ce glissement vers une dimension pathologique s'expliquerait selon Patrick Baudry par le fait de se détourner de ce qui est considéré comme négatif, ce qui est le signe d'une société « thanatophobe et mortifère » (Baudry, *op.cit.*). Puis un ensemble de travaux sociologiques, ethnographiques et historiques a conduit à soutenir que le rapport à la mort des modernes « était en rupture avec le passé et en décalage avec le monde non occidental, non moderne » (Clavandier, 2009, 103). La thèse du *déni social de la mort* (Ziegler 1975, Thomas 1975, Ariès 1975) selon laquelle la mort serait évacuée en raison de l'horreur de l'agonie repose sur la position centrale du rite social (Déchaux 2002).

3.1 Une désocialisation de la mort ?

« La société a expulsé la mort » écrit l'historien Philippe Ariès (1975). Dans ses *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours*, il cherchait à démontrer que la mort était autrefois mieux « apprivoisée », plus familière, plus « paisible », finalement acceptée, socialisée :

« Ainsi, c'est-à-dire paisiblement, est-on mort pendant des siècles ou des millénaires [...]. L'attitude ancienne, où la mort est à la fois familière, proche, atténuée, indifférente, s'oppose trop à la nôtre où la mort fait peur au point que nous n'osons plus dire son nom. C'est pourquoi j'appellerai ici cette mort familière la mort apprivoisée. Je ne veux pas dire que la mort était auparavant sauvage [...]. Je veux dire au contraire qu'elle est devenue sauvage » (Ariès, 1975, 28).

Philippe Ariès évoque une mort qui était appréhendée comme un évènement ordinaire de l'existence, elle était omniprésente, avec une proximité des morts et des vivants, tel un fait intégré à la banalité du monde des vivants. Il insiste sur le fait que la mort était moins solitaire, que le mourant pouvait compter sur la présence des autres. « La mort d'autrefois était une tragédie -souvent comique- où on jouait à celui qui va mourir. La mort d'aujourd'hui est une comédie -toujours dramatique- où on joue à celui qui ne sait pas qu'il va mourir » (Ariès, 1975, 185).

Face à la mort, l'attitude moderne acceptable pour les autres, c'est la discrétion : une discrétion attendue de la part de la personne en « fin de vie », des proches. La mort n'affecte plus le quotidien. L'enjeu serait d'éviter des scènes dérangeantes et émotionnellement intenses. Il est largement constaté que la familiarité avec la mort a commencé à décliner dès lors que les personnes meurent majoritairement à l'hôpital et que la médicalisation est devenue le registre d'intervention principal.

« La mort devient extérieure à un processus social mais rejaillit sous des formes détournées, quittant l'espace de la quotidienneté pour pénétrer celui de l'imaginaire et du refoulé. [...] faisant d'un évènement ordinaire, un trouble morbide » (Clavandier, 2009, 101).

Norbert Elias, dans *La solitude des mourants*, soulignait le fait que la croyance religieuse est le premier rempart psychologique que l'homme s'est donné pour se protéger de l'angoisse provoquée par la mort. Par la croyance, les hommes ne réduisent pas la mort à un processus biologique, ils élaborent des rites, ils font l'usage de significations symboliques. Selon Norbert Elias, dans les sociétés modernes, la recherche d'une protection contre la mort diminue ; la durée de vie s'est allongée, les sociétés disposent de plus de sécurité et font moins l'expérience directe de la mort. Pour toutes ces raisons, il considère qu'il devient plus aisé de la refouler :

« Il semble que l'attachement à une croyance en l'au-delà offrant une protection métaphysique contre les coups du sort imprévisibles, et surtout contre le caractère éphémère de la vie personnelle, soit toujours plus passionné dans les couches et les groupes dont la situation existentielle est la plus incertaine et la moins contrôlable. [...] On ne peut pas vraiment comprendre l'attitude face à la mort, l'image de la mort dans nos sociétés, si on ne les rapporte pas à cet accroissement relatif de la sécurité, du caractère prévisible de la vie individuelle, ainsi que de l'espérance de vie qui en résulte » (Elias, 1998, 19).

La mort se trouve évacuée du souci et des préoccupations immédiates lorsque les vies sont de plus en plus longues et font disparaître la mort de l'ordinaire et du quotidien. Norbert Elias analyse une amplification des sentiments d'angoisse et de gêne, notamment dans les relations avec les mourants.

« La mort prend alors congé de la vie sociale et tend à devenir une expérience solitaire : on ne la vit, ni n'en parle plus en public ; la mort est « masquée » tant comme évènement que comme idée. Bref, elle est le nouveau tabou des temps modernes qui fait suite à celui du sexe naguère. Ainsi le « refoulement social » de la mort redouble la tendance au « refoulement psychologique » écrit Jean-Hughes Déchaux en résumant l'analyse de Norbert Elias dans son article « *La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve* » (Déchaux, 2001).

Philippe Ariès et Norbert Elias font le constat d'une désocialisation de la mort. Pour Norbert Elias, les personnes « ne sont plus en mesure d'apporter aux agonisants, un soutien ou un réconfort en leur prouvant leur attachement ou leur tendresse. Ils trouvent déjà difficile de leur serrer la main ou de la caresser pour leur donner un sentiment d'intimité ; l'exagération du tabou de civilisation qui interdit l'expression de sentiments violents et spontanés paralyse souvent la langue et la main » (Elias, 1998, 43).

Louis-Vincent Thomas réfute la thèse selon laquelle la mort peut être familière, l'étrangeté de la mort vaut pour tous les peuples, y compris pour les sociétés anciennes. Mais il utilise le terme de *déni* consistant en un refus, par le sujet, de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante (1975, 18). La mort à venir est une épreuve. La spécificité de la société moderne est d'introduire une ligne de fracture dans son rapport à la mort, faisant de celle-ci un objet extérieur et pourtant sans réelle distance. D'où l'idée d'une désocialisation et d'une déritualisation qui débouche sur la thèse du *déni de la mort* » (Clavandier, 2009, 107-108). À la résignation des « temps anciens » et des sociétés « autres » caractérisés par un régime de familiarité, feraient place aujourd'hui des attitudes d'esquive et de désarroi vis-à-vis d'un processus dans lequel les proches sont pris, sans trop savoir ce qu'il convient de faire.

3.2 Resocialiser la mort

La thèse du déni social de la mort a été ultérieurement remise en cause par des auteurs (Vernant 1989 ; Déchaux 2001a) qui considèrent qu'il ne faut pas confondre le refoulement collectif de la mort, et le refoulement individuel de la mort qui est, lui, un invariant anthropologique de l'espèce humaine.

La thèse du *déni social* de la mort a été largement diffusée. Comme le souligne Michel Castra, elle dévoilait un univers sombre, un monde où le rapport à la mort avait cessé d'être familial, produisait un délaissement des personnes concernées. Cette thèse du *déni social* mettait en évidence une insuffisance en matière d'accompagnement de la fin de vie et d'acceptation du deuil (Castra, 2007).

Elle avait aussi un enjeu, pourrait-on dire militant, pour provoquer des transformations sociales et reconstruire un lien de solidarité avec les personnes proches de la mort, les personnes mourantes. Ces analyses anthropologiques, sociologiques, historiques ont eu un effet politique dès les années soixante-dix. En effet, à cette époque, le Ministère de la Santé a commandé un rapport « Problèmes de la mort³³ » qui affirmait que « la société occidentale contemporaine tendait à dénaturer la mort » et qu'il fallait « la réintroduire dans la vie sociale ». Ce travail a été produit dans un contexte historique de déplacement du lieu de la mort puisqu'elle intervient plus massivement à l'hôpital, avec des conditions faites à la « fin de vie » souvent désastreuses, et des inquiétudes concernant les effets des progrès techniques de la médecine, autorisant des possibilités de prolongation de la vie qui posent de nombreuses questions individuelles et collectives, alors totalement négligées socialement en raison de l'encadrement médicalisé de ces questions.

Émerge alors une préoccupation d'ordre politique visant à l'amélioration des conditions d'accompagnement des personnes à la fin de leur existence, qui va prendre la forme de la création d'une discipline médicale spécifique. La réponse des pouvoirs publics intervient avec la promulgation de la loi du 9 Juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs. L'attention sociale va continuer à s'amplifier dans les années suivantes, le processus « d'éclipse de la mort³⁴ », qui avait été décrit et dénoncé jusqu'alors, sera-t-il mieux pris en compte ?

4. La catégorie « fin de vie » et l'illusion de la « bonne mort »

Le projet des soins palliatifs est de lutter contre le déni social de la mort qui se manifeste dans les services hospitaliers en faisant des personnes en « fin de vie » des « déviants ». L'enjeu est de resocialiser la mort et d'accompagner l'expérience intime de la personne mourante (Castra, 2003). L'objectif ultime vise à une pacification de la mort et à son acceptation. Dans cette perspective, avec Michel Castra, je pense que cette évolution s'apparente à une *normalisation du mourir*, avec le souci d'apaiser les douleurs physiques, psychologiques, morales, et que se produise le moins de désordre possible. Elle participe d'une idéologie de la mort convenable visant à évacuer les dimensions du tragique et de la violence de la mort par la maîtrise des affects.

³³ Ministère de la Santé publique et de la sécurité sociale, *Les problèmes de la mort*, Rapport du groupe de travail présidé par le Dr Claude Veil, avril 1973.

³⁴ Robert Redeker, *L'éclipse de la mort*, 2017.

4.1 L'émergence d'une nouvelle catégorie « la fin de vie » et le projet des soins palliatifs associé

Le développement d'une gestion de la « fin de vie » va s'imposer peu à peu avec la montée en puissance de la mise place des soins palliatifs³⁵ qui portent un projet moral, un idéal d'une mort acceptée, pacifiée, régulée. Son objectif principal est le traitement de la douleur par un usage encadré des opioïdes et un accompagnement par l'écoute et la communication avec la personne et ses proches.

Les soins palliatifs en France, représentent un mouvement social, porté par les valeurs de la tradition chrétienne de la charité, étayées par un savoir clinique du traitement de la douleur. Il faudra attendre 1986, avec la publication de la circulaire Laroque du 26 Août³⁶, pour assister à la création d'unités de soins palliatifs (USP) de petite taille qui sont des centres de soins, des lieux de formation, et de recherche. La pratique palliative se caractérise par une culture du travail collectif, des espaces de parole quotidiens, elle est soutenue par un encadrement en personnel important. Des médecins, infirmières, aides-soignantes, psychologues et des bénévoles ont fondé en 2000 une association, la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), militant pour le développement des soins palliatifs et contre l'euthanasie et le suicide assisté. Une dizaine d'années avant, dès 1990, un autre mouvement est né autour de l'association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD) qui a été fondée pour engager, à l'opposé, un combat en faveur de l'euthanasie. Il faut comprendre, qu'en France, ces deux mouvements sont antagoniques.

Michel Castra observe que les deux modèles d'action, SFAP et ADMD, sont sociologiquement proches en dépit d'un engagement de portée radicalement différente : ces deux modèles reposent sur l'individualisation et l'autonomie d'une personne confrontée à la mort et sur l'objectif de suppression de la souffrance.

L'approche de la « fin de vie » et la logique du soin associé s'inscrivent pleinement dans le registre de la médicalisation. Il s'agit de passer de « l'idée de guérir, au sens d'éviter la mort, comme norme absolue, à l'idée de guérir ou de soigner, au sens d'éviter la ou les souffrances, comme norme relative » (Worms, 2010, 57).

³⁵ La loi du 9 Juin 1999 stipule dans son article premier : « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique ».

³⁶ Son objectif est de faire que l'épreuve de la mort soit adoucie pour la personne concernée, les proches et l'équipe soignante. Il est question d'apporter du confort, le problème du soulagement de la douleur devient central. L'enjeu est d'intégrer des petites unités de soins à l'existant et d'organiser des équipes mobiles (EMSP) pour aller au chevet des personnes à domicile ou en établissement médico-social. Les EMSP ne sont pas suffisamment étayées pour répondre aux demandes. Ainsi en EHPAD, l'EMSP vient sur place pour former l'équipe soignante au traitement de la douleur ; il est exceptionnel qu'elle se rende au chevet d'une personne résidente. Mes observations m'ont permis de constater que l'infirmière de l'EHPAD, en cas de besoin, sollicite l'EMSP, par téléphone, pour un conseil, une assistance ou une médiation avec le médecin généraliste.

Michel Castra, dans sa thèse, *Bien mourir, sociologie des soins palliatifs* (2003), analyse le processus d'institutionnalisation des soins palliatifs, comment sa structuration institutionnelle, juridique a permis d'encadrer une médicalisation de la « fin de vie » tout en disqualifiant le mouvement social porteur d'une *revendication pour le droit à mourir dans la dignité* par une légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Celui-ci aujourd'hui encore peine à faire reconnaître les demandes sociales en ce sens, elles aussi disqualifiées comme résultant de la souffrance des mourants, qu'il s'agirait de traiter par un travail d'accompagnement biographique et psychologique, qui aiderait la personne à aller vers une mort pacifiée et acceptée.

Pour Michel Castra, l'accompagnement par les soins palliatifs est révélateur d'une « montée de l'autocontrainte dans les domaines qui touchent à la mort » (Castra, 2003, 117). En fait les acteurs des soins palliatifs revendiquent l'enjeu de resocialiser la mort, de reconstruire autour du mourant un lien social dans un contexte d'absence de sociabilité. Le projet des soins palliatifs s'inscrit dans « un mouvement d'individuation qui s'exprime notamment à travers la reconnaissance et la valorisation de la subjectivité du malade mourant : on attend de lui qu'il partage son expérience, ses sentiments, son vécu intérieur » (Castra, *op.cit.*, 5).

Les personnes en EHPAD ne sont pas directement concernées par le projet au cœur des soins palliatifs développé dans les USP : les personnes de grand âge meurent trop vite ou trop lentement pour envisager de bénéficier de soins et d'accompagnement palliatif. Ce n'est pas le public visé³⁷. Les résident.es en EHPAD peuvent bénéficier d'un traitement contre la douleur prescrit par le médecin traitant ; le cas échéant, d'une évaluation et d'une prescription d'un médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs, sous réserve de l'accord du médecin traitant, ce qui est souvent un obstacle à la mise en place d'un traitement adapté. De plus l'équipement en soins palliatifs sur les territoires est insuffisant pour répondre à des demandes de plus en plus nombreuses.

Dans certaines situations de très grandes souffrances, qu'il ne s'avère pas possible de soulager, les personnes concernées peuvent demander l'arrêt des traitements dans le cadre des dispositions prévues par la loi sur la fin de vie de 2005³⁸ révisée en 2016³⁹. La loi Léonetti de 2005 se présentait

³⁷ Le public visé est celui des personnes atteintes d'un cancer, capables de verbaliser, et dont l'espérance de vie estimée est d'environ plus ou moins 3 semaines.

³⁸ La loi du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite *loi Léonetti* présente un dispositif complexe avec les principales dispositions suivantes : l'affirmation des droits et de l'autonomie de la personne en fin de vie, la diffusion des soins palliatifs dans l'ensemble des services hospitaliers, le refus de toute obstination déraisonnable (le nouveau nom donné à l'acharnement thérapeutique), la reconnaissance du double effet de certains médicaments, c'est-à-dire le soulagement de la souffrance du patient au risque de l'anticipation du décès et de la perte de conscience, des outils possibles pour le cas où une personne devient inconsciente (l'avis de la personne de confiance qui prévaut sur celui de la famille et des proches, la rédaction de directives anticipées réversibles), l'instauration d'une procédure collégiale pour la limitation et l'arrêt des traitements.

³⁹ La loi du 2 Février 2016 comporte deux modifications principales : des directives anticipées désormais contraignantes, un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à la demande du patient selon des conditions et une procédure très encadrée, un renforcement du refus par le patient de l'obstination déraisonnable, définie comme le fait d'initier ou de poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés, ou qui n'ont d'autre effet que le maintien artificiel de la vie.

comme une loi du « laisser mourir » et non du « faire mourir ». Avec la révision de 2016, il n’y a pas de changement sur le fond de la portée philosophique du droit français : il s’agit de « laisser mourir soigné sans faire mourir traité » (Bataille, 2012, 39).

Ce qui me paraît intéressant, c’est l’instauration juridiquement encadrée d’une délibération collégiale. La loi Claeys-Leonetti met en place un dispositif qui a fait l’objet de critiques notamment de la part de l’ADMD, concernant la sédation qui s’accompagne de l’arrêt de tous les traitements y compris l’alimentation et l’hydratation (qui entrent dans la catégorie de traitement médical).

Cette mesure témoigne d’un certain aveuglement face aux réalités diversifiées et parfois épouvantables des conditions de la mort à venir pour certaines personnes. Elle atteste d’une forme d’hypocrisie car, en pratique, c’est l’arrêt de l’alimentation et de l’hydratation qui entraînent le décès et pas seulement l’évolution d’une maladie. De plus, une sédation profonde et continue peut durer des jours, voire plus, ce qui est source de souffrances pour la personne, l’entourage. Ces conditions faites aux personnes en « fin de vie » posent des questions éthiques et juridiques redoutables, mettant à l’épreuve les convictions philosophiques et religieuses, d’autant plus en « terrain miné » dans le contexte français précédemment décrit.

Au-delà du cadre juridique actuel, ces situations nourrissent un questionnement éthique et politique qui devrait pouvoir se déployer et se confronter, ce qui a semblé difficile jusqu’alors en France. Pourtant au quotidien, les équipes soignantes en EHPAD sont confrontées à des dilemmes, face à des résident.es qui revendiquent d’une manière ou d’une autre, leur autonomie de décision face à leur mort à venir, estimant que les conditions de leur existence sont devenues insupportables.

4.2 De la « bonne mort », un enjeu de pacification

Pascal Hintermeyer, dans le cadre du colloque « Des vivants et des morts, des constructions de la mort » présente une communication qu’il intitule « *La quête de la bonne mort* », dans laquelle il décrit ce que seraient « deux couples de périls opposés, celui de la mort prolongée et celui de la mort prématurée, et celui de la mort annoncée et de la mort impromptue » (Hintermeyer, 2004, 103). Il présente ces difficultés comme résultant de la médicalisation de la « fin de vie » et de l’ambivalence du rapport à la mort. Préférant éviter toute confrontation directe, les médecins et les proches peuvent se trouver embarrassés dans le cas d’une « mort annoncée », alors c’est une éventualité qui est rarement formulée, sauf à ce que la personne concernée le demande expressément.

L'enquête ethnographique a permis de relever que ce n'est pas tant la mort en soi qui est source de crainte, pour certaines personnes elle est attendue, elle est même souhaitée. Ce sont plus les circonstances de la mort qui sont redoutées et la souffrance qui est associée. Dans mes conversations avec les personnes résidentes, ce sujet ressortait en effet régulièrement, témoignant d'un savoir expérientiel de la relation avec la mort à venir, vécue comme proche. Bien sûr, la notion de « proche » s'entend au regard de traversées singulières, elle peut recouvrir des durées très différentes. « Désormais mourir prend du temps » (Castra, 2003, 24) : quelques semaines, quelques mois, quelques années parfois comme pour les centenaires, à l'instar de Madame Beauséjour décédée à 105 ans à la résidence l'Alpage.

Les peurs, les angoisses s'expriment surtout à propos de la manière dont les choses vont se passer et la souffrance associée à ce processus. Les mots se font rares, discrets pour dire la peur, ils se font graves pour partager le souci qui les habitent, pour faire part de leur souhait essentiel : « *que quelqu'un me tienne la main à cet instant [...], ne pas être seule [...], partir dans mon sommeil [...], que cela aille vite [...], être seul [...]* ». Plus fréquemment, les propos portent sur « l'ici et maintenant », témoignant d'une souffrance liée au sentiment d'indignité, à l'absence de sens de leur existence, à un découragement de vivre leur vieillesse dans des conditions de concentration de personnes très âgées, au fait d'être accompagné.es par des professionnelles souvent débordées, sur lesquelles il est parfois difficile de compter. L'observation conduit à constater une lucidité vis-à-vis de leurs situations, de conditions sociales et relationnelles vulnérables.

Dans ce contexte, l'institutionnalisation porte une interrogation sur ce que pourrait être la définition d'une mort acceptable. La notion de « bonne mort » est-elle une préoccupation socialement partagée, un idéal de fin de vie ? Pour plusieurs sociologues, cette notion apparaît comme très normative (Déchaux, 2001a 2001b, Baudry 2001, Castra 2003). Elle relèverait d'une injonction sociale très prégnante. Le « bien mourir est aussi une idéologie » (Castra, 2003) qui prend appui sur les apports de la médecine palliative pour imaginer la possibilité d'une fin de vie pacifiée.

Robert William Higgins, psychanalyste, évoque aussi le caractère normatif de la pratique palliative qui crée une « nouvelle catégorie de citoyens », elle est de fait « excluante » et stigmatisante, puisque le mourant est séparé des vivants » (Higgins, 2003, 139). Dans cette perspective analytique, la mise en place de structures, de dispositifs produit une mise à l'écart, aboutissant à la création d'une catégorie spécifique. La politique publique de traitement de la vieillesse dépendante en établissement spécialisé, selon des modalités ségrégatives jusqu'à la mort, est saisie comme un traitement social de la « fin de vie » relevant du registre mortifère. Le registre mortifère se définit par la mise en place de conditions

de vie pénibles, délétères (pouvant entraîner la mort) comportant des dimensions ségrégatives dans un contexte d'évitement de la mort à venir, ce qui contribue à la décomposition des liens sociaux.

« *La mort pacifiée* » serait une illusion, notre société ne sachant plus se représenter la mort, mais seulement la *présenter* au travers du corps. Higgins, dans ses écrits, pose une question de portée sociologique : comment une société peut-elle accepter ce transfert sur le mourant alors que la mort est ce que nous avons le plus en commun ? Souligner la *violence de la mort pacifiée* revient à dire que « le tableau d'une mort paisible et réconciliée est idéologique et qu'il n'est pas sans conséquences et sans contreparties d'abord symboliques mais aussi sociales » (Clavandier, 2009, 211).

Dans cette perspective, s'est diffusée dans les équipes soignantes et chez les médecins, une définition de ce qui serait une bonne mort, devenue une sorte de « référentiel » de l'accompagnement de la « fin de vie », décrivant les différents stades de l'agonie. Cette définition a été mise au point par Elisabeth Kübler-Ross, pédiatre et thanatologue, considérée comme une pionnière dans l'accompagnement d'enfants en phase terminale, de personnes atteintes du sida, et de personnes âgées. Ses travaux ont eu un fort retentissement, puis ont fait l'objet de controverses quand elle s'est orientée, à partir d'expériences rapportées par ses patients, sur l'existence d'une vie après la mort. Dans la structuration du champ palliatif, la référence aux différents stades par lesquels passe la personne, tels que décrits par Elisabeth Kübler Ross, a joué un rôle important.

La fin de vie est l'objet d'un accompagnement dont l'enjeu est de franchir différentes étapes pour aboutir à une mort pacifiée. La personne concernée s'engage dans un travail psychologique à accomplir pour surmonter l'angoisse et, à la fin, accepter la mort. Elisabeth Kübler-Ross a observé que le mourant passe successivement par différentes phases : de dénégation, puis d'isolement, de colère, de marchandage et de dépression avant d'aboutir à celle de l'acceptation. Une mort pacifiée est le point culminant du cheminement visé par l'équipe médicale. Il a été observé que cette progression n'est pas irréversible, que des stades déjà traversés, et donc en principe dépassés, pouvaient réémerger, tels que la colère ou la dépression. Surtout, les équipes soignantes et les bénévoles qui accompagnent les personnes en « fin de vie » témoignent de ce que l'acceptation de la mort apparaît peu fréquente.

Ce qui m'intéresse, c'est d'interroger la référence à un processus normatif, linéaire décrit en étapes successives, qui devrait nécessairement aboutir à l'acceptation de la mort ; c'est interroger l'usage qui en est fait aujourd'hui encore dans le contexte des soins palliatifs. La recherche d'une mort pacifiée a

imprégné les esprits au point, qu'en creux, la référence à un cheminement en étapes successives apparaît dans les propos d'infirmières⁴⁰ qui accompagnent des personnes jusqu'à l'instant de la mort.

L'enjeu de la pacification de la mort semble être plus un enjeu de personnes vivantes, en particulier de l'entourage des personnes concernées, les proches et les professionnelles de l'accompagnement. Au moment où la perspective de la mort devient inéluctable, l'accompagnement a en effet « besoin » de prendre appui sur ce qui peut contribuer à produire de la pacification et une acceptation de la mort par la personne concernée, et ainsi ne pas se laisser déborder sur le registre émotionnel.

En contexte d'EHPAD, les situations apparaissent très variables. A la différence des unités hospitalières de soins palliatifs, les personnes qui meurent dans leur chambre sont peu accompagnées dans le temps, en ce sens que la présence « au chevet » est nécessairement sporadique, aucune infirmière, aide-soignante ne peut se dédier à porter une attention de manière continue durant plusieurs heures ou plusieurs jours. Elles ont l'excuse d'avoir d'autres tâches, et d'autres résident.es dont il faut assurer le prendre soin. Cette excuse permet peut-être de ne pas trop être exposé.e, notamment dans les situations où la mort est loin d'être acceptée, qu'elle s'accompagne de beaucoup de souffrances. Alors la « bonne mort » en EHPAD, c'est celle qui peut avoir lieu sans avoir à être transporté.e à l'hôpital. Les personnes résidentes et les professionnel.les s'accordent sur cet enjeu. Au ras de la relation d'aide et de soin, c'est ce qui importe. Les personnes résidentes tout comme les professionnel.les redoutent que « l'instant de la mort » ne dure.

5. Un travail social de *neutralisation* ?

Dans *La solitude des mourants*, Norbert Elias critique l'approche de Philippe Ariès, historien, selon laquelle il aurait autrefois existé une mort « apprivoisée » alors qu'aujourd'hui elle serait refoulée. Le refoulement de la mort apparaît comme un trait caractéristique et constant de l'humanité :

« En même temps, le refoulement et la dissimulation de la finitude de la vie humaine individuelle ne sont sûrement pas, comme on l'a parfois affirmé, une particularité du seul vingtième siècle. Ils sont probablement aussi vieux que la conscience de cette fin elle-même, que la prévision de sa propre mort. [...] Mais la manière dont s'est effectuée cette dissimulation s'est modifiée au fil du temps de façon spécifique. A des époques antérieures, des désirs fantasmatiques collectifs prédominaient, en tant que moyen de surmonter le savoir humain sur la mort. [...] Aujourd'hui au cours d'une poussée d'individualisation particulièrement forte, les phantasmes d'immortalité des individus, tout à fait

⁴⁰ C'est ce que j'ai constaté durant l'enquête ethnographique en EHPAD.

personnels et relativement privés, qui sont issus de la masse des phantasmes d'immortalité collectifs, sont devenus prépondérants » (Elias, 1987, 51-52).

Selon Jean-Hughes Déchaux (2001a, 161-184), les individus se protègent de la mort, invariablement, par un refoulement dont les formes sociales changent à travers les époques historiques. Le propre de toutes les cultures est d'en atténuer la violence, de la mettre à distance. Le refoulement se définit comme le fait de refuser d'extérioriser des sentiments et peut prendre des formes variées. La peur de la mort implique une diversité de manières d'opérer ce refoulement, soit par des dispositifs collectifs (des rituels symboliques), soit par des façons de faire individuelles.

La *neutralisation* de la mort, conduit à une relecture du paradigme du *déni social* : « Partout dans toutes les sociétés, les hommes sont placés devant la nécessité anthropologique invariable de neutraliser la mort d'une manière ou d'une autre. Mais les formes de cette neutralisation sont éminemment variables selon les sociétés, les époques et les cultures ».

Il propose un autre modèle d'analyse, celui de l'*intimisation* de la mort. Avec l'*intimisation*, c'est de l'expérience subjective dont il est question, qui est le point de départ d'un travail individuel. Son raisonnement apporte un éclairage sur les mises en forme socialement définies de la *neutralisation* de la mort, elle-même conçue comme un invariant anthropologique. Ainsi le deuil ne relève pas d'un travail psychologique mais bien d'un « travail social » de mise en forme d'un dispositif de *neutralisation* de la mort.

La socialisation de la mort a changé de visage pour prendre la forme d'une *intimisation*, ce qui signifie que la reconnaissance sociale de la mort passe par la reconnaissance de l'expérience subjective, singulière de la personne concernée. C'est bien lorsque le processus du mourir émerge que la reconnaissance de la mort se partage. Pour Jean-Hughes Déchaux, la mort ne s'apprivoise pas, l'opposition déni-familiarité relève d'une orientation dualiste du raisonnement. La socialisation de la mort prend des formes nouvelles notamment celle de partager une expérience intime (Déchaux, 2002, 25).

Le concept de *neutralisation* est intéressant pour relire la thèse du *déni social*. Néanmoins, il n'embrasse pas la profondeur, l'épaisseur des oscillations, des mouvements se déployant dans le rapport à la mort tel qu'il a été observé dans l'enquête ethnographique. Il est trop statique, il fige le regard, encadre un processus complexe qui déborde ce que la *neutralisation* de la mort tente de fixer. Sur le registre des pratiques professionnelles, coexistent l'évitement et la reconnaissance de la mort selon les moments, selon les circonstances, selon les attachements. Dans cette phase d'un entre-deux

situé, les pratiques d'évitement de la mort à venir s'inscrivent dans un cadre institutionnel de normalisation, la continuation de la vie à tout prix. Quand l'imminence de la mort est reconnue, la confrontation devient inévitable, alors peut émerger une intensification du soin, de la présence, de l'attention à la personne. L'observation ethnographique atteste d'une pluralité de registres d'interconnaissance et de pratiques sociales : une esquive au prétexte de trop de travail, des venues rapides dans la chambre pour voir si la personne est morte ou vivante, accepter de s'asseoir et de tenir la main du résident durant l'agonie. Le prendre soin se joue aux limites de la vie, aux limites de l'expérience professionnelle pour laisser place aux dispositions individuelles.

Conclusion

Dans ce chapitre, nous avons effectué une traversée conceptuelle pour situer quelques aspects du rapport social à la mort à l'aune des observations de terrain. Nous avons vu comment la thèse du *déni social* s'est développée pour mettre en perspective un processus de désocialisation de la mort dans le temps et dans l'espace. En réponse à ces approches, la thèse de la *neutralisation* affirme une nouvelle forme de socialisation de la mort par un travail social autour de *l'intimisation*.

Avec la montée en puissance de la norme de la « bonne mort » qui s'est imposée avec le projet des soins palliatifs, c'est l'enjeu de la pacification qui est dès lors travaillé. Le développement de la culture palliative pourrait laisser penser que s'atténue le *déni social* de la mort et la solitude des mourants. La culture palliative a pour ambition une cessation de la souffrance, par un accompagnement médicalisé soutenu.

Alors que l'ordinaire de la mort s'est déplacé vers la vieillesse, cette dernière apparaît peu touchée par la nouvelle architecture palliative encadrant la « fin de vie » qui cible des personnes plus jeunes, en capacité de suivre le parcours proposé pour atteindre l'horizon d'une mort acceptée et pacifiée. Les EHPAD apparaissent à l'écart du projet palliatif institutionnalisé⁴¹, la population âgée dépendante étant principalement accompagnée par les médecins généralistes, qui ne sont pas sensibilisés à la culture palliative. Les personnes résidentes manifestent une prise de conscience de la dimension tragique de leur existence dans l'expérience-EHPAD, avec un sentiment de délaissement à l'aune de la perspective de la mort à venir.

La tension se déploie dans la relation entre les personnes aidées et les aidantes, entre l'évitement du souci de la mort et la conscience de la mort à venir. Pour rendre compte de cette tension, mon cheminement analytique prend appui sur le processus d'*intimisation* qui soutient la reconnaissance de l'expérience subjective.

L'enjeu devient alors la possibilité du *care* de la fin de la vie, d'une éthique et de formes de solidarité à l'approche de la mort. En pratique, le malentendu de l'évitement de la mort est le lieu même de la tension de la relation d'aide qui va être abordé au cours des chapitres suivants.

⁴¹ Les EHPAD peuvent solliciter une équipe mobile de soins palliatifs pour des formations à l'évaluation de la douleur et pour des conseils à distance.

Chapitre 3 « Vies minuscules » entre lucidité, ennui, refus

« *La lucidité est la blessure la plus rapprochée du soleil* » René Char

Introduction

« *Nous, vous savez, on arrive ici, on est au bout du rouleau* » me dit d'un ton tranquille Corentin, résident âgé de 93 ans, depuis quelques semaines à la résidence les Vignes. Les personnes qui ont fait connaissance avec le grand âge, avec les expériences de limitations physiques, intellectuelles, disent leur sentiment d'être à la toute fin de leur vie à l'arrivée en EHPAD, « *au bout du rouleau* », pour signifier de manière métaphorique leur conscience qu'EHPAD rime avec proximité de la mort. Le propos de ce résident résonne avec ceux entendus tout au long de l'enquête de terrain. Certes les propos peuvent prendre des formes diverses selon les personnes qui vont s'exprimer directement, sans filtre, comme Charlie, Madame Barrat, ou en ayant recours à des formes allusives comme Monsieur Paradis pour dire leur expérience d'une vie devenue la fin de la vie. Toutes et tous situent leur existence, comme prise dans un entre-deux, entre leur vie d'avant et une mort à venir, entre lucidité et ennui.

« *Ressentir la vieillesse c'est faire connaissance avec l'idée de sa propre fin [...] vieillir renvoie indifféremment à la mort et à la vie que j'ai vécue et ne vivrai plus dès lors* » (Cynthia Fleury, 2015, 92). Venir vivre dans un lieu dédié à l'accompagnement de personnes dépendantes amène à franchir une frontière invisible entre un « avant » et un « après », ce qui fait basculer les personnes devenues résident.es dans l'entre-deux d'une « vie minuscule ».

Les « Vies minuscules »⁴² sont ici définies comme des vies socialement invisibilisées du fait d'un statut mineur, elles ne font pas partie intégrante de la vie sociale ordinaire à partir du moment où elles sont dé-placées dans des structures dédiées à l'accompagnement, pour contenir et retarder « la perte d'autonomie ». En EHPAD, les épreuves des derniers temps de la vie et de la mort des résidentes et résidents ne sont pas considérées ; c'est pourquoi j'ai choisi de reprendre le titre du livre de Pierre Michon pour signifier combien les épreuves de la fin d'existence et de la mort à venir en EHPAD

⁴² Pierre Michon, *Vies minuscules*, Gallimard, 1984. Cet ouvrage contient 8 récits de vies, fragments d'existences difficiles entre l'alcool et le travail de la terre dans des contrées agricoles pauvres et dont les expériences sont largement ignorées. Ces vies et ces morts sont extraites de la mémoire de Pierre Michon pour les faire vivre par les mots, par la littérature. Ces récits constituent des bribes de vies socialement non considérées.

demandent à être visibilisées à partir de descriptions ethnographiques. Ce faisant, je saisis ces vies et ces morts comme « minuscules », des expériences sociales et intimes largement ignorées.

Dans ce chapitre, je pars de l'expérience des personnes concernées pour interroger une socialisation à l'EHPAD qui ne passe pas, et décrire un trouble moral, le trouble du sentiment d'appartenance des résident.es à un monde commun.

Dans une première section, je décris les épreuves de l'entrée en EHPAD pour analyser le trouble de l'habiter, ressenti par les résident.es, sujets de l'enquête, en lien avec une conscience de la mort à venir. La deuxième section s'intéresse à l'expérience des limites qui se traduit par un cheminement entre déprise et prise ultime sur sa vie et sur sa mort. La troisième section s'attache à analyser l'expérience sociale spécifique qui se déploie entre lucidité et ennui. Dans une quatrième section, c'est la réception du *care* qui est interrogée à travers les refus de coopérer, les refus d'aide et de soin observés sur les terrains d'enquête, soutenant que c'est l'étape majeure du prendre soin en ce sens que la dimension de réception permet de légitimer les pratiques professionnelles d'aide et de soin.

1. « Le placement, une petite mort »

Des personnes de « grand âge » souvent octogénaires ou nonagénaires ont à faire face à une transformation brutale des conditions de leur existence par le fait de devoir « finir leurs jours » en EHPAD ; cette « nécessité » advient en raison de difficultés qui rendraient leur vie quotidienne au domicile impossible, y compris avec des adaptations et des aides. C'est en général un impératif de sécurité qui vient justifier le placement au nom des risques encourus par la personne si elle restait au domicile ou si elle y revenait après une hospitalisation.

L'entrée en institution résulte rarement de la volonté du résident, mais le plus souvent de celle de son entourage proche. Les atteintes à la santé fonctionnelle et mentale sont les premières causes de placement en établissement (Anchisi, 2008). Ces atteintes sont appréciées au moyen d'une grille d'évaluation du degré de dépendance de la personne⁴³ pour mesurer la capacité des individus à réaliser les actes courants de la vie quotidienne selon des critères préétablis. Les altérations de la santé sont déclarées comme la cause première de l'entrée en EHPAD. Un phénomène qui deviendra massif, les entrées se faisant de plus en plus tardives. Certaines personnes sont venues directement de leur domicile, d'autres de l'hôpital sans avoir revu leur domicile, à la suite d'une chute, une fracture, un AVC, un « syndrome démentiel ».

Il est intéressant de s'arrêter un instant sur le terme « hébergement » de l'acronyme EHPAD qui met l'accent sur un lieu géographique et non pas sur l'expérience vécue à cet endroit, une conception réductrice des enjeux humains et sociaux. Les personnes entrant en établissement savent que cet « hébergement » représente la dernière étape de leur parcours de vie, leur dernière demeure.

⁴³ La grille AGGIR (Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources) est un test standardisé permettant d'évaluer le degré de dépendance d'une personne âgée. Cette grille permet d'établir la situation de dépendance concernant les actes « considérés comme essentiels et ordinaires » de la vie. L'autonomie physique et psychique est évaluée à partir de dix variables : cohérence, orientation, toilette, habillage, alimentation, élimination, transfert, déplacement à l'intérieur, déplacement à l'extérieur, et communication à distance. L'autonomie domestique et sociale est, de son côté, évaluée à partir de sept variables : gestion, cuisine, ménage, transport, achats, suivi d'un traitement et activités de temps libre. Pour chacune de ces variables, une modalité est renseignée par le médecin coordonnateur : « A » lorsque la personne réalise les actes seule, totalement, habituellement, correctement ; « B » lorsqu'elle les fait partiellement, non habituellement, non correctement ; « C » lorsqu'elle ne les fait pas. Cette évaluation donne lieu au rattachement de la personne âgée à l'un des six GIR. Le GIR 1 correspond au degré de dépendance le plus élevé : personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et nécessitant une présence continue d'intervenants. Il correspond également aux personnes en fin de vie. Le GIR 2 regroupe les personnes confinées au lit ou au fauteuil, et dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées. Leur état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante. Ce groupe inclut également les personnes capables de se déplacer, mais dont l'altération des fonctions mentales nécessite une surveillance permanente. Le GIR 3 regroupe les personnes ayant conservé une autonomie mentale, une autonomie locomotrice partielle, et nécessitant une aide plusieurs fois par jour pour les soins corporels. Le GIR 4 regroupe les personnes ne pouvant assurer seules leurs transferts, mais pouvant se déplacer une fois debout. Ces personnes ont besoin d'aide pour la toilette, l'habillage et/ou la prise des repas. Le GIR 5 regroupe les personnes ayant besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage. Le GIR 6, enfin, regroupe les personnes autonomes. Les résidents en EHPAD sont majoritairement des personnes « dépendantes ». En effet, les résidents les moins « dépendants », appartenant au GIR 5 et 6, représentent moins de 10% des résidents d'EHPAD, alors que les résidents les plus « dépendants », appartenant aux GIR 1 et 2, représentent plus de la moitié des résidents d'EHPAD. Ce système d'évaluation conditionne la dotation financière de l'établissement en appréciant un niveau moyen de « dépendance » au sein d'une structure.

Un quart des résidents décède dans les six premiers mois de leur séjour en EHPAD⁴⁴. Cette étape de leur vie représente un bouleversement tant du point de vue, physique, psychologique, identitaire, matériel que symbolique. Certaines parviendront plutôt mal que bien à s'adapter, d'autres pas du tout, d'autres encore, beaucoup plus rares, trouveront dans ce lieu, une possibilité d'échapper à leurs anciennes situations devenues trop délétères (personnes à domicile isolées, personnes sans abri, anciennes résident.es d'hôpitaux psychiatriques). « *Un placement c'est une petite mort...* » (Entretien psychiatre, 28/11/2018).

C'est une expérience extra-ordinaire, un processus de transformation de conditions d'existence imposée à des personnes fragilisées par le changement lui-même, un phénomène qui ne suscite que peu d'intérêt, une expérience banalisée, encadrée par une procédure d'entrée sous un régime normatif. L'enquête ethnographique a permis d'observer les différentes façons de se résigner à l'EHPAD, un lieu perçu comme un exil par les personnes concernées, un *non-lieu* peu nommé ou désigné en tant que tel. Tout se passe comme si l'EHPAD se situait hors de la vie sociale ordinaire, n'étant pas caractérisé par les personnes placées qui évoquent inlassablement leur habitat antérieur et les regrets associés. Les désignations « salle à manger » ou « restaurant » utilisées par les professionnel.les, sont peu reprises par les résident.es qui parlent volontiers de « réfectoire » ou alors ne le désignent pas. Les désignations professionnelles travaillent à l'évocation d'un monde domestique ou d'un monde des plaisirs de la table, deux registres pour développer une fiction positive, tandis que les résident.es par le terme « réfectoire » font référence à un registre de l'immaturation (le réfectoire de l'école, du collège), ce qui reflète le sentiment d'infantilisation dont ces personnes font l'objet.

Pour Isabelle Mallon (2004), la reconstitution d'un « chez soi » se manifeste généralement de deux façons, soit l'espace de la chambre est vécu comme un monde privé uniquement, soit c'est l'ensemble de l'établissement qui est perçu et investi comme tel. Au vu de mes observations, à la résidence l'Alpage et à la résidence les Vignes, la constitution « d'un monde privé » peine à se réaliser. Il semble qu'il s'agisse d'une fiction sociale élaborée à partir du programme institutionnel soutenu par les équipes professionnelles attachées à en faire un récit qui nourrisse une autoreprésentation positive.

⁴⁴ Source : enquête EHPA 2015, DREES.

1.1 Epreuve des discontinuités

Au début de mon enquête à la résidence l'Alpage, j'ai pu observer l'arrivée d'Elise Barrat, une résidente de 91 ans, au cours du mois de novembre 2016. Elle vivait dans son appartement à Paris et une amie qui lui est très chère lui rendait visite régulièrement, cette amie lui manque terriblement, elle exprime une grande tristesse à l'évocation de sa vie « d'avant » et répète souvent qu'on l'a obligée à venir ici. Elle a connu une vie difficile, ayant perdu très jeune ses deux parents, elle a été élevée par sa tante « à la dure », puis a été placée comme bonne à 13 ans à Paris. Elle a eu une fille Denise, elle a vécu 70 ans à Paris. Avec un glaucome aux deux yeux, cette atteinte visuelle s'est peu à peu transformée en cécité totale, Madame Barrat qui adorait tout autant la lecture que son indépendance a perdu rapidement ses repères. Elle prend à témoin quiconque l'approche, pour dire d'une voix forte et claire, combien elle souffre de cette existence qui n'en n'est plus une et exprimer son sentiment de déracinement que rien n'est venu combler depuis son arrivée à la résidence.

Voici ce que me dit Madame Barrat un après-midi : *« je me retrouve seule, on me trimballe à droite, à gauche, j'ai plus aucun but dans la vie, je ne vois plus du tout... L'après-midi le mercredi on venait me chercher pour une promenade, je suis toute seule... je compte les heures, je suis au lit au plus tard à 19h et après je me réveille à 2 heures du matin... j'ai eu un traitement pour mes yeux mais ça n'a pas marché... ça m'a détruit... Je vais attendre 6h ce soir et je vais aller manger ma sousoupe (d'un ton mimant une adresse à un enfant en bas âge) ... « ça fait deux mois que je suis arrivée, c'est difficile ... On me donne comme excuse « vous pouvez pas rester toute seule » mais je me sens seule, tellement seule, ici ... elles [les soignantes] elles sont toutes prises d'un côté ou d'un autre... Je parle aux murs...je ne peux ni lire, ni écrire, ah merci !... [Profond soupir] ... ce que je souhaite c'est que ça ne dure pas ... Ma fille, elle va pas passer sa vie à me regarder, je suis contente quand elle vient mais je ne veux pas qu'elle change sa vie pour moi. Je regrette mes amies que j'ai laissées à Paris. Si je tombais et ne me relevais pas ce serait bien... »* (Carnet de terrain, 10/01/2017).

En quelques phrases Madame Barrat peint un tableau sombre de son entrée en EHPAD. Elle s'est résignée, face à la double volonté du médecin qui trouvait dangereux son maintien à domicile du fait de sa cécité et, de sa fille qui a œuvré pour la rapprocher de chez elle et pouvoir plus aisément lui rendre visite. C'est une entrée en régime de contrainte, un phénomène qui a déjà été largement repéré et décrit. En 2008, Jean Mantovani, Christine Rolland et Sandrine Andrieu ont réalisé une étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées, qui s'intéresse aux situations de vie de vieilles personnes « à risque d'institutionnalisation » ; cette étude montre que si l'entrée en institution pouvait parfois avoir une dimension stratégique, elle apparaît la plupart du temps contrainte.

La venue de Madame Barrat à la résidence l'Alpage entraîne une rupture brutale de ses attachements, une perte de liens sociaux, une absence de perspective de vie, un sentiment de solitude, un désespoir, ce qui lui fait désirer que la mort advienne, qu'un évènement telle qu'une chute soit l'opportunité d'en finir.

Les épreuves ainsi décrites témoignent des effets de discontinuités sociales produites au nom de la lutte contre un isolement présumé au domicile (Trépied, 2017) aboutissant à des risques jugés trop importants, de surcroît facteurs de perte d'autonomie. Or en établissement d'hébergement, c'est un sentiment de solitude qui est éprouvé par la plupart des résident.es en raison du manque de temps que leur consacrent les aidantes, ce qui met en évidence des réalités aujourd'hui largement documentées de l'insuffisance de personnel d'accompagnement, qui en raison de leur charge de travail, ne peut se rendre disponible pour assurer une présence suffisante auprès des résident.es.

Le rapprochement géographique de Mme Barrat et de sa fille facilite les visites mais ne peut pas combler la perte de son réseau amical, de tout ce qui constituait sa vie avant l'entrée. Cette perte est socialement organisée au nom d'une promesse qui ne peut être tenue du fait des réalités structurelles et concrètes du fonctionnement des EHPAD. Il s'agit d'une réalité faisant partie intégrante du malentendu initial. Mme Barrat sait bien que sa fille a sa vie familiale, sa vie professionnelle, que ses visites sont comptées à l'aune de ses contraintes, elle n'exprime aucun reproche à son encontre. Elle ne veut pas que sa fille cherche à modifier quelque chose dans son emploi du temps pour lui apporter une présence plus fréquente. Elle n'accepterait pas une telle adaptation pensée et organisée autour d'elle.

L'institutionnalisation pourrait-elle être une voie pour développer de nouvelles relations ? Compte tenu de la faible densité de la vie communautaire en établissement qui a été observée par les chercheur.es en sciences sociales (Ennuyer & Troude, 1977; Mallon, 2004; Rimbart, 2011), il semble peu réaliste d'imaginer que des liens puissent se former, des amitiés, des amours naître en un lieu peu propice pour de telles rencontres.

Alors je pense à ce que me disait Alain psychologue : « *l'EHPAD est un lieu d'effondrement de la vie psychique* » (Carnet de terrain, 3 février 2017) ; c'est aussi et avant tout un lieu d'effondrement de la vie sociale. Mme Barrat au cours de notre conversation semble faire totalement abstraction des autres résident.es, elle supporte difficilement une vie collective qu'elle n'a pas choisie, ne trouve pas d'intérêt aux activités proposées, se referme sur son monde lorsque des cris et des plaintes s'élèvent au cours des repas, exprimant sa hâte de quitter la salle.

C'est une expérience sensible de l'EHPAD pour des résident.es confronté.es au « choc de l'étrangeté d'un monde communautaire » (Darnaud, 2016). La vie collective est une contrainte ressentie comme une violence, elle ne représente que rarement un support.

« La première fois que l'individu apprend l'identité de ceux qu'il doit désormais tenir pour siens, il faut s'attendre à ce qu'il éprouve, à tout le moins, une certaine ambivalence des sentiments ; car ces autres, non contents d'être manifestement stigmatisés, et donc différents de la personne normale qu'il se sait être, peuvent en outre posséder des attributs avec lesquels il lui paraît difficile de s'associer » (Goffman, 1975, 51).

Madame Barrat éprouve fortement la manière dont elle se sent infantilisée par les soignantes qui s'adressent à elle. Ce qu'elle exprime, c'est l'épreuve d'une vie institutionnalisée qu'elle subit sans y reconnaître d'aspect suffisamment positif qui pourrait venir nuancer un désespoir et par là donner un sens à sa condition présente. Alors elle laisse la porte ouverte à ce qui serait une solution qui pourrait faire cesser définitivement sa souffrance. Dans cette perspective, « *ce serait bien* » si une chute pouvait mettre un terme à sa situation, ce qui lui permettrait de se soustraire à cette souffrance.

« *Il y a de la souffrance physique ou morale ou les deux à la fois, le passage en EHPAD c'est comme un abandon, ou une prison... c'est important quelqu'un qui ne leur ment pas mais ça marche pas à tous les coups...* » (Entretien psychiatre, 28/11/2018). Madame Barrat au moment de l'enquête ethnographique passait des heures, prostrée dans un grand fauteuil au salon, silencieuse. Lorsque je venais, il me semblait qu'elle appréciait nos conversations, ses relations avec les soignantes étaient difficiles, elle manifestait parfois sa colère avec vivacité, exprimant d'une voix forte son ressentiment de devoir attendre sans cesse quelqu'un qui vienne l'aider et répétant volontiers haut et fort : « *quoiqu'il en soit je vous attends, je vous attends, mais c'est la mort au bout du chemin* ».

1.2 Epreuve de la mort à venir dans l'entrée en EHPAD

Dans le travail de terrain qu'elle a mené pour sa thèse, Iris Loffeier observe qu'effectivement les résidents « sont entrés dans l'antichambre de la mort, cela ne fait aucun doute pour eux, [...] c'est une expérience intime à propos de laquelle ils s'expriment volontiers, de manière directe, simple » (Loffeier, 2015, 141).

Pour Frédéric Balard, « cette attente de la mort ne signifie pas forcément de l'impatience, mais un état de fait [...] » (Balard, 2016, 133-150). La mort cesse d'être une échéance abstraite, elle devient réalité

face aux limites, aux limitations, aux souffrances, une expérience sensible individuelle et collective comme condition commune.

« Bien sûr que la perspective d'entrer en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes nous confronte à l'évidence de notre mort prochaine, qui en douterait ? Mais ce type de raisonnement et d'interprétation faciles renvoient à la seule personne les enjeux de la situation et dispensent, de ce fait, de mettre en question la situation elle-même. Ce que disait Jean Maisondieu, il y a quelques années, reste vrai : « *La grande majorité des personnes choisit de rester à domicile et l'on n'a jamais entendu un vieux dire : « c'est chouette, l'année prochaine j'entre en maison de retraite »* » (Billé, 2005).

André Parent, âgé de plus de 90 ans, vit seul à quelques kilomètres de la résidence l'Alpage dans sa ferme, qui n'a jamais été modernisée pour y installer une salle de bains confortable. Il a fait une chute durant l'hiver qui l'a d'abord conduit à l'hôpital, puis à la résidence l'Alpage, pour un séjour temporaire de trois mois ; il lui a été proposé de passer les mois d'été chez lui avant de revenir, et d'intégrer l'établissement de manière définitive à partir du 1er octobre. Le directeur qui me confie cette histoire poursuit : « *nous avons appris qu'il est décédé brutalement quelques jours avant la date qui avait été posée pour sa venue à la résidence* ». L'équipe soignante a été troublée par cette « coïncidence » qui mettait un terme au placement prévu, elle avait constaté durant son séjour temporaire que Monsieur Parent ne se plaisait pas du tout en collectivité, il disait qu'« *il ne se voyait pas vivre là* ». Sa mort a été comprise par beaucoup de soignantes comme l'expression d'un choix, une prise de décision ferme au regard de l'étonnante concordance des temps qui est intervenue.

« *Bien sûr je serais mieux dans ma maison [long silence] mais il faut se le dire une fois pour toutes, je ne peux plus rester seule* » [en détachant bien chaque syllabe prononcée et prenant un ton ironique] (Jeanne Marchand, résidente, 92 ans). Madame Marchand exprime un sentiment de résignation face à une décision, prise en raison de ce qui serait une impossibilité à continuer de vivre seule chez elle, une décision qui ne se discute pas, une décision posée par une instance supérieure et à laquelle elle a été requise de se soumettre. Sa douleur se manifeste au travers d'un silence puis de profonds soupirs. Madame Marchand s'est trouvée confrontée à des rationalités, qui lui sont extérieures, au nom de risques potentiels à poursuivre sa vie seule chez elle ; elle fait une reprise ironique des propos de son médecin dont elle se doit d'être convaincue, ce que traduirait l'utilisation du « je » comme un assentiment à l'abandon de son « chez soi » dans son intérêt.

Pour Vincent Caradec, l'enjeu de l'accompagnement est alors de reconstruire une continuité mise à mal par l'entrée en établissement (Caradec, 2014). Une reconstruction de la continuité est-elle

envisageable à un moment de l'existence qui concentre des facteurs de vacillement intime, familial, social. Le terme de « reconstruction d'une continuité » de vie, de sens, en tant que tel désignerait un processus engageant un travail de la personne sur elle-même et, un travail de l'établissement (travail institutionnel et professionnel) pour réparer les dommages produits par la rupture initiale du placement, facteur de déstabilisation et de ruptures.

Dans la venue en EHPAD il y a souvent le décès d'un mari, d'une épouse, d'un compagnon, d'une compagne avec tout ce que cette mort fait vivre à la personne, avec la perte de ses ancrages matériels et affectifs. Le lien entre processus d'admission et mort est une dimension très spécifique aux EHPAD établissant de manière subtile une relation étroite entre vies et morts. C'est un sujet qui est rarement abordé, à l'exception de membres de l'équipe soignante, qui ayant noué des relations suivies, expriment le besoin d'avoir suffisamment de temps pour que le travail de deuil de la personne récemment décédée, puisse advenir. Les professionnel.les sont unanimes à « *regretter que ça aille trop vite entre un départ et une arrivée* », exprimant leurs difficultés lorsqu'un nouveau résident ou une nouvelle résidente arrive quelques jours après un décès. Le directeur de la résidence L'Alpage avait défini une durée de deux semaines entre un départ et une arrivée. Pour des raisons économiques liées à une occupation maximale des locaux demandée par les autorités de tutelle, cela devient de moins en moins possible. Rachel, infirmière, met en évidence les effets déshumanisants d'une gestion trop rapide des admissions pour la qualité d'accueil d'un nouvel arrivant ou d'une nouvelle arrivante. Elle m'explique que pendant quelque temps elle a « *la vision de la personne décédée et a du mal à passer à un autre résident* ».

Pour les personnes concernées, cela veut dire qu'il faut être en capacité d'intégrer très rapidement la structure, les professionnel.les disposant de peu de temps pour préparer l'accueil d'une nouvelle personne. Ces mouvements sont ressentis comme violents et difficiles par les professionnel.les. Pour les personnes concernées et leurs familles, l'annonce apparaît brutale, ce qui amène parfois à reconsidérer la demande formulée initialement. L'infirmière coordinatrice de la résidence l'Alpage m'indique essayer régulièrement des refus, elle doit parfois contacter jusqu'à 4 ou 5 personnes et familles inscrites sur la liste d'attente des prioritaires avant d'obtenir une réponse positive.

Monsieur Laforêt, 95 ans, me dit avoir choisi de venir dans cet établissement pour être proche du cimetière où il souhaite être enterré. Comme Madame Barrat, il a quitté la vallée pour travailler à Paris mais c'est lui qui a décidé de venir à la résidence l'Alpage pour terminer sa vie, « *je suis d'ici, je me sens fatigué mais je perds pas trop le ciboulot... j'ai mon cimetière qui m'attend, c'est pour ça que je suis venu ici... dedans je sens que je suis fatigué, y'a 10 ans j'étais bien mais maintenant je suis foutu... je*

peux pas faire grand-chose...on s'emmerde ici... j'habitais à Paris au 2^{ème} étage c'était plus possible de rester... ».

Monsieur Laforêt vient d'arriver il y a environ une semaine, il s'est trouvé confronté à des problèmes d'équilibre qui rendaient ses déplacements de plus en plus difficiles dans une existence en appartement à Paris et ce qui entravait une vie sociale qui comptait beaucoup pour lui. Face à ces limitations, il est venu « *se rapprocher de la mort* » à sa manière, composant avec ses nouvelles conditions d'existence, il exprime très directement le motif de sa venue en EHPAD, une venue d'abord perçue comme une mort sociale, pour lui cela ne fait aucun doute. Il exprime avec simplicité être à la toute fin de sa vie, évoquant sa grande fatigue comme un signe de mort à venir. Il est une des rares personnes à avoir rempli sa chambre d'objets hétéroclites de sa vie d'avant, restant avec ses souvenirs encombrants, ce qui exaspère parfois Marie aide-soignante « *c'est plein comme un œuf, ça nous facilite pas le travail* ». Il ne souhaite pas se mêler à la vie de la résidence, il décline les propositions d'activité. Il voit la résidence l'Alpage comme une antichambre du cimetière où il a choisi d'être enterré.

Dans l'arrivée en établissement d'hébergement se jouent à la fois une radicalité et une « étrangeté » des expériences, ce qui interroge les conditions de possibilité d'une socialisation et le désir de s'engager dans des apprentissages. L'EHPAD, aux frontières de la sociabilité ordinaire, semble un monde à part, il tend à fabriquer une nouvelle catégorie de citoyens qui disposent d'un temps socialement contraint, avec la mort comme horizon proche. Frédéric Balard, pose la question de savoir si la longévité accrue provoque une transformation entre « un temps de vie supplémentaire ou une vie hors du temps » ? L'enquête à l'EHPAD l'Alpage a permis d'observer une conscience de la mort à venir comme structurant un hors-temps de la vie ordinaire.

1.3 Expériences irrémédiables ?

Pour certaines personnes qui meurent moins de deux mois après leur arrivée, il apparaît que les effets de cette expérience sont puissants et rapides, pour d'autres personnes les effets sont plus diffus et dans la durée. Les observations conduisent à constater beaucoup de retenue, de pudeur, de sobriété dans la mise en mots de ces expériences, souvent mêlée à une douleur de vivre. Si le discours professionnel invite à s'adapter au cadre collectif proposé, comme s'il y avait un avant et un après inéluctable, il n'en demeure pas moins que pour les résident.es, ce mode d'existence institutionnalisé les confronte à la douleur d'une rupture avec une certaine manière d'habiter le monde.

C'est dans ce mouvement que s'exprime la radicalité de la venue en EHPAD. Les résident.es détiennent un savoir sensible nourri par une prise de conscience qui a de nombreuses conséquences sur leur vision

de la vie qu'il leur reste à vivre. « L'entrée en EHPAD c'est un événement traumatique » (Entretien psychiatre, 28/11/2018).

« Une entrée en institution, non décidée par la personne âgée, peut amener un pronostic légal, à moins qu'elle ne prenne plus sûrement le chemin de la détérioration mentale, autre forme de déménagement » (Ferreira, Zawieja, 2012/2, 164-179). Il n'est pas rare que les personnes ne survivent que quelques mois à la suite de cette rupture dans leur vie, indépendamment de toute cause médicale, ou que d'autres trouvent un refuge par une absence temporaire ou définitive au monde qui les entoure, se coupant de la rationalité ordinaire, s'éloignant vers un exil intérieur parfois inaccessible.

D'après Isabelle Mallon, « pour ceux qui ont vécu sans penser à leur vieillesse, le séisme de l'entrée est tel qu'il remet en question les identités établies » (Mallon, 2004, 221). Mais que ce soit au plan pratique ou au regard de l'expérience sensible, la possibilité de concevoir une vie qui se vulnérabilise est extrêmement difficile ; une telle anticipation, qui serait une préparation pour rationaliser une éventuelle institutionnalisation est un processus qui s'avère peu réaliste, en raison des représentations négatives attachées aux institutions d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. De surcroît l'entrée en tant que telle est propice à déclencher un séisme, facteur de transformation durable de l'expérience sociale des personnes devenues alors des résident.es. Ce sont souvent les enfants qui inscrivent leur parent sur une liste d'attente. Il est de plus en plus fréquent qu'au moment où une place se libère, la personne alors contactée refuse, parfois c'est l'un des enfants qui exprime son désaccord et soutient le refus de son parent. En cas de désaccord au sein d'une fratrie, l'entrée ne se fait pas.

C'est un phénomène peu visible qui témoigne combien peut vaciller une décision prise en amont, la plupart du temps pour des motifs médicaux avec les « troubles du comportement » et les risques de chutes comme motifs fréquents (Mantovani et al, 2008) face à la mise en œuvre d'une décision devenue parfois indécidable. Une fois devenu.e résident.e, la question du choix autonome pour les personnes concernées comporte un biais. Tout ce qui peut remettre en question le cadre institutionnel, l'organisation, la vie collective est comprise comme une atteinte à l'ordre social interne de l'établissement et a tendance à être interprété comme un trouble du comportement. Monsieur Barthe incarne le résident qui est jugé par l'équipe soignante comme perturbant la vie collective par ses remarques transgressives. Madame Barrat qui manifeste sa colère avec vivacité, exprimant d'une voix forte son ressentiment de devoir attendre sans cesse quelqu'un qui vienne l'aider, est considérée comme une personne trop exigeante avec ses demandes et ses remarques. Dès lors que des résident.es ont tendance à s'émanciper d'une certaine passivité attendue, le comportement vient « déranger ». L'interprétation par le trouble du comportement permet d'éviter toute contextualisation.

Les décisions laissées aux résident.es portent en général sur des points mineurs qui ne risquent pas de déstabiliser l'organisation, le planning des professionnel.les, de leur faire perdre du temps, de remettre en cause l'économie générale instituée autour du principe de maintien en vie des personnes hébergées le plus longtemps possible et le mieux possible. Florent aide-soignant m'a expliqué combien il s'attache à ce que les résident.es puissent choisir un plat, une boisson parmi plusieurs choix possibles, pour les aider à exercer leur choix. Karine, aide-soignante m'a précisé qu'elle demande toujours aux personnes de choisir les vêtements qu'elles souhaitent porter.

Les résident.es sont confronté.es au fait de ne pas pouvoir faire connaître leurs points de vue sur les horaires, le rythme de vie, la place occupée à une table durant le repas, les aspects structurants de la vie quotidienne sont décidés en dehors d'eux/elles. Une douleur peu visible devient parfois bougonne, plaintive ou empreinte de colère, ces comportements sont difficilement admis comme partie prenante de l'épreuve de l'institutionnalisation.

Isabelle Mallon (2004) à la suite de son enquête, a analysé ce qu'elle définit comme des stratégies adoptées par les résident.es confronté.es à devoir vivre en établissement ; elle classe ces stratégies en trois groupes : les personnes qui s'adaptent, participent aux activités proposées et recréent « un chez soi » au sein de l'EHPAD ; celles qui s'arrangent pour mener « une vie personnelle » au sein de l'établissement principalement dans leur espace privé à savoir la chambre ; celles qui échouent à reconstruire « un chez soi », suite à une arrivée dans la précipitation, à une maladie ou un accident et qui refusent les activités et la compagnie des autres. Il ressort une inadaptation fondamentale à la vie en EHPAD de résident.es qui se résignent, sans pour autant se situer dans un sentiment d'appartenance à ce qui serait « un chez soi », ce qui signifie que les deux premiers groupes identifiés par Isabelle Mallon n'apparaissent pas représentés, ils sont aujourd'hui l'exception.

Subsiste un discours au sein des deux établissements enquêtés à ce sujet pour promouvoir et maintenir l'image d'une « maison » de retraite et ce faisant tenter d'infléchir les représentations sociales négatives construites autour du « mouvoir ». En effet, le recours à la désignation « maison de retraite » est généralisé. Au cours de l'enquête, pas une seule fois l'acronyme « EHPAD » n'a été prononcé par un.e professionnel.le, la plupart du temps il y a une insistance à exprimer qu'ils/elles sont chez eux/elles.

L'institutionnalisation est la seule réponse présentée comme envisageable, raisonnable, rationnelle, face aux risques encourus du fait des atteintes corporelle et/ou cognitive, et du besoin accru d'aide au quotidien. Elle conduit à assujettir la personne devenue résidente à une vie « sécurisée », ce qui rassure la famille. La plupart du temps, les proches ont apporté quelques affaires pour personnaliser une chambre déjà meublée avec un lit médicalisé, une armoire, une commode, un fauteuil. La personne nouvellement arrivée et ainsi équipée doit endosser dès lors un costume de résident.e, tenir

un rôle complexe aux multiples aspects, et elle est en quelque sorte poussée par les professionnels à s'engager dans un processus d'adaptation à une vie collective, que nombre d'entre eux/elles ignoraient jusqu'alors.

Se pose la question des conditions de possibilité d'une adaptation au cadre de vie, à un rythme préétabli peu susceptible de souplesse, à une collectivité hétéroclite composée d'individus inconnus « ... sur la base d'une inadaptation fondamentale » (Morin, 1951, 102). L'entrée en structure d'hébergement représente un choc. Entre renoncement et soumission, ces personnes m'ont semblé au cours de l'enquête, telles des arbres déracinés : en rupture avec leur espace habituel de vie, leurs habitudes, leurs repères, elles perdent souvent la plupart de leurs relations sociales en intégrant un établissement. Ces personnes ont un effort très important à fournir pour trouver de nouveaux repères et tenter de cultiver ce que Pierre Charazac psychiatre et psychanalyste nomme « l'amour de la vie » (Charazac, 2010) dans un contexte perçu comme contraignant et triste. « *S'il n'y a pas plus de gaieté que cela, je m'en vais* » avait coutume de répéter Félicien pour partager avec l'entourage, sous forme de boutade, son sentiment de désespoir ; le « *je m'en vais* » pouvant être entendu comme un départ vers un autre lieu de vie ou un souhait de mort.

C'est ainsi que se développe la représentation d'être en sursis, ce qui conduit à avoir parfois hâte que ce surplus de vie s'achève. Apprécier la saveur d'instantanés précaires de présence bienveillante, intermittente tout en s'adaptant plus ou moins à une vie en collectivité n'apparaît pas contradictoire avec l'épreuve de la mort à venir, dans une confrontation d'expériences paradoxales, intimes et sociales.

Ces expériences se structurent de manière tout à fait spécifique en EHPAD selon un « processus réflexif, pragmatique et dialogique à travers lequel l'individu définit ce qu'il est » (Caradec, 2004, 11), un processus individuel non séparé du collectif, et marqué par le poids/l'influence de « la concentration de personnes âgées entre elles » (CCNE, 2018) en un lieu séparé de la vie sociale ordinaire.

2. Entre déprise et prise au grand âge, l'expérience des malentendus

Christine animatrice décrit son expérience de la relation d'accompagnement dans les ateliers qu'elle anime avec des résidents et résidentes : *« y'a un résident, il ne vient pas en animation, c'est pas dans ses besoins... quand je lui propose d'aller dans sa chambre avec lui il me dit « oh vous m'en demandez toute la journée, je n'ai même pas le temps de me reposer » alors que moi de ma perception je le vois assis sur une chaise toute la journée mais non « vous ne me laissez pas le temps de me reposer, tout le temps vous me demandez quelque chose [...] et puis la question que je pose en tant que professionnelle, est ce qu'on est capable d'accepter qu'ils restent tranquilles, il y a des personnes ici qui ne souhaitent rien, ni soins, ni animation, ni temps de conversation ; il y a des personnes qui refusent tout, qui ont besoin de calme et être tranquilles ; alors que en tant professionnelle, on est là pour donner du temps aux autres, est-on capable de respecter qu'ils restent tranquilles... c'est dur au même titre qu'il y a des résidents qui refusent de manger, c'est son choix, après il faut creuser pourquoi mais au final, ... nous en tant que professionnels on est là pour les aider à manger, et aussi respecter son choix. Il y a un homme que les soignantes vont voir tous les jours pour faire une toilette, un change, le raser ; ce Monsieur crie à chaque fois et peut être agressif, donc il a le visage de quelqu'un pour qui ce moment n'est pas agréable. Moi quand je le vois en animation, il n'est pas très bavard mais il raconte toujours quelque chose sur la vallée, à aucun moment il grogne, il montre des sourires et il m'explique des choses. Il y a une dame en haut qui est toujours dans la plainte « au secours, j'ai mal ici, là » tout le temps ; la plupart du temps je n'ai aucune plainte. A partir du moment où je dis « l'animation est terminée, je vais vous emmener dans une autre salle », cette personne commence à se plaindre. [...] les soignants pour faire leur travail lui demandent de faire des choses qu'ils n'ont pas envie de faire alors que moi ici je ne demande pas des choses qu'ils n'ont pas envie de faire » (Entretien animatrice, 12/02/2017).*

Christine se demande jusqu'où il est possible d'entendre les refus qui peuvent être opposés aux propositions de professionnel.les qui se trouvent alors remis en question dans ce qui fait leur professionnalité. L'animatrice comprend les choix des résident.es même s'ils sont difficiles à accepter, ces choix pouvant mettre en question la proposition faite et ce faisant le bienfondé de ce qui avait été pensé pour eux. Là aussi se loge le malentendu des refus de l'aide, des refus de la relation, partie intégrante du « care » et de sa réception. Vouloir rester tranquille au lieu de participer à des activités est-ce une forme de déprise ou une recherche de prise sur le cours de sa vie, des actions, décidées en dehors d'elle, de lui ? La non adhésion et le « non faire » à un moment donné pourrait être vu comme un mécanisme de déprise, voire un lâcher prise vis-à-vis du monde social dans lequel elle/il s'est trouvé.e immergé.e. La non adhésion peut aussi représenter une « prise » de position dans le cours d'une vie quotidienne encadrée qui lui échappe.

Christine poursuit en racontant ce qu'elle appelle l'histoire des deux visages qui met en perspective la détresse qu'exprime certain.es résident.es confronté.es au désespoir, aux contraintes d'une prise en charge professionnelle, nécessitée par l'entretien des corps et subie douloureusement, en raison de la perte de capacité à « faire » par soi-même.

Dans l'espace-temps de l'animation peuvent s'expérimenter d'autres aspects, d'autres façons de faire dans la vie quotidienne à l'EHPAD l'Alpage, des moments ressentis comme plus plaisants, plus apaisés durant lesquels des expériences positives peuvent émerger. Les contextes d'animation sont des espaces de liberté, si des tensions apparaissent dans le groupe qu'elle qu'en soit la raison, une solution pour la personne concernée est trouvée, et elle ne ressort pas du régime de la contrainte. Face aux situations d'autorité pour des actes qu'à un moment ou à un autre les intervenant.es auront à accomplir comme une toilette, un changement de protection, et les résident.es à subir, alors la relation d'aide et de soin peut s'en trouver complexifiée, voire altérée par le sentiment de contrainte éprouvé à la fois par la personne et par la professionnelle. La question ici posée est celle des oscillations entre prise et déprise, à la recherche du sens à donner à leur expérience de vie et de mort à venir, confrontés à un réaménagement contraint de leur existence.

2.1 A la recherche de prises à partir des travaux sur la déprise

Les travaux sociologiques sur la déprise se sont intéressés aux différents aspects du processus de négociation des personnes avec le monde qui les entoure au fur et à mesure de l'avancée en âge, en prenant en compte l'expérience subjective.

Ces travaux ont été engagés à partir des années 90 par une équipe de sociologues de Toulouse, Serge Clément, Jean François Barthe, Marcel Drulhe, et Jean Mantavoni, (Barthe et al., 1990 ; Clément & Mantovani, 1999). Auparavant c'était la notion psychologique de désengagement qui prévalait dans la recherche gérontologique, une notion que l'école toulousaine a remise en question pour s'orienter vers une théorie plus subtile que le seul désengagement d'activités, en ce sens qu'ils souhaitent s'attacher à observer les phénomènes de substitution d'activités consistant à aller vers d'autres centres d'intérêt, d'autres manières de vivre et de faire.

La déprise est ainsi définie comme une manière de réaménager différents aspects de sa vie quotidienne en raison des limitations. Le processus de déprise s'articule autour de quatre dimensions : les modifications dans les capacités personnelles, le parcours de vie antérieure, les relations

interpersonnelles, le contexte social avec les politiques du vieillissement et le statut des personnes âgées.

Anastasia Meidani et Stéphano Cavalli explicitent les manières de réaménager son existence par « des processus dialogiques de pertes et de gains » (2018, 10) appelant ainsi à considérer la dynamique de transformation à l'œuvre dans son entièreté. Serge Clément et Jean Mantovani ont identifié une composante majeure du processus de déprise, le « sentiment de l'existence », qui peut se décliner entre le sentiment de la mort prochaine, le sentiment de sécurité ou d'insécurité, d'être utile ou inutile, le sentiment de perte de prise, d'être ou non en bonne santé.

Les auteur.es proposent la notion de « déprise ultime » pour spécifier les différents aspects de ce qui se négocie, de ce qui est réaménagé à la toute fin de la vie, et analyser le rapport à une transition ultime que constitue l'entrée ou le placement en structure de type EHPAD » (Clément, Mantovani, *op. cit.*). Face à la mort à venir, ce qu'ils considèrent, c'est le maintien de l'intégrité identitaire au regard d'un parcours de vie et des interactions sociales qui comptent. Lauréna Toupet, doctorante en sociologie, travaille sur le suicide chez les personnes âgées, elle prend appui sur une lecture de la déprise ultime « non plus comme un repli sur soi en vue d'une sortie de la vie [...] mais comme un acte de prise ultime sur sa vie et sa mort » (Toupet, 2021). Une lecture par la « prise » entend s'émanciper des risques de confusion que porte la notion de déprise qui pourrait être entendue, comme résultant d'un affaiblissement biologique ou psychique, un risque qui avait été déjà souligné par Vincent Caradec pour justifier une proposition d'avoir recours à la formulation « (dé)prise ou prise » (2007, 2018).

Ce qui m'intéresse à partir de mes observations d'enquête, c'est de décomposer le processus de réaménagement de l'existence entre la décision du placement en amont et la vie institutionnalisée en aval pour saisir comment pratiquement se produit le réaménagement. La notion de déprise ultime permet de considérer le placement en EHPAD, en tant que réaménagement contraint de sa vie quotidienne dans le lieu de la mort à venir, entre gains et pertes définis la plupart du temps par l'entourage de la personne concernée ; la fin de la vie et la mort à venir en ce contexte peuvent alors être analysées comme des recherches de prises.

Venir vivre en EHPAD conduit au trouble du sentiment de continuité de son existence. Pour Éric Gagnon, sociologue québécois, la notion de déprise permet d'analyser des formes d'appropriation matérielles et symboliques du monde (2009) : des formes de « déprise silencieuse » ou de « déprise bruyante », lorsqu'une personne est amenée « à casser maison » - expression utilisée au Québec quand une personne part en établissement d'hébergement. Pour reprendre la formulation d'Éric Gagnon, le fait de devoir partir vivre en établissement d'hébergement représente une « déprise

broyante » sous contrainte morale qui produit de nombreux effets délétères sur les personnes concernées telles des répliques à la suite d'un tremblement de terre.

Frédéric Balard, à l'aune de ses observations et entretiens réalisés auprès de personnes de 90 ans et plus dans le cadre de sa recherche doctorale, s'interroge sur la portée de ce qui serait un réajustement d'activités au grand âge, considérant qu'il s'agirait plus pour certaines des personnes enquêtées du « choix de se laisser vivre » notamment celles qui sont institutionnalisées (Balard, 2010, 437) ; ce qui se comprendrait comme un lâcher prise, une existence qui ne conçoit pas de projet particulier, qui ne s'inscrit pas dans une finalité, pour s'en remettre aux professionnelles chargées de les accompagner. Les situations de « déprise broyante » observées se caractérisent par une propension à se laisser mourir plutôt qu'à se laisser vivre.

La notion de déprise a été utilisée et discutée en ce qu'elle ne rendrait pas assez compte des possibilités diversifiées de « marges de manœuvre des personnes âgées en les inscrivant dans les cadres sociaux » (Billaud & Brossard, 2014, 76). La terminologie déprise/ prise offre des possibilités de nuancer une pluralité de sens d'un processus complexe.

Le placement saisi comme déprise ultime permet d'analyser l'entrée en tant que telle, les effets des entrées sous l'angle des expériences subjectives. Il me semble essentiel de s'attacher à considérer la recherche de prises des résident.es dans l'en cours de l'institutionnalisation.

L'enquête à la résidence l'Alpage m'a permis d'observer le manque d'adhésion des résident.es aux mécanismes d'activation qui ont pour but le ralentissement de la perte d'autonomie. Beaucoup de personnes résistent d'une manière ou d'une autre aux sollicitations répétées tandis que d'autres font semblant /donnent l'illusion de participer avec une passivité remarquable, parfois avec colère.

Les réaménagements de la vie quotidienne se mettent en place sous contrainte, ils ne s'inscrivent pas dans une logique d'objectifs substitutifs qui seraient auto-définis, dans le sens où les activités quotidiennes sont établies par l'équipe soignante, pour contribuer à ralentir le processus de perte d'autonomie des personnes hébergées : la marche avec un.e kinésithérapeute, l'atelier mémoire, la lecture du journal, les diverses animations. Toutes ces activités constituent un programme hebdomadaire de soins « proposé » aux résident.es : « *ça passe le temps* » me disait André régulièrement, « *ça me permet de sortir de ma chambre* » m'indiquait Jeanne. Ces activités sont une possibilité, pour les résident.es avec qui j'en ai parlé, de rompre avec la routine du quotidien ; personne ne semble s'être approprié les enjeux de ce programme hebdomadaire, répétant les propos de professionnel.les à ce sujet ; ils/elles ne semblent pas intéressé.es voire concerné.es par un objectif personnel d'amélioration ou de maintien de leurs capacités ; Il y a autant de personnes qui refusent que de personnes qui acceptent de participer. J'ai constaté que les professionnel.les en sont soulagés

car il leur serait, en pratique, impossible d'assurer des activités pour tous.les les résident.es ; il n'y a pas assez de personnel pour envisager une palette d'activités encadrées en petits groupes pour la totalité de l'effectif.

Les personnes résidentes ne sont pas indifférentes à leurs difficultés concrètes, et avoir une aide contribue au sentiment de sécurité de certain.es, « *ça me rassure* » me dit Claude. D'autres évoquent une lassitude, un besoin « *d'être tranquille* », ne pas accepter ce qui est en quelque sorte un travail à accomplir dans le but de retarder la perte d'autonomie ou l'aggravation de la perte d'autonomie. Les notions de déprise ultime et de prise ultime ne se recouvrent pas tout à fait. La sémantique et ses ambiguïtés apportent un éclairage fécond pour tenter de décrire la relation qui s'instaure avec la fin de la vie et la mort à venir en EHPAD, j'y reviendrai régulièrement dans les chapitres suivants.

2.2 Comment l'expérience des limites structure un rapport au quotidien

L'expérience des limites et des limitations influence/façonne un mode d'existence, un rapport au monde. Les résident.es naviguent entre des formes de résistance passive et une manifestation de désaccords pouvant aller jusqu'à des refus.

Les limites ne sont pas à comprendre seulement comme des limites individuelles, physiques ou cognitives mais principalement comme des limites sociales définies par un projet hétéronormé. L'expérience des limites n'est pas séparée de l'expérience de la mort perçue/ressentie/reconnue comme proche. Cette expérience est régulièrement mise en mots parfois de manière symbolique. S'exprimer de manière sensible à ce sujet est fréquent, être écouté par des familles/ des proches, des professionnel.les est exceptionnel. L'inscription dans la logique de l'approche par le « bien vieillir », la prévention de la perte d'autonomie invite à considérer la vie comme si elle était toujours perfectible, comme s'il y avait toujours quelque chose à *faire* sur un registre normatif (médical et rééducatif) pour produire de « l'autonomie » ; sinon l'accompagnement serait vu comme un échec par les équipes soignantes, comme une « approche mortifère ». Dès lors, ils/elles ne peuvent pas prendre au sérieux ce qu'expriment les personnes aidées au sujet de la mort à venir, et prêter attention à l'expression de peurs ou d'espoirs à ce sujet.

C'est ainsi que se constitue le régime de l'évitement. Nous y reviendrons pour décrire l'embarras des professionnel.les face à la mort saisie comme proche par les résident.es, un embarras qui conduit à un évitement spécifique au *care* en fin de vie.

A l'instar de Frédéric Balard qui a rencontré, au cours de son enquête, une centaine de personnes très âgées (90 et plus) disant ne pas avoir peur de la mort, j'ai constaté une sorte de compagnonnage avec

la mort, une aisance à aborder ce sujet, pour certaines personnes une nécessité. L'inquiétude porte le plus souvent sur les conditions du mourir : ne pas vouloir aller à l'hôpital, craindre la douleur, espérer avoir le temps de revoir des personnes qui leur sont chères, souhaiter la présence ou l'absence des enfants dans les derniers instants. Les proches se sentent souvent désemparés et ne savent pas quel comportement adopter dans les derniers moments (Castra, 2015).

Pour tenter d'aller plus avant dans l'analyse de l'expérience sensible des résident.es, il me semble intéressant de prendre appui sur deux outils conceptuels : le concept d'épreuve et la notion de supports de Danilo Martuccelli.

« Les épreuves désignent [...] des défis communs, indissociablement existentiels, sociaux et politiques, qui se déclinent de manière variée et transversale aux positions et aux identités sociales. Elles permettent de comprendre la similitude d'expériences [...]. La notion d'épreuve comme outil d'analyse propose une articulation particulière du singulier et du commun » (Martuccelli, 2020, 19-41).

L'expérience sensible des résident.es en EHPAD observée avec la notion d'épreuve peut être comprise de manière plus vaste, en considérant les liens qui se tissent avec les enjeux sociaux et politiques.

« La notion de supports désigne un ensemble de facteurs, matériels ou symboliques, proches ou lointains, conscients ou inconscients, activement structurés ou passivement subis, toujours réels dans leurs effets, [...] à savoir l'ensemble des « procédures par lesquelles (l'individu) parvient à se tenir face au monde » (Martuccelli, 2015, 56). Les supports concrets, relationnels, affectifs, sociaux représentent des points d'appui qui aident à se tenir face au monde.

L'épreuve de la mort à venir est un commun auquel tous les individus ou presque sont confrontés à un moment ou à un autre de leur existence, la mort faisant partie intégrante de la vie en tant qu'invariant anthropologique. Des observations de l'enquête ethnographique, il ressort que le trouble de l'accompagnement en EHPAD se nourrit des stratégies d'évitement de la mort comprise comme proche. Le projet institutionnel est de tout faire pour maintenir l'autonomie des personnes, une autonomie définie comme l'envers de la dépendance (et non pas comme le fait d'exercer une libre volonté sur sa vie), ce qui passe par une mobilisation professionnelle autour de tous les aspects qui seraient facteurs de risques dans la vie quotidienne individuelle et collective de la structure : chute, dénutrition, fausse route, suicide, perte de mémoire, « comportement-problème », « fugue ». Une telle définition normative de l'autonomie a pour effet une « chasse aux risques » en EHPAD qui prend le pas sur la mise en place de conditions d'une vie « suffisamment bonne ». Ce projet institutionnel s'articule, en pratique, avec la nécessité d'une gestion optimale du planning professionnel qui ne saurait être distrait par des activités supplémentaires et imprévues.

C'est aussi la question d'une définition par les personnes concernées elles-mêmes des risques qu'elles seraient prêtes à prendre au quotidien qui est interrogée. En structure d'hébergement cette définition est externe, en ce sens qu'elle est encadrée par de nombreuses recommandations de bonnes pratiques, définies localement par un règlement spécifique. Quels sont les points de vue des personnes concernées à ce sujet ?

3. Entre/Avec lucidité et ennui, une expérience sociale spécifique

Les résident.es par ce qu'ils/elles disent/manifestent dans leur expérience-EHPAD naviguent entre lucidité et ennui : selon une définition qui se déploie autour de l'acuité, la clairvoyance, la clarté, la perspicacité du côté de la lucidité et la tristesse profonde, l'impression de lassitude causée par le désœuvrement, par une occupation monotone ou dépourvue d'intérêt, la mélancolie, la lassitude morale qui fait qu'on ne prend d'intérêt, de plaisir à rien du côté de l'ennui (Petit Robert 2013).

Ce qui ressort de l'enquête, c'est une lucidité assez radicale qui sait souvent trouver les mots pour exprimer un sentiment de bannissement, « *nous les vieux on vous encombre* », comme s'ils représentaient un fardeau. Les résident.es manifestent une lucidité concernant les conditions de travail difficiles faites aux soignant.es, ce qui ne leur échappe pas et pour lesquels ils/elles expriment leur compréhension. Une lucidité est documentée par le psychologue par rapport à leur mort prochaine :

« ... y'en a pas un depuis que je suis ici qui m'a fait part de sa peur de la mort, aucun [voix insistante sur le mot aucun]. Ce qui m'a beaucoup rempli d'optimisme c'est que tous ces gens à l'âge où ils arrivent, ils ont juste envie de mourir, ils en ont marre, ils sont las, j'en ai pas rencontré un qui me dise, j'ai pas envie de mourir... Nous [les professionnels] on est très angoissé par la mort » (Entretien psychologue, 16/12/ 2016).

Monsieur Arthur Gast en résistance

« Tout commence là, dans cette étrangeté et le sentiment de ne pas être à sa place »⁴⁵.

Il m'a fallu beaucoup de temps pour rencontrer Monsieur Gast. Il avait travaillé comme charpentier toute sa vie, un métier qu'il aimait beaucoup. A partir de 90 ans, devenu veuf, il ne peut pas continuer à vivre dans sa maison, son fils trouvant qu'il se met maintenant en danger à la suite de plusieurs chutes.

⁴⁵ Abélès, M. (1995). Pour une anthropologie des institutions. *L'Homme*, Vol. 35, n°135, p 69.

C'est ainsi qu'il est arrivé à la résidence l'Alpage au cours du mois de décembre 2016. Pour marcher il s'aide d'un déambulateur, il a besoin de faire une ou deux pauses et de s'asseoir un moment sur un fauteuil durant le trajet qu'il accomplit deux fois par jour depuis sa chambre jusqu'au réfectoire. Il tient à marcher ainsi lentement dans le couloir. Pour les repas, il partage une table avec deux dames « *tranquilles* » qui parlent peu, ce qu'il apprécie. Il reste toute la journée dans sa chambre, enfermé dans sa réputation d'homme bourru.

L'infirmière coordinatrice m'avait parlé de lui comme d'une personne peu ouverte, refusant toutes les activités jusqu'à ce que récemment un atelier « travail du bois » ait été mis en place par l'animatrice qui l'a sollicité pour y participer en tant que personne référente du fait de sa compétence de charpentier. Alors il a accepté, participant à la conversation dès lors qu'il est sollicité pour des conseils techniques par d'autres participants ou par l'animatrice. « *On dirait une autre personne* » dit-elle quand il participe à cet atelier, avec un statut identifié et reconnu.

Je rencontre Monsieur Gast au cours d'une après-midi du mois de mars 2017. Le psychologue a organisé un pot à l'occasion de son départ de la résidence (pour exercer son activité en libéral) et tous les résident.es sont invité.es avec l'ensemble des professionnel.les présent.es.

Monsieur Gast est assis seul à une table au fond de la salle alors que tout le monde est réuni par petites tables dans une ambiance festive pour boire un verre de cidre et manger des gâteaux. Je me dirige vers sa table et lui demande si je peux m'asseoir en face de lui, il hésite puis acquiesce lentement, il me semble morose, pourtant une conversation s'engage. Je ne me présente pas, je porte comme à l'accoutumée mon badge « Université Lyon 2 » avec mon prénom. C'est un moment festif, je ne pense pas à me présenter de manière formelle, m'étant dirigée vers lui suite à une vive impulsion en le voyant assis seul à sa table, la tête baissée comme absent à la configuration d'ensemble. Cela faisait longtemps que j'attendais cette rencontre. Je laisse Monsieur Gast engager la conversation. Il évoque le passé, comment autrefois les vieux restaient chez leurs enfants avec une pointe de regret dans la voix :

« *A quoi je sers ?* » me répète-t-il... » *je ne voulais pas venir ici, c'est bien ici, c'est pas la question, ils sont gentils, le matin on m'apporte le café avec un sourire, des paroles gentilles, ça remonte le moral..... mais c'est pas une vie... je ne suis pas chez moi* ». Il me parle aussi de ses cauchemars encore aujourd'hui au sujet de sa « *campagne* » en Indochine « *vraiment on a fait des choses là-bas... on était obligé... c'est terrible...* ». Puis il poursuit avec sa vie au retour comme charpentier, le mariage, les enfants, son sentiment de ne pas comprendre la société d'aujourd'hui. A un moment brutalement il me dit en me regardant droit dans les yeux : « *si j'avais de l'argent, j'irais en Suisse pour en finir [...] je ne mérite pas cette vie ici* ».

Quelques semaines plus tard au cours du mois de mai 2017, je le rencontre dans le couloir sur le chemin du réfectoire, il fait sa pause assis sur un fauteuil. Cette fois il me sollicite du regard pour engager une conversation. Nous discutons à propos des élections présidentielles toutes proches, je l'ai vu suivre les journaux télévisés à plusieurs reprises... non il ne votera pas... Très vite ce n'est plus une conversation légère, il aborde la question de la mort et me dit « *j'aimerais qu'en France, ce soit comme en Belgique ou en Suisse et pouvoir choisir...* » ; et pour la seconde fois il évoque ce sujet très directement avec moi. Je sens que ce sujet lui tient à cœur, que non seulement il est habité par ce souci et qu'il souhaite s'exprimer à ce propos : « *quand on est trop vieux, c'est fini, on ne peut plus rien faire, c'est terminé [...] dire que j'ai fait la guerre d'Indochine et que j'ai failli y passer plusieurs fois et me voilà ici à attendre, vous savez, c'est pas marrant, je regarde les murs toute la journée, c'est un vrai tombeau* ». A la fin de notre conversation il me dit « *j'aime bien discuter avec vous, ici ce n'est pas évident pour discuter, il y a beaucoup de malades d'Alzheimer, ça crie, j'aime le calme [...] à table je suis avec 3 dames, ça me va bien* ».

Le 6 juillet, je rencontre à nouveau Monsieur Gast dans le couloir alors que je sors de la chambre d'un autre résident. Je le salue, il me semble triste, d'emblée il me parle à nouveau de la mort « *je viens de passer 3h dans le noir, dans un tombeau ... mes fenêtres étaient fermées, mes volets, c'est pas moi, c'est parce qu'il fait trop chaud paraît-il ...* » On discute un peu. Je sens qu'aujourd'hui il a envie de parler, il est bavard. Il reprend « *faut pas vieillir vous savez...* », il évoque à nouveau son passé d'Indochine qui le hante, « *des horreurs* », « *il fallait bien obéir* » me dit-il sobrement « *mais je ne pourrai jamais oublier, c'est là dans mes cauchemars* ». Il poursuit : « *quand je pense que j'ai échappé deux fois à la mort pour en arriver là* ». Puis il revient sur son désir de mourir et me répète encore une fois : « *il faudrait une loi, qu'on ait la liberté de choisir* ». Il plonge son regard dans le mien comme s'il voulait déverser toute sa tristesse et sa détermination ; je ne dis rien, il n'y a rien à dire, je m'efforce de soutenir son regard et murmure : « *je comprends* », une remarque qui me semble présomptueuse a posteriori, que puis-je véritablement comprendre de cette expérience ? Des bribes de conversation néanmoins dessinent un paysage pour faire un bout de chemin avec lui dans un exil si délicat à mettre en mots, le tact qui serait nécessaire à cet instant me paraît hors de portée. Nous marchons lentement vers la salle à manger en route pour le diner, son visage s'éclaire tout à coup « *merci pour la conversation, ça m'a fait du bien* ». Son besoin d'écoute, de présence éclate, il avait juste besoin qu'une personne écoute les tourments dans lesquels il se trouve pris, puisse prendre du temps pour prêter attention à son expérience : l'ennui, les incertitudes, les regrets ; les visites fréquentes de son fils ne peuvent pas suffire à combler sa souffrance « *c'est une douleur morale* » m'a-t-il dit.

Entre la lucidité vis-à-vis de sa condition sociale et l'ennui que nulle activité ne saura combler, Monsieur Gast ne s'adapte pas, il n'a pas envie de s'adapter. Il survit. C'est lui qui, il y a peu, à la fin de

l'atelier Bois, alors que l'animatrice saluait les participants par un tonique « *à la semaine prochaine* » a répondu : « *peut-être, si je suis encore là* ». L'animatrice surprise par sa réponse marque un temps de silence puis lui répond vivement « *oui...moi aussi c'est pareil si je suis là* » puis elle se détourne rapidement de Monsieur Gast. Par sa réponse, il m'a semblé que l'animatrice était troublée et que sa réponse désinvolte jetait un discrédit sur la parole de ce résident en mettant sur le même plan, l'expression de l'incertitude de Monsieur Gast avec la sienne formulée en écho sur un ton léger ; cela ne me semble pas de même portée. Monsieur Gast attendait juste d'être écouté avec attention. Cet échange a lieu alors que les trois autres participants sont toujours là, ce qui peut aussi expliquer le fait que la professionnelle n'ait pas voulu entendre évoquer une allusion à une mort possible « en public », ce qui dérogerait au régime de l'implicite.

La règle de l'évitement permet aussi aux professionnel.les de se protéger de l'embarras, ne pas être pris.es par le trouble de la mort à venir pour les résident.es accompagné.es. Elles le savent mais évitent une confrontation morale difficile à vivre au quotidien. La règle de l'évitement permet aussi de se protéger d'une confrontation plus intime.

Pour l'équipe, Monsieur Gast est déprimé, obsédé par la mort, il ne parvient pas à « s'habituer » au fait de vivre en établissement d'hébergement. Il est alors demandé au psychologue d'envisager un suivi si Monsieur Gast l'accepte. La proposition de participer à un atelier Bois a été bien reçue, il s'est senti valorisé, ses connaissances et son expérience ainsi reconnues lui confèrent un rôle social mais cela ne peut suffire tant il refuse sa condition de résident d'EHPAD.

Ce refus ne résulte pas seulement des conditions spécifiques à la résidence l'Alpage, il reconnaît les efforts de l'équipe professionnelle pour l'aider au quotidien, il n'a pas de griefs à l'encontre des professionnelles qui s'occupent de lui, il les trouve plutôt sympathiques. Le ressentiment qui l'habite porte sur la condition sociale de résident d'EHPAD dont il ne veut pas. Il est assailli par les nombreux regrets de sa vie, des souvenirs effrayants d'une guerre durant laquelle il a été amené à commettre des actes qui le hantent encore, son passé ne semble pas représenter une ressource dans ces circonstances. La lucidité, dont il fait preuve l'amène à nommer « *douleur morale* », la souffrance qui le traverse dans une confrontation à une vie qu'il n'a pas choisie, et une mort qu'il souhaiterait choisir. Monsieur Gast dérive ainsi dans les entremêlements de la lucidité et de l'ennui (Carnet de terrain, 3 Mars 2017).

François Jullien dans *Une seconde vie* éclaire la question de la prise de conscience du caractère processuel de l'existence : « la lucidité est issue d'un devenir : on devient *lucide* par *expérience* ; elle

s'atteint processuellement et par dégagement [...] à partir de tout ce qu'on a vécu et traversé » (Jullien, 2017, 96).

C'est par une prise de recul qui permet de porter un regard d'extériorité que la lucidité émerge, elle peut prendre appui sur des souvenirs, des expériences intimes, des expériences sociales, une douleur morale, une pluralité d'expériences se déployant *en vis-à-vis* et qui représentent autant de supports que Monsieur Gast mobilise.

« Dans la pâte épaisse de la vie, transparaissent alors des cohérences que, auparavant, on n'apercevait pas. C'est-à-dire qu'on se met à distinguer un *filigrane* de la vie rendant visibles, dans ses entrelacs, des configurations plus intérieures qu'on ne soupçonnait pas, et d'abord qu'on ne nous a jamais enseignées (le pouvait-on ?) ce que j'appellerai *lucidité* (Jullien, 2017, 17).

Si l'on prend la définition du mot « ennui », ce qui frappe c'est la polysémie de ce terme aux multiples nuances qui offre la possibilité qu'émerge une composition d'épreuves intimes et sociales : tourment, embarras, préoccupation, souci, tracas, impression de lassitude. Monsieur Gast éprouve la douleur de la solitude dans cette configuration sociale entre la vie d'avant et la vie d'après le franchissement du seuil de la résidence l'Alpage.

Pour Jean Pierre Durif-Varembot l'épreuve de l'ennui représente un acte de défense au sens de la psychanalyse, « contre une menace de dé-subjectivation que ferait porter sur un sujet des espaces de contraintes où la gestion comportementale l'emporte sur l'adresse de la parole » (Durif-Varembont, 2008, 100). L'épreuve de l'ennui représente un acte de résistance, elle appelle de la présence, de l'attention, une conversation.

Alain psychologue, au cours d'un entretien me dira que Monsieur Gast « *a surtout besoin d'être écouté et entendu [...] il y a quelque chose de très important, les gens s'ennuient, la vie en EHPAD si on se met à la place des résidents, vous vous rendez compte, il y a des animations mais la majorité de leur temps c'est de l'attente sur un fauteuil, en même temps il faut prendre en compte la temporalité sénile, les gens peuvent passer deux heures sur un fauteuil, ils sont pas dans la même temporalité que nous, nous on va dire « j'ai envie de lire un bouquin », faut pas trop dramatiser dans ce sens-là, mais globalement les gens s'ennuient, ils ont besoin de présence [...] tous vous disent ça, tous auraient besoin de beaucoup plus de présence (ton insistant), c'est pour ça que les infirmiers et aides-soignants réclament plus de moyens, alors l'administration leur dit « au niveau du taux d'encadrement, vous êtes bons » sauf que ce qui n'est pas exprimable et entendu c'est que les soignants, ils fonctionnent de plus en plus à flux tendu au niveau organisationnel, donc ils ont moins de temps pour faire leurs tâches et ils n'ont plus de*

temps pour se poser et accorder du temps aux résidents. S'il y avait plus d'infirmiers et d'aides-soignants, il est possible qu'ils aient plus de temps pour être en contact avec les résidents [...]. Effectivement tous les gens ont besoin qu'on discute avec eux, il y a un manque de présence humaine qui est dramatique, juste de parler, même si vous avez quelqu'un qui a une pathologie psychiatrique sévère, juste le fait que vous soyez à côté, que vous discutiez un peu [...] Ils attendent tous quelque chose » (Entretien psychologue, 19/11/2016).

Pour d'autres personnes comme Madame Binet pourtant confrontée à une vie-EHPAD qu'elle n'a pas souhaitée, se produit une manière de faire assez rare, un processus de reprise de son passé, une reprise de ses souvenirs qui lui permet de tenir et peut être de se préparer à lâcher, selon Alain psychologue qui m'évoque cette expérience ; voici ce que lui disait Madame Binet :

« Tous les souvenirs que j'ai engrangés dans ma vie, c'est comme si c'était dans un coffre, dans un grenier et c'est un coffre aux mille merveilles, y'a plein de couleurs et je vais piocher dans mes souvenirs ». Et en même temps, piochant ses souvenirs, elle voit des choses qui ont été, qui ne seront plus, et c'est comment petit à petit dire adieu à tout ça » (Entretien psychologue, 24/02/2017).

L'horizon des expériences individuelles et collectives en EHPAD ne peut se comprendre sans remise en contexte de ce qui structure le quotidien, une organisation et un horaire à tenir pour les soignant.es et un profond ennui pour les résident.es ; Martine, aide-soignante s'en indigne : *« cette vie ici c'est trop artificiel, c'est pas qu'on fait mal, non je crois pas, c'est le système, ils s'emmerdent, ils attendent tout le temps, moi je trouve que c'est insupportable,[...], on ne peut pas se mettre à leur place en fait » (Carnet de terrain, 2 février 2017). Martine pose la question de la relation d'aide et de soin, de ses limites institutionnelles, organisationnelles, professionnelles et des effets « en régime de vie moindre » (Namian, 2012).*

4. Entre coopération et refus de soin, la « contrainte ordinaire »

4.1 De la « contrainte ordinaire »

Ruwen Ogien dans un essai, *Mes Mille et Une Nuits : la maladie comme drame et comme comédie* (2016) décrit son expérience d'un sentiment de « dépossession » reposant sur ce qu'il nomme une « comédie sociale » dans laquelle se trouve pris le malade qu'il est devenu. Si l'expérience du cancer que relate Ruwen Ogien n'est pas comparable en termes de souffrance psychique et de souffrance morale à celle éprouvée par les personnes de grand âge en EHPAD, ce qui me semble intéressant c'est

le parallèle en termes d'expérience sociale de personnes qui se sentent dépossédées, dans un rôle de résident.e qu'il leur revient de tenir. Laura Guérin analyse combien le repas collectif en EHPAD rend compte du « travail sur les apparences, le simulacre de la vie se joue contre la mort » (Guérin, 2016, 311).

Je constate, que dans les deux types d'expériences de malade et de résident.e, les soignant.es attendent qu'ils/elles offrent un bon visage, soient courageux-ses dans l'épreuve, acceptent leur condition de « malade » ou de « personnes dépendantes hébergées ».

Ruwen Ogien va plus avant dans l'analyse de son expérience en ce qu'il remet aussi en question le « dolorisme », saisi socialement comme une traversée de souffrances « positives », en ce qu'elle serait rédemptrice pour la personne malade, par le fait de s'éprouver au travers de cette expérience, en un franchissement d'étapes prédéfinies par lesquelles un bon malade doit passer (Ogien, 2016).

En EHPAD, le contexte soignant ne présuppose pas une normativité de l'épreuve par la souffrance. Néanmoins les bons/bonnes résident.es sont ceux et celles qui acceptent leur condition, font preuve d'une docilité suffisante pour que les gestes de soin puissent être réalisés sans trop de difficultés et sans perdre trop de temps. De plus, le bon résident/la bonne résidente, même s'il/elle n'a pas choisi de venir, est celui/celle qui doit bien parvenir « *à s'y faire, à accepter, finir par s'habituer* » (Carnet de terrain, 12 juillet 2017). C'est pourquoi les refus sont si difficilement admis et saisis comme une transgression dans la relation d'accompagnement.

Alors pour contourner d'éventuels refus, refus actifs par l'expression d'une colère ou de mots agressifs et refus non actifs par une « résistance passive », les professionnel.les ont recours à des mises en scènes censées amener la personne à faire certaines choses qu'elles ne souhaitent pas forcément faire à ce moment-là ou de cette manière-là. Monsieur Mann est toujours en train de demander que quelqu'un l'aide y compris pour des gestes dont l'IDEC affirme « *qu'il peut et sait les faire mais il a pas envie* ». Durant le déjeuner, l'infirmière pour la distribution des médicaments, s'approche de lui et l'observe se servir un verre de vin, le porter à ses lèvres, sans en renverser une goutte. Il fait ce geste tranquillement sans difficulté apparente. Elle s'approche, c'est alors que Monsieur Mann l'interpelle « *donnes-moi, donne-moi* ». L'infirmière le regarde sans bouger et lui dit en le mimant de façon exagérée : « *Monsieur Mann, vous avez vu comment vous avez porté votre verre à votre bouche sans renverser une seule goutte, ne me dites pas que vous ne pouvez pas prendre vos médicaments* ».

Pour Alice, certaines personnes « *se sont enfermées dans leur corps* ». Ces personnes refusent « de faire » en disant que ce n'est pas possible, qu'elles ne veulent pas, ou ne disent rien. Mais elles ne font pas le geste attendu. Sauf qu'en situation, à l'écart de la surveillance soignante, certaines personnes

comme Monsieur Mann prennent leur verre en main. L'infirmière, dans sa mission, agit pour encadrer le comportement de ce résident entre incapacité et capacité, entre désir et refus « dans l'entre-deux, autonome et hétéronome, responsable et irresponsable » (Genard, 2007, 32).

Madame Barrat refusait toutes les activités sociales, l'animatrice est allée à plusieurs reprises lui proposer l'atelier « lecture du journal » sachant son intérêt pour la lecture, essayant des refus jusqu'à ce qu'un matin elle l'embarque avec son fauteuil roulant en lui disant « *venez, vous allez voir, ça va vous plaire* ». A ma grande surprise Madame Barrat n'a rien dit, se laissant pousser vers la salle de lecture sans un mot, sans qu'elle ait donné explicitement son accord (Carnet de terrain, 22 mars 2017). L'enjeu est d'amener les résident.es à faire, à coopérer, à participer aux activités prévues dans leur quotidien. « Comment faire faire quelque chose à des personnes qui ne l'ont pas demandé ou n'en voient pas l'intérêt ? » (Hennion & al., 2012, 3).

C'est alors que la question de la contrainte se pose, qui a fait l'objet de travaux visant à distinguer les actions légitimes des actions condamnables dans la relation d'aide et de soin (Molinier, 2009 ; Lechevallier Hurard, 2015).

La contrainte fait bien partie du quotidien du travail des soignant.es souligne Lucie Lechevallier Hurard dans sa thèse, qui documente ces pratiques et les différentes formes qu'elle peut prendre. La notion d'autonomie se trouve associée à celle de bienveillance et à celle de participation à des activités à visée occupationnelle et thérapeutique, ce qui se présente comme une nouvelle forme de contrainte (Loffeier, 2013 ; Lechevallier Hurard, 2016). La contrainte se présente comme une succession de petits arrangements pour faciliter le travail à accomplir :

« Ni autorisées, ni prescrites, les formes de contrainte [...] font partie des petits arrangements dont la nécessité est évaluée pour chaque cas. Les soignants qui y ont recours ont tendance à les présenter comme des manières d'accommoder bon gré mal gré leurs gestes du quotidien avec les exigences de l'organisation institutionnelle du travail qui leur prescrit la réalisation obligatoire de certaines tâches ». (Lechevallier Hurard, 2015,205).

Je m'intéresse aux formes prises par la « contrainte ordinaire » (Hennion & Vidal Naquet, 2015), d'une action professionnelle mise en œuvre sans que soit recherché et/ou obtenu un consentement clair et complet, y compris, dans la façon de s'adresser à la personne. La recherche du consentement nécessite d'abord de l'interroger, puis d'attendre une réponse ou si une réponse verbale n'est pas envisageable, de rechercher l'acquiescement par un échange de regards. On se situe sur l'amont, ce qui précède le déclenchement de l'action, la formulation de la proposition avant même que l'action ne soit réalisée.

La manière de formuler l'action à venir, l'action qu'un.e résident.e doit exécuter en conformité avec le planning des tâches prévu, procède de mécanismes professionnels d'évitement de l'adresse à autrui. En effet souvent les professionnel.les ne s'adressent pas directement à la personne aidée, elles recherchent avant tout son adhésion « au moindre coût » c'est-à-dire en évitant un échange à ce sujet, ce qui prendrait du temps et comporterait le risque que la personne n'acquiesce pas à la proposition. Ce qui est recherché, c'est l'acceptation, active ou passive, de la personne à s'engager dans telle ou telle action par le recours à une fiction : la professionnelle va s'inclure dans l'action qui est à réaliser, par l'usage de la forme pronominale du « on » au lieu du « vous » qui s'adresserait directement à la personne aidée. De l'enquête il ressort un usage fréquent de la forme générale « on », ce qui a pour effet un processus d'incorporation de la professionnelle à l'action à réaliser pour le.la résident.e. A cet instant, la sollicitation formulée sur un ton bienveillant ne vise pas un acquiescement qui est incertain :

« On va aller à la salle à manger, c'est bientôt l'heure du déjeuner [...], on va manger notre fromage blanc n'est-ce pas [...] Madame Charme, on va aller à la douche ce matin, [...] on va se faire une petite promenade cette après-midi Monsieur Gineste », autant de formules utilisées au quotidien pour mener à bien les différentes actions de la journée sur un registre d'autorité qui ne dit pas son nom.

Il est rare que le ton soit interrogatif, et même dans ce cas, il n'est en général pas attendu de réponse. Les observations m'ont conduite à constater une simultanéité entre l'énoncé de l'action à venir et son commencement en pratique : déblocage des freins du fauteuil roulant, ouverture de l'opercule du fromage blanc par exemple. Ce procédé se met en place de manière interstitielle, dans les creux de la sociabilité aidante-aidée, dans un mouvement coordonnant le geste et l'énoncé ; il permet d'embarquer la personne aidée pour qu'elle accepte ou au moins, ne s'oppose pas à l'action prévue.

Il devient alors difficile pour une personne aidée d'exprimer un désaccord alors qu'aucune question ne lui est posée : sans question adressée personnellement, comment exprimer des hésitations, faire part d'une inquiétude, donner son point de vue ?

Ce procédé s'apparente à une manière de faire en douceur qui permet à l'autocontrainte de se déployer (Vidal-Naquet, 2019). Ce procédé technique est largement utilisé, il a pour effet une instrumentalisation de la relation d'aide et de soin, une dépersonnalisation de la relation d'accompagnement, les résident.es ayant alors un statut d'objet de soin. Entre être forcé et se forcer, il faut compter avec la lassitude qui entraîne une certaine passivité de la personne aidée vis-à-vis des sollicitations du personnel ; la colère et l'agressivité sont des manifestations relativement rares dans les faits, même si ces manifestations occupent les discours professionnels compte tenu de leurs difficultés à gérer ces situations quand elles se produisent et des perturbations émotionnelles

associées à cette expérience. Les modes d'expression sont divers « pour résister à toutes les situations où le dispositif d'aide est perçu comme une agression » (Rimbert, 2006, 8).

4.2 Produire de la coopération

Selon les moments, les circonstances, il est de « bonne pratique » pour les aidantes, qui exécutent le programme institutionnel prévu, de solliciter le choix de la personne aidée pour travailler « le maintien de l'autonomie » (Carole, aide-soignante) ; deux types de situations sont requises au travail « du maintien de l'autonomie » par l'exercice d'une prise de décision des résident.es :

- Des situations identifiées dans la vie quotidienne comme le choix des vêtements à porter, le choix de certains aliments quand une option est possible, ce qui est le cas à la résidence l'Alpage pour le fromage : la professionnelle présente un plateau et sert le/la résident.e selon le choix exprimé, sauf pour les dernières personnes servies avec les restes. Pour les vêtements, il m'a été rapporté combien il est difficile en pratique de faire exercer un choix, souvent les soignantes sont confrontées à des refus d'obéir à l'injonction de choisir par ces mots : « ça m'est égal [...] choisissez vous-même [...] peu importe ». Les soignantes sont troublées par ces réactions qu'elles interprètent comme une indifférence à leur vie quotidienne, une tendance dépressive, elles se demandent alors ce qu'il conviendrait de faire. Autant la passivité des personnes aidées, à certains moments, arrange bien pour tenir le planning des tâches, autant une invitation au choix lorsqu'elle est refusée les embarrasse car cela revient à remettre en cause le projet.
- Des propositions d'activité en groupe ou en individuel à visée occupationnelle, à visée thérapeutique, à visée préventive, sont gérées par des professionnel.les spécialisé.es intervenant sur un temps limité : l'animatrice (lecture du journal, jeux de société, cinéma, ateliers...), l'art thérapeute (atelier et individuel), le/la psychologue (suivi hebdomadaire). Ces activités sont toujours envisagées en réunion clinique par une infirmière ou une aide-soignante de l'équipe référente de la personne aidée, mises en débat de manière concertée pour évaluer le bénéfice supposé pour la personne. Puis une seconde étape intervient au cours de laquelle l'animatrice, le/la psychologue ou l'art thérapeute rencontre la personne concernée, l'informe de cette proposition d'activité régulière et lui demande alors expressément son accord. Si le/la résident.e paraît hésiter, semble peu enthousiaste, alors l'échange aura pour enjeu de le/la convaincre ; si la persuasion n'aboutit pas à un accord de participation, alors cette position sera enregistrée et respectée.

Dès lors qu'une demande d'aide est formulée par un.e résident.e pour réaliser une action non prévue telle que demander à être accompagné.e aux toilettes, rapprocher un téléphone trop éloigné pour être en capacité de décrocher en cas d'appel, ou encore pour les personnes en fauteuil roulant demander à changer une position qui devient inconfortable, douloureuse, elle déstabilise l'agenda professionnel, ce qui produit de l'attente pour les résident.es, une attente dans l'incertitude de ce qui va se passer ou non, si quelqu'un va venir ou non et quand. Cette incertitude génère « une douleur de la douleur », un sentiment de délaissement, peu exprimé ; il est rare qu'un.e résident.e se plaigne d'avoir trop longtemps attendu. Un savoir à partir des expériences se constitue au fil des semaines, des mois de vie institutionnalisée.

Madame Perrine, sentant le moment de la mort se rapprocher avait exprimé une unique demande à l'équipe soignante, une demande de présence, « *j'aimerais ne pas partir seule, ce serait bien si vous pouviez être près de moi* ». L'équipe soignante avait sa demande bien en tête, souhaitait y répondre ; durant les deux derniers jours, le message avait circulé durant les relèves. Or le second jour, dans la matinée, Madame Perrine sonne, Marine aide-soignante référente ce jour-là, passe la voir dans sa chambre : elle est allongée les yeux fermés, et semble dormir. L'aide-soignante pense qu'elle se repose, elle dit à Madame Perrine : « *je dois finir une toilette, je reviens* » ; quand elle est revenue quelques minutes plus tard, Madame Perrine était morte, seule. Marine a été affectée par ces circonstances, le sentiment d'avoir été empêchée d'assister Madame Perrine et de répondre ainsi à son souhait. Elle a été exposée au dilemme, soit de laisser en plan une personne durant sa toilette sans pouvoir lui expliquer ni pourquoi, ni la durée de son absence pour alors repartir immédiatement au chevet de Madame Perrine, soit de reporter le moment de s'asseoir et de rester auprès de Madame Perrine pour d'abord terminer la toilette en cours, ce qui s'est effectivement passé. Marine n'a pas appelé une collègue à l'aide estimant qu'elle avait le temps de finir cette toilette puis de se rendre à nouveau dans la chambre de Madame Perrine : « *elle paraissait tranquille, elle dormait* ». Au quotidien les professionnelles font parfois face à l'indécidable dans une certaine solitude en situation. Que vaut la présence d'une professionnelle auprès d'une personne mourante quand les autres tâches auprès des personnes vivantes sont à accomplir quoi qu'il en soit ?

Dans la vie quotidienne se déploie une palette d'interactions aidants - aidés, entre le prévisible et l'imprévisible, entre le faire et le faire faire, entre le faire maintenant et le faire après, entre la contrainte et la persuasion, une palette d'interactions délicates à saisir dans leurs nuances, leurs contradictions, leurs complexités et leurs paradoxes, des interactions à considérer avec tact dans les creux et les plis de la relation d'accompagnement.

La relation aidé.es-aidant.es se structure à partir du projet institutionnel et du programme quotidien, ce qui suppose la meilleure collaboration possible de la part de personnes aidées. L'accommodement aux situations est ce qui est attendu de la part de résident.es saisi.es, institutionnellement et pratiquement, comme des « citoyens palliatifs » (Thomas, 2005). Le régime d'accommodement pose la question de l'éthique des conditions sociales de « l'habiter EHPAD » et de la relation d'aide et de soin déployée.

4.3 Les refus et la réception du care

L'expérience sociale en EHPAD, en tant que lieu de *care*, pose des questions pratiques, morales et éthiques concernant l'attention portée à sa réception par les « pourvoyeuses de *care* ». La question de la réception du *care*, au vu de l'enquête ethnographique, amène alors à s'interroger : comment comprendre les refus ? Ces refus exprimés par les personnes aidées représentent des positions exprimées sous différentes formes : des manifestations de refus actif (refuser bruyamment une toilette à un moment donné) ou passif (ne pas vouloir être soigné, ne pas vouloir manger).

Dans la relation d'aide et de soin, la problématique du refus est une question sensible pour les personnes aidées et pour les aidant.es. L'expression d'un refus est rarement écoutée avec sérieux comme pour éviter d'avoir à en considérer le sens, comme pour expulser de la scène sociale ce qui viendrait troubler la mise en œuvre de dispositions normatives définissant ce qui serait bon pour elles. Le silence, la colère, les cris, les plaintes disent l'intensité de refus qui peinent à se faire entendre, à se faire accepter, les résident.es étant alors vu.es par les professionnelles comme n'étant pas capables d'apprécier le bienfondé et le bienfait du soin, de l'aide apportée ; l'accompagnement consiste, ce faisant, à aider les personnes placées à s'accommoder de leur condition de résident. e, toute remise en question du « soin » étant alors analysée comme un « comportement-problème ».

Ce qui est en jeu, c'est le maintien de l'équilibre fragile de la vie commune qui ne saurait être troublée par des refus, sources d'inquiétude individuelle et collective. L'enjeu institutionnel et professionnel vise l'acceptation du réaménagement des vies en EHPAD par les personnes concernées. Prendre en compte un refus risquerait de mettre en péril l'équilibre global au sein duquel s'instaure et se déploie l'accompagnement, c'est ainsi que se développe une pathologisation des comportements dits à risque.

Il est des situations de souffrance physique et mentale que les personnes aidées ne savent plus exprimer par des mots, ne peuvent pas dire par pudeur.

Alain psychologue me fait part de la difficulté des équipes soignantes à s'intéresser à la réception du *care* dans les situations délicates où une personne aidée refuse par un geste de colère. Il me raconte l'histoire d'un résident qui exprimait son refus de l'intervention professionnelle en se mettant à frapper les soignantes au moment de la toilette intime.

« La prise en compte de la parole des résidents, c'est pas suffisant, c'est un fondamental incontournable, même si la personne est démente, même si elle est en crise, mon travail à moi, même si la personne est délirante, il y a toujours un noyau de vérité dans ce qu'elle dit, donc on peut pas exclure sa parole même si elle est délirante, même si elle est énervée. C'est aussi prendre en compte tout ce qui n'est pas dit, avec une éthique, une rigueur technique, une déontologie. Par exemple un monsieur qui frappe des soignantes le matin, soit on dit, c'est un patient violent, en plus il rigole, soit on prend le temps nécessaire de réfléchir à la situation, d'aider les soignantes à réfléchir à dans quel contexte ça se passe et tout à coup vous vous apercevez que c'est tout le temps pour la toilette intime. C'est un monsieur, même s'il est très dément, peut-être que ça le blesse narcissiquement, ça le blesse que des femmes lui tripotent ses parties génitales, en plus ça fait mal, parce que c'est des pénilex, une espèce de sonde, c'est extrêmement douloureux et c'est aussi douloureux psychologiquement. Le patient, il dit rien... juste il tape et il rigole. Comment on prend en compte ça ? C'est vraiment au-delà de la parole » (Entretien psychologue, 2/02/2017).

Dans cette situation complexe de douleur, où rien n'avait pu se dire entre aidantes et aidé, le psychologue propose de réfléchir en équipe aux raisons qui poussent ce résident à donner des coups à chaque toilette. L'idée est de mieux comprendre ce résident, qui peut être qualifié de violent sauf à mettre du sens collectivement sur un processus délétère, pour la personne aidée, les aidantes et pour la relation d'accompagnement. C'est ainsi que la réunion clinique animée par le psychologue s'avère un lieu de mise au travail de ce qui fait problème, par une reprise collective des actions (Ravon, 2012).

Pour poursuivre l'analyse, il me semble intéressant de prendre appui sur la notion de « gestion morale de l'intimité » formulée par Eve Gardien au sujet de la réadaptation et rééducation fonctionnelle de « l'homme accidenté » (Gardien, 2009). Cette notion permet de prêter attention à l'intrusion dans l'intimité ressentie par des résident.es en certaines circonstances avec une acuité plus ou moins forte ; ce sentiment d'intrusion peut devenir source d'actes violents si un refus d'obtempérer, à ce qui est attendu par les professionnelles, ne s'avère pas possible.

Frédéric Balard et Dominique Somme identifient plusieurs types de refus dans le contexte de l'accompagnement à domicile, similaires à ceux observés en contexte d'hébergement : « le refus comme légitimation de soi et de sa subjectivité, le refus comme volonté d'autonomisation ; les refus mettent en jeu la fin et la mort, pour exister ou pour en finir. Le refus d'aide et de soin des personnes

âgées ne peut être réduit à un problème cognitif ou psychiatrique. Il n'est pas uniquement une incapacité à comprendre la situation ni une incapacité à voir le bénéfice de l'aide apportée. Le refus est encore moins un plaisir malsain de la personne âgée de nuire à l'aidant même si certains proches ou professionnels le vivent ainsi. (...) Ces refus font partie intégrante de l'accompagnement relationnel » (Balard & Somme, 2011, 85 et 100).

Les refus peuvent être saisis comme des manifestations de l'autonomie relationnelle, ils troublent un certain ordre établi imposé par des personnes « victimes de désespoir de sens » (Despret, 2012), ils flirtent souvent avec la mort portant sur des domaines qui peuvent mettre en danger l'existence des personnes de grand âge. Le refus de continuer à vivre passe souvent par le refus alimentaire, me disent les professionnel.les et les médecins, un refus qui est alors saisi avec une lecture psychopathologique en termes de « dysfonctionnement psychique et corporel lié au processus dégénératif du vieillissement [...] ce qui invisibilise les choix délibérés de refus de soin » (Guérin, 2017, 236). Le refus alimentaire est mal accepté par les professionnel.les qui n'admettent pas qu'il puisse s'agir d'un choix individuel, d'un suicide : ils/elles développent alors des stratégies de contournement des refus de s'alimenter.

Laura Guérin, dans son ethnographie du repas collectif en EHPAD, rapporte le récit d'Angélique aide-soignante au sujet d'une résidente : « *Elle ne mange rien, elle ne fait que boire. Elle refuse ses médicaments. L'antidépresseur n'agit pas d'après le psychiatre parce qu'elle ne le prend pas régulièrement. Entre hier et aujourd'hui, je l'ai vu changer du tout au tout. Elle m'a même dit ce matin "je vais mourir, je crois que c'est la fin", et ce midi "qu'est-ce que c'est long de mourir"* ». Au bout de plusieurs jours, si la personne refuse toujours jusqu'à en mourir, ce refus est interprété par l'équipe soignante comme un acte de rébellion vis-à-vis de l'enjeu de le tenir en vie aussi longtemps que possible » (Guérin, 2016, 235).

Déjà à la fin des années soixante-dix, dans leurs travaux, Bernard Ennuyer et Michèle Troude avaient identifié le refus alimentaire et le refus de soins comme une forme de suicide peu reconnue en établissement pour personnes âgées (Ennuyer, Troude, 1977). Il est vrai que le refus alimentaire remet en question de manière radicale la logique du maintien en vie des résident.es. Les mécanismes d'évitement de la mort aboutissent à ignorer les choix des résident.es, à ne pas penser ce type d'évènements comme des formes d'opposition qui ne manquent pas de se produire face à l'épreuve de l'institutionnalisation. En 1915 Freud écrivait dans le texte *Considérations actuelles sur la guerre et la mort* :

« Nous avons manifesté la tendance évidente à mettre la mort de côté, à l'éliminer de la vie. Nous avons tenté de la tuer par notre silence [...]. C'est que la mort propre est irreprésentable et aussi souvent que nous en faisons la tentative, nous pouvons remarquer qu'à vrai dire, nous continuons à être là en tant que spectateur » (Freud, 2012, 144-145).

« *Ils ont mieux fait ceux qui sont partis* » me disait Madame Peyre, une résidente de 91 ans, avec qui je n'échangeais le plus souvent que des regards et des sourires, elle semblait parfois comme absorbée, inatteignable, je me demandais alors quel était le lien entre les vivants, entre les vivants et les morts, entre un quotidien et une mort à venir (Carnet de terrain, 15 avril 2017).

Durant une animation, Madame Petit intervient brutalement et s'exclame : « *tout va en se dégradant, je fais déjà partie de l'autre monde* », l'animatrice lui répond « *Alors je parle à un fantôme ?* » comme pour mettre en évidence une contradiction, un impossible, alors que Madame Petit se situe sur un registre que la cohérence va considérer comme antinomique, un registre où les mondes se côtoient, telle une évidence. (Carnet de terrain, 3 mai 2017).

Conclusion

Dans ce troisième chapitre, c'est l'expérience des personnes de grand âge ayant besoin d'aides qui a été abordée comme étant une question centrale. Dans le processus conduisant à l'institutionnalisation, puis dans le cadre de la relation d'aide et de soin, la place accordée à l'expérience des personnes concernées est interrogée. C'est une question au cœur des pratiques de *care* qui met en tension l'attention portée aux personnes, à la réception du *care* en situation. Les résident.es tentent d'avoir leur mot à dire sur leurs vies et leurs morts dans une recherche de prises qui parcourt l'expérience intime et sociale de l'habiter-EHPAD.

A côté de la place de la personne aidée dans le processus émerge le trouble de la catégorisation « personnes dépendantes » comme faisant partie intégrante de la problématique de l'accompagnement : ce sujet sera abordé sous différents aspects dans les prochains chapitres. Nous avons vu que le placement fait rupture, impose un changement de cadre, un rythme quotidien auquel il est requis de se conformer, dans un contexte où les vieilles personnes sont placées dans une position de discrédit de leur parole, qui a souvent besoin d'être validée par leur enfant, elles sont concrètement « sous protection rapprochée » (Thomas, 2010).

L'EHPAD potentialise le « faire connaissance » avec sa propre fin et celle d'autrui. Le sentiment de la vieillesse représente une confrontation radicale aux limites physiques, mentales, émotionnelles, temporelles, un commun de l'expérience sociale dans ce contexte. Ces limites mettent au travail la subjectivité des résident.es et de leurs accompagnant.es. « Dans les établissements gériatriques, plus qu'ailleurs, à part peut-être dans les services de soins palliatifs, dire que l'on y vit ou que l'on y meurt ne résume pas complètement l'expérience. [...] La dimension ambivalente que comportent ces institutions est indéniable, car le sens de ce qui se dit là-bas et de ce qui s'y fait est comme une médaille dont les deux faces inséparables sont inconcevables l'une sans l'autre : une vie menacée ; une mort menaçante » (Hédouin, 2004).

Chapitre 4 Dans « l'entre » vie et mort, en situation de liminalité

Introduction

Les EHPAD sont analysés comme des microsociétés où vivent et meurent des personnes de « grand âge », placées en un lieu « hors du commun » en raison de difficultés nommées « dépendance » ; de cette transformation radicale de leurs conditions de vie naît un commun. Être hébergé dans un lieu de vie séparé de la vie ordinaire pose la question de la place socialement occupée des personnes devenues résidentes en EHPAD.

C'est une question sensible qui est évoquée par Judith Butler à propos « des vies » socialement laissées pour compte, en tant que n'appartenant pas complètement à la communauté des vies ordinaires. « Y a-t-il des genres de vie qu'on considère déjà comme des non-vies, ou comme partiellement en vie, ou comme déjà mortes et perdues d'avance, avant même toute forme de destruction ou d'abandon ? » (Butler, 2014, 63).

Les distinctions opérées par Judith Butler entre *non vies*, *partiellement en vie*, *déjà mortes* ouvrent une porte abyssale pour essayer de penser les configurations sociales, dans lesquelles se déploient les expériences des résident.es, ce qui contribue à remettre en perspective les observations recueillies durant l'enquête ethnographique, s'agissant du statut social conféré aux personnes vivant dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Dans ce chapitre seront décrites plusieurs expériences d'état intermédiaire qui confrontent les personnes concernées à l'épreuve d'une transition entre le monde social ordinaire d'où elles viennent et le monde de l'EHPAD avec ses règles spécifiques. Vivre en EHPAD peut être analysé comme un processus encastré entre un avant et un après fortement différenciés organisés autour de normes, de codes sociaux, de procédures, encadrant un parcours (médicalisé) à suivre pour retarder « la perte d'autonomie » et la mort. Ce processus n'est pas sans évoquer les notions de rites de passage et de liminalité qu'il me semble intéressant de mobiliser, à partir de l'anthropologie, pour approfondir ce que l'expérience de l'institutionnalisation fait aux personnes concernées.

1. Se trouver pris.e dans un entre-deux de la contrainte

Monsieur Braque est mort en quelques semaines après son arrivée à la résidence l'Alpage, j'eus à connaître son parcours par Anna, psychologue, un parcours qui aurait pu rester ignoré, voire caché sous le sceau de l'indicible. Sa vie et sa mort m'ont profondément troublée, un trouble qui ne pouvait pas être refoulé (Naepels, 1998), un trouble qui ne m'a pas lâchée jusqu'à ce que j'écrive le récit de son institutionnalisation tragique.

Monsieur Braque est arrivé en tout début d'année 2018 à la résidence l'Alpage ou peut-être était-ce en fin d'année 2017, Anna ne sait plus très bien, les épreuves se sont succédées à un tel rythme au cours de ces quelques semaines que les repères temporels en ont été bousculés. A ce moment-là l'enquête ethnographique, que je mène depuis une année et demie semble remise en question, confrontée à des évolutions institutionnelles difficiles. L'enquête empêchée dans les conditions initialement négociées s'est poursuivie aux frontières.

Un placement problématique

Monsieur Braque est arrivé « *pendant tout ce tumulte [...] à une période très compliquée* » (Anna, psychologue). Il est âgé de 97 ans, il est directement conduit à la résidence l'Alpage après une hospitalisation. Dès son arrivée il répète inlassablement avec une force inattendue « *moi c'est un complot, ma place n'est pas ici* ». Il se demande ce qu'il fait dans cet établissement, pourquoi il a été amené dans un lieu inconnu alors qu'il vivait dans sa maison avec sa compagne avant son hospitalisation. Il ne comprend pas ce qui s'est passé, il semble même surpris d'être arrivé dans ce lieu comme si cela n'avait pas été prévu, comme s'il découvrait avec effroi sa condition de résident, répétant inlassablement qu'il n'accepte pas ce placement.

A cette époque l'EHPAD l'Alpage vit une crise institutionnelle mettant en question son devenir ce qui accentue les tensions internes, produit une incertitude et un sentiment d'insécurité, ce qui s'observe dans le fonctionnement quotidien de la résidence.

La psychologue décide d'évoquer la situation de Monsieur Braque en réunion clinique la semaine suivant son arrivée pour lancer une réflexion en équipe pour éclairer les conditions de sa venue, partager les informations collectivement. Anna choisit de partir de la formulation précise que Monsieur Braque a utilisée pour caractériser le contexte de son admission dans l'établissement, le terme de « *complot* » qui exprime le fait ne pas avoir choisi de venir en EHPAD, qu'il a été l'objet d'une manipulation pour y être envoyé à sa sortie d'hôpital ; il pensait rentrer chez lui retrouver sa compagne et reprendre leur vie commune. Les membres de l'équipe soignante ce jour-là semblent embarrassées,

hésitent même à participer à une discussion à ce sujet, elles ne savent pas quoi répondre à Anna. Il ressort des échanges que l'équipe ignore le contexte de son admission qui s'est passée très rapidement, elle ignore également si son consentement a été recueilli. Personne ne semble avoir vu ou avoir parlé avec un membre de la famille, il se pourrait que son placement ait été réalisé à la demande de son fils en urgence pour libérer un lit à l'hôpital. L'insistance de la psychologue à son sujet jette le trouble au sein de l'équipe soignante, qui semble réticente à interroger la situation, ne comprend pas pourquoi la psychologue se mobilise ainsi pour lancer une réflexion collective. A un moment donné, une infirmière s'exclame avec lassitude « *bah il a 97 ans...* ». Anna ne parvient pas à mobiliser l'attention à son sujet mais n'entend pas en rester là, elle veut savoir ce qui s'est effectivement passé pour ce résident, elle recherche et consulte le dossier, se rend ensuite auprès de lui pour en parler. Dans un premier temps il apparaît « *très fermé* », il se tient comme prostré, sa tête est enfouie dans le creux de son bras droit [Anna me montre d'un geste sa posture], il ne réagit pas à la présence de la psychologue, il apparaît comme absent à la situation et à la proposition de dialogue qui lui est faite. Anna lui explique qui elle est, et pourquoi elle vient le voir. Au bout de longues minutes de silence, Monsieur Braque se redresse, la dévisage lentement : « *c'est un Monsieur qui me fait un immense sourire et qui peut me verbaliser qu'effectivement c'est un complot [...] C'était pas prévu qu'il vienne ici, son fils l'a placé en maison de retraite après son hospitalisation, Il n'a rien à faire là [...], il me dit - moi mon fils, je comprends pas, je m'occupais de ma femme et du jour au lendemain, je la vois plus, faut m'aider, s'il vous plaît aidez-moi [...]. Je lui ai dit - écoutez Monsieur, je vais aller me renseigner, moi je vous crois, quoi qu'il en soit, je vous crois, il y a un problème [...] je te promets, il m'a pris les mains et m'a dit - merci, merci de me croire...* ».

La vie d'avant la rupture

Monsieur Braque a été marié une première fois et de ce mariage il a eu un fils. Sa vie professionnelle l'a amené à beaucoup voyager en Europe, sur différents continents, il a exercé des responsabilités et aime rappeler ce qu'a été sa vie, une vie professionnelle mouvementée qui l'a passionné. Une fois en retraite, il est parti faire le tour du monde en voilier pendant quelque temps, un vieux rêve qui s'est réalisé. Puis il est revenu vivre dans une petite ville de l'Arc Alpin où il a rencontré celle qui est devenue sa compagne pendant plus de 20 années. C'est la maladie qui a bouleversé leur existence il y a environ 6 ans. Pour s'occuper de sa compagne atteinte de la maladie d'Alzheimer et pouvoir continuer à vivre ensemble dans leur maison, Monsieur Braque « *est devenu aidant principal au grand désarroi des enfants de cette dame qui estimaient qu'il n'avait pas les compétences* ». Les enfants vivent au loin en Picardie et veulent que leur mère soit prise en charge dans un établissement proche de leurs domiciles.

Les enfants appellent alors régulièrement le fils de Monsieur Braque en lui demandant de « *trouver une solution* » pour mettre fin à cette situation qui ne leur convient pas afin que leur mère puisse rejoindre un EHPAD dans leur région. L'ADMR (aide à domicile en milieu rural) intervenait régulièrement au domicile du couple, et les a bien connus durant plusieurs années. Une des aides à domicile livre sa compréhension de la situation et de son contexte : « *il a raison de crier au complot, sa place n'est pas en EHPAD, ce qu'il aurait fallu c'est que lui reste à la maison et que, elle à la rigueur elle soit en EHPAD* ». Concrètement, l'équipe ADMR a essayé d'agir pour aider le couple à envisager une solution qui leur convienne, elle a proposé qu'ils puissent tous les deux intégrer la résidence l'Alpage pour continuer à vivre ensemble mais les enfants ont refusé catégoriquement cette possibilité.

Tentatives pour aider Monsieur Braque

Anna en tant que psychologue n'intervient qu'un jour par semaine à la résidence l'Alpage, son emploi du temps est très chargé, de surcroît en cette période elle reçoit de nombreuses demandes. Pourtant elle est décidée à travailler avec l'équipe la situation de Monsieur Braque, elle fait face à une levée de boucliers lorsqu'elle propose de faire le point le jeudi suivant par ces mots « *on a un problème, là il y a problème avec ce Monsieur* ». Personne ne souhaite revenir sur les conditions de sa venue, les soignantes présentes s'interrogent maintenant sur sa capacité de jugement, se demandant si finalement il est possible de faire confiance à ses propos car « *de toutes façons, il est un peu désorienté [...] c'est marqué dans son dossier* ». Entre Anna et l'équipe semble se creuser un écart entre deux visions de la situation de Monsieur Braque, entre la reconnaissance qu'il y a bien un problème autour de son admission et la réticence de l'équipe à se sentir concernée par lassitude face à quelque chose qui les dépasse, la procédure d'admission ne relève pas de leur compétence, dans un moment où le cadre institutionnel est précaire. Anna insiste pour instaurer un dialogue autour de cette situation délicate, ce qui est une façon de prendre en considération la parole de Monsieur Braque qui énonce avoir été placé contre son gré :

« *Quand tu parles avec lui entre quatre yeux, non il n'est pas désorienté il sait très bien ce qu'il veut ce Monsieur, [...] on ne peut pas faire ce qu'on veut de la vie d'un homme* ».

Une infirmière lui rappelle « *qu'il faut qu'il s'y fasse [...] et aujourd'hui quoi qu'il en soit il est là* ». Il a commencé très vite à ne plus s'alimenter, refusant fermement toute nourriture, absent à toutes les sollicitations pour l'inciter à manger. Pour l'équipe « *il faisait la gueule* », ça va lui passer, « *il va s'habituer* ». Pour Anna il exprime ainsi son refus d'obéir aux différentes injonctions et entend par ce

geste signifier « *vous ne faites pas ce que vous voulez de moi* ». Monsieur Braque est informé des démarches entreprises par la psychologue à son sujet.

La semaine suivante, Monsieur Braque fait une chute qui rend nécessaire son hospitalisation. D'après les informations obtenues par une infirmière, son état de santé est inquiétant, il ne va pas bien et Brigitte aide-soignante ajoute « *va-t-il revenir* » ? Il y a comme un trouble qui naît de l'incertitude à propos de son état de santé, de cette chute si soudaine peu après son arrivée à l'Alpage et qui tout à coup inquiète.

En réunion d'équipe c'est la consternation qui s'exprime maintenant avec le souhait exprimé de voir revenir Monsieur Braque. Comme pour tout.e résident.e qui a besoin de soins à l'hôpital, l'équipe redoute que la personne ne revienne pas et meure là-bas, ce qui est vécu douloureusement, le sentiment « *de ne pas avoir fait son travail* (infirmière)... *d'avoir abandonné* le.la résident.e (aide-soignante) *de ne pas lui avoir dit au-revoir* (aide-soignante) ». Il est de retour au bout de quelques jours, très fatigué, il ne veut plus du tout communiquer, il semble même ne plus pouvoir parler en français. La psychologue va avoir un entretien avec lui en espagnol « *un échange magnifique* » qui touche Anna, elle comprend et parle l'espagnol. Il dit : « *c'est trop, ... c'est intolérable ce que je vis... j'en ai marre* ».

Monsieur Braque « *est en train de lâcher* », son état évolue alors très vite. Il est demandé à son fils de venir à la résidence l'Alpage pour évoquer la situation de son père dans le cadre d'un entretien. Monsieur Braque est informé de cette initiative mais quoi qu'il en soit, il dit préférer mourir plutôt que de vivre tout ça. Il dit clairement qu'il ne veut plus vivre, toujours en espagnol. Anna échange avec Monsieur Braque, un échange qui au fil de la conversation se fait plus intime et se poursuivra ensuite en français. « *L'équipe n'a jamais voulu me croire qu'il parlait encore français, en fait il venait juste nous dire qu'il ne voulait plus nous parler. J'ai rendez-vous le mardi suivant avec le médecin et son fils* ».

Son fils ne se présente pas, il ne vient pas, ne répond pas à la convocation. Monsieur Braque décède quelques jours plus tard. Il n'a jamais su que son fils n'avait pas répondu, qu'il n'était pas venu à la résidence l'Alpage comme cela lui avait été proposé par la psychologue et le médecin coordonnateur.

Dans cette configuration liminale se déploient la contrainte initiale, le trouble, l'incertitude. Monsieur Braque en refusant toute nourriture, prend une décision pour signifier son désaccord avec la situation de contrainte dans laquelle il a été pris, ce faisant accélère probablement sa mort et par là se brouille la place sociale qu'il occupe, enfermé dans un statut non discutable dont il essaie de s'échapper. Dans les échanges qu'il a pu avoir avec la psychologue, il montre qu'il est conscient d'avoir été dépossédé de son statut antérieur, qu'il est requis de se soumettre aux prescriptions de l'entourage familial et

professionnel, ce qu'il n'accepte pas : son fils l'a placé dans cet établissement, l'équipe soignante pratique alors des stratégies d'évitement vis-à-vis du problème posé au risque de ne pas considérer une situation de maltraitance.

Les circonstances tragiques qui entourent la vie et la mort de Monsieur Braque conduisent à prêter attention au processus par lequel il est passé. Jeté d'un état dans un autre sans que l'horizon d'une vie acceptable lui soit concevable, alors les espoirs de socialisation que porte l'équipe soignante à son égard peuvent être analysés comme totalement irréalisables. S'il ne s'habitue pas à sa vie de résident, c'est qu'il n'accepte pas la situation ; par son refus de continuer ainsi, il choisit une prise ultime qui est celle de décider de sa mort.

Entre transitions et ruptures

Dans son travail de thèse (Balard, 2010), Frédéric Balard s'est intéressé au vécu et aux représentations de personnes âgées de plus de 95 ans pour interroger ce qui serait la constitution d'une culture propre à ce moment de l'existence. Ce qui m'a intéressée dans son travail, ce sont les observations et les analyses des représentations à cet âge que la personne vive à son domicile ou en établissement médico-social, notamment le repérage d'un vécu de décalage temporel correspondant à ce qu'il nomme « un temps de liminalité suspendue ». Au vu de l'enquête ethnographique, j'ai été amenée à observer que l'institutionnalisation potentialise l'expérience de l'écart d'avec la vie sociale ordinaire, qui s'accompagne d'une conscience aigüe de la mort à venir. C'est le cas de Madame Barrat, avec son sentiment de déracinement, étant immergée dans un « non-lieu » et ce faisant elle « *souhaite tomber et ne plus jamais se relever* ». C'est aussi le cas de Monsieur Gast, qui demeure inconsolable, regrettant sa vie d'avant, il navigue entre lucidité et ennui vis-à-vis d'un statut de résident et d'un hébergement qui lui font répéter son désir de partir en Suisse pour demander à bénéficier du dispositif de suicide assisté. Il considère sa vie comme une « non-vie » malgré « *la gentillesse du personnel* » pour lui remonter le moral.

La sociologie de la vieillesse et du vieillissement évoque la question des « transitions biographiques » (Mallon 2004, Caradec 2014), la question de l'attachement au passé, le manque d'anticipation du futur en particulier les problèmes de santé graves pouvant se produire, et nécessitant la mise en place de soutiens à la vie quotidienne (au domicile ou en établissement d'hébergement), ce qui entraverait une capacité d'adaptation aux difficultés à cet âge de la vie. C'est une conception qui saisit la dépendance comme étant subordonnée à l'avancée en âge, comme un état qui survient du fait de la détérioration de la santé et produirait dès lors des difficultés pour surmonter les « transitions biographiques ».

Dans cette lecture, les « transitions biographiques » tendraient à fragiliser ou à remettre en question ce qui serait un équilibre individuel préexistant. Il me semble intéressant de tenir compte des conditions sociales du déploiement de ces transitions, de comprendre ce qui les favorise, ce qui les vulnérabilise, ce qui les entrave selon les contextes. Dans cette perspective, le recours au terme de processualité permettrait de mieux situer l'en cours des transitions en les articulant avec les contextes sociaux de déploiement. L'institutionnalisation de Monsieur Braque fait rupture : son parcours de vie s'est trouvé déstabilisé, il a été pris par une discontinuité radicale, il a été privé d'une vie intime, familiale, sociale pour être placé en EHPAD. C'est une processualité qui intègre une pluralité d'aspects, et qui aboutit à la saisie de la mort comme une prise sur son existence.

L'institutionnalisation est une expérience de ruptures socialement produites dans un contexte de concentration de *vies minuscules*, ce faisant elle met en place les conditions de l'émergence de la mort saisie comme proche.

2. Une expérience d'état intermédiaire

Monsieur Antoine Paradis aime rester tranquille dans sa chambre, il ne va pas aux activités, il ne s'attarde pas au salon. Sitôt le déjeuner et le dîner terminés, il revient d'un pas assuré à l'aide de son déambulateur dans sa chambre. Aux dires de son voisinage et des professionnelles, pour Monsieur Paradis, les repas qu'il partage avec trois autres messieurs représentent la presque totalité de sa vie sociale de résident. Célibataire, ayant peu de famille et d'entourage, il reçoit rarement des visites. A table, les conversations démarrent souvent à l'instigation de Monsieur Paradis, « *c'est la seule table où ça discute* » me confie Florent aide-soignant à l'EHPAD l'Alpage depuis trois mois, recruté pour diversifier un personnel complètement féminin, et alors que l'établissement compte autant de résidents que de résidentes, une situation peu courante.

D'emblée, lors de notre première rencontre, Monsieur Paradis me dit qu'il est un « *miraculé* », qu'il a le sentiment de vivre « *du plus* » après une vie qui a vacillé fortement il y a environ cinq ans. Il a fait une chute chez lui, il est alors resté à attendre jusqu'au lendemain matin avant qu'un voisin ne le trouve ainsi allongé :

« *En fait j'avais une hernie non soignée depuis plusieurs années, j'ai été opéré trois fois, j'ai pensé y rester, faut que j'en profite maintenant* » me dit-il en riant. « *Je ne sais pas comment je suis encore là, je suis resté huit mois à l'hôpital, puis je suis venu à la résidence il y a 4 ans environ, personne n'imaginait que j'allais remarcher, je descends manger avec mon déambulateur, je dois être résistant* » précise-t-il avec un sourire malicieux.

A 87 ans, il aime profiter de la vie à sa façon après avoir enduré plusieurs interventions chirurgicales et une rééducation plutôt difficile. Il est resté abonné à son journal quotidien, le *Dauphiné Libéré*, il passe beaucoup de temps à lire seul dans sa chambre située au fond, au bout du couloir, avec une fenêtre qui s'ouvre sur les sommets environnants (Carnet de terrain, 10 mars 2017).

« J'ai fait bucheron, charpentier, maçon, ramoneur, [...] C'est rien d'avoir 100 ans mais faut être d'aplomb, ce sont les meilleurs moments de ma vie que je passe [...]. A l'hôpital j'ai presque un bon souvenir quand je faisais des blagues avec les infirmières, je suis peut-être un peu spécial mais je ne me dispute jamais, j'aime bien l'humour, vous savez, j'ai pas été dorloté dans ma vie, j'ai travaillé dur depuis l'âge de 14 ans [...]. Au repas à table on discute parfois sur ce qu'on faisait avant de venir ici [...]. J'aimais bien jouer à la belote mais maintenant c'est plus possible, y'en a qui sont perdus, et puis il y a trop de disputes, c'est plus possible. Il y a une dame de mon village à la résidence mais elle ne m'a pas reconnu, c'est triste (après un long silence) si je perdais la tête, je préférerais mourir. (Carnet de terrain, 10 mars 2017)

Il me dit en riant *« on est de passage vous savez... » [...]. « Et puis je reviens de loin (sans poursuivre sa phrase), le monde est sens dessus dessous... tout est devenu trop sophistiqué »,* puis il rajoute avec un air malicieux *« je ne sais pas ce que cela veut dire « sophistiqué ».* Il vient de m'exprimer en quelques mots sa vision du monde, sa philosophie de la vie, le sentiment de décalage qu'il éprouve aujourd'hui et son regret d'une vie simple. Monsieur Paradis semble en équilibre sur un fil tel un funambule, surpris et heureux d'avoir survécu, fier de pouvoir marcher à nouveau, triste face à un monde qui lui semble devenir fou et sans boussole (Carnet de terrain, 22 mai 2017).

Je suis revenue apporter son journal à Monsieur Paradis en fin de matinée, il me dit tout à coup : *« depuis trois hivers il n'y a plus de neige à Noël, j'avais jamais vu ça, le temps est déglingué comme les gens sur cette planète [...] Avant on travaillait avec les bras maintenant ce sont les machines, les gens se connaissent tous ici, maintenant je connais plus personne, les gens ils clôturent, et puis on marchait ».* Le sentiment d'étrangeté du monde l'habite, il évoque sa vie passée à chacune de nos conversations, il est attentif au temps présent, évoque son expérience par petites touches, avec une palette de couleurs existentielles, humaines, écologiques, politiques, sociales. Il me donne l'impression d'avoir fait le choix de demeurer dans la vie, que cette décision est traversée par une force intérieure qui l'anime au quotidien, se tenant à juste distance d'un compagnonnage fragile parfois incertain avec les autres, résident.es et professionnelles ; il vit un temps supplémentaire, un entre-deux qui semble dépendre de son désir de vivre.

« La politique ça me saoule [...]. Les riches restent riches et les pauvres restent pauvres, on a travaillé comme des bêtes et on a des retraites de misère [...]. Je croyais pas être là encore à 87 ans, d'autres ici

ont plus de 90 ans, avant quand on arrivait à 65 ans c'était fini, je voudrais pas être sur un fauteuil, je préfère être mort, voyez ici, certaines personnes (silence de quelques instants) c'est pas possible » (Carnet de terrain, 16 juin 2017).

Monsieur Paradis porte un regard sans concession sur le monde, sur le vivant, sur une dégradation qui abîme le sens de la continuation, il manifeste une grande indulgence pour la condition sociale faite aux professionnel.les, c'est peut-être pour cette raison qu'il ne se plaint pas, refusant même de les solliciter en cas de besoin. Carole aide-soignante, me raconte qu'elle l'a trouvé habillé sur son lit un matin à la fin de l'été ; il avait un air perplexe, désesparé, n'exprimant aucun reproche. Il n'avait pas dormi de la nuit, il avait été oublié par l'équipe du soir, personne n'était venu pour l'aider à se déshabiller puis à se coucher ; il n'avait pas cherché à appeler une professionnelle alors qu'il avait une sonnette à disposition. L'équipe soignante a été troublée par cet épisode et son refus manifeste d'appeler à l'aide dans ces circonstances. L'évènement a été vite oublié dans un contexte institutionnel et professionnel qui a bouleversé la vie quotidienne des aidantes et des aidé.es de la structure.

Monsieur Paradis est mort le 14 novembre 2017 durant les premières semaines de la crise institutionnelle qui a divisé le personnel et provoqué le départ de l'infirmière coordinatrice et du directeur dans les premiers jours de novembre. Il fait partie des 14 résident.es qui sont morts au cours d'une période de trois mois, entre le mois de novembre 2017 et le mois de janvier 2018, son décès a sidéré l'équipe soignante, il a été retrouvé inanimé le matin au cours du premier passage d'une aide-soignante : « *ça été un bouleversement, nous n'étions pas prêtes à le voir partir* ».

Avec la vie et la mort de Monsieur Paradis, s'écrit un récit de l'ordinaire d'une vie en établissement prise dans une forme de liminalité. Dans un premier temps, il se protège des effets d'une vie collective qu'il n'apprécie guère, choisissant de rester à l'écart de l'encadrement social de l'institutionnalisation, ce qui est concrètement favorisé par le fait que sa chambre est située au bout d'un couloir, lui donnant la possibilité de faire plus aisément un pas de côté pour demeurer dans une forme de solitude bienvenue. Sa vie sociale s'organise autour des repas avec ses trois partenaires de table, autour de bouts de conversation et de blagues avec le personnel qui l'apprécie beaucoup pour son humour corrosif. Il est considéré comme un « bon résident », il facilite le travail des soignant.es autant qu'il le peut, ne se plaint pas et ne formule jamais de demandes particulières même en situation difficile. Sa vie, c'est du « *plus* » selon sa manière de l'énoncer : lucide sur les conditions de sa survie, il exprime clairement qu'il n'a pas l'intention de continuer une vie qui n'aurait pas de sens pour lui, un état de santé qui le laisserait grabataire ou ne lui permettrait plus de disposer de ses facultés intellectuelles. Qu'un contexte institutionnel délétère, une crise interne au cours de laquelle les résident.es ont été touché.es, puissent dissiper chez lui « l'amour de la vie » est une hypothèse plausible au vu de

réactions de soignantes, troublées par la soudaineté de sa mort et affectées de perdre un « *Monsieur très attachant* ». Telle est ma lecture. Il n'avait pas un dossier médical qui laisse imaginer une dégradation rapide de son état de santé et une éventualité de décès. Il fait partie des résident.es dont l'état avait été jugé par l'équipe soignante, comme relativement stable.

Sa mort n'était pas envisagée, elle représente une énigme troublante pour l'ensemble du personnel qui a alors eu le « *sentiment de ne pas avoir fait son travail* », une impression d'inachèvement, d'un entre-deux de l'accompagnement. Dans cette situation, c'est du côté de l'équipe professionnelle que le trouble s'insinue, une équipe privée de la temporalité de la mort à venir, entre proximité et imminence, un processus qui les prépare. On voit que la situation d'entre-deux peut être dépourvue de processualité socialisée dès lors qu'une mort est brutale, inattendue. Les personnes dites dépendantes en EHPAD vivent et meurent dans un entre-deux, hors de la vie sociale ordinaire.

L'enquête ethnographique a permis d'observer des situations de trouble à l'image du trouble provoqué par le décès brutal de Monsieur Paradis, lorsque la mort est vécue comme inattendue par les professionnel.les de l'accompagnement qui n'ont pas pu se préparer, d'autant plus dans le cas de résident.es ayant vécu.es plusieurs années à l'EHPAD l'Alpage et, avec lesquelles le personnel⁴⁶ a noué des liens, des attachements, de l'affection.

3. D'un monde à l'autre, en abyme

C'est une demande de sécurité qui a rendu nécessaire la venue Madame Sérac à la résidence l'Alpage, une demande formulée par un fils rongé d'inquiétude pour sa mère qui vivait en région parisienne, alors que lui-même habitait au loin dans un village de moyenne montagne où il avait ouvert un restaurant depuis une dizaine d'années. Le frère cadet était au loin près de Toulouse. D'après ce qui est mentionné dans son dossier, à son domicile, elle oubliait de plus en plus fréquemment de se faire à manger, elle ouvrait sa porte à des personnes inconnues, « *faisait rentrer n'importe qui chez elle* » ; peu à peu elle s'est mise à confondre le jour et la nuit et « *partait jardiner nuitamment* ». Ses fils ont craint qu'elle ne se mette en danger, comme l'a indiqué l'infirmière coordonnatrice dans le dossier de Madame Sérac. Ce fut par conséquent pour la protéger que ce placement fut décidé par ses fils. Atteinte de la maladie d'Alzheimer, face aux évolutions de mise en danger pour elle-même, au bout de quelques mois ses fils ont constitué une demande d'admission en urgence au cours de l'été 2014 :

⁴⁶ A l'EHPAD l'Alpage, le personnel est plutôt stable, la plupart des infirmières et des aides-soignantes habitent à proximité de l'établissement dans le village ou les communes proches, ce qui a rendu possible l'établissement de relations de proximité, les aidantes et les aidé.es se connaissaient même parfois avant la vie à l'EHPAD. Des remplacements par des intérimaires pour cause de maladie pouvaient intervenir ponctuellement. Des évolutions majeures sont intervenues durant la seconde période de l'enquête ethnographique : une augmentation du nombre des arrêts de travail ou des départs qui n'était pas sans lien avec la situation de crise qu'a connue la structure.

« *les troubles cognitifs et mnésiques rendaient impossible le fait de continuer à vivre seule chez elle* ». C'est ainsi qu'elle est arrivée à la fin de l'été 2014.

Une résidente atypique

Madame Sérac, à son arrivée, est âgée de 85 ans. Avec un père professeur de mathématiques en lycée, une mère institutrice, c'est une personne qui a vécu et étudié à Paris puis qui a enseigné la littérature comparée à la Sorbonne. Son arrivée dans cet établissement de l'arc alpin n'est dû qu'au choix de vie de son fils venu s'installer dans le village. Toutes les professionnelles me répètent qu'elle est une personne atypique à la résidence, « *une intellectuelle très cultivée* », qu'elle n'a pas de racines familiales de près ou de loin dans ce territoire. Madame Sérac aimait beaucoup lire, a fait de nombreux voyages ; à son arrivée elle aimait parler du Mexique, un pays qu'elle connaît bien, où elle s'est rendue de nombreuses fois instaurant là-bas des liens d'amitié qui comptaient pour elle.

Au cours de sa première année de vie comme résidente à l'Alpage, Madame Sérac « *fuguait* » souvent pour aller se promener, comme le rappelle Valérie infirmière. Elle a fait de nombreuses chutes et au moment de l'enquête ethnographique, je vois une femme assise dans un fauteuil roulant qui ne marche plus du tout, elle a un air triste. Elle mange peu, a énormément maigri, les soignantes sont préoccupées à son sujet et disent « *qu'elle fait un syndrome de glissement* ». Aujourd'hui elle s'exprime rarement, durant l'enquête, je n'ai jamais pu communiquer avec elle à mon grand regret ; elle me paraissait souvent profondément absorbée comme dans un autre monde hors d'atteinte (Carnet de terrain, 10 juillet 2018).

Valérie, infirmière, me raconte les journées de Madame Sérac, elle est souvent absente à elle-même et aux autres, la seule façon de lui donner du plaisir c'est en lui proposant d'écouter des lectures de livre en audio, ce qui lui fait alors esquisser un vague sourire : « *c'est une femme sensible qui tient à sa liberté et souffre de ses conditions de vie actuelles* » ajoute-t-elle. Personne dans l'équipe ne sait trop quoi faire, sa situation revient souvent dans les réunions de transmissions. Elle est appréciée pour sa douceur, sa tranquillité, les professionnelles pensent qu'elle se sent en sécurité à la résidence et perçoivent la souffrance de Madame Sérac dans cette vie de résidente qui ne lui convient pas ; il y a parfois un sentiment collectif de malaise presque palpable qui retombe vite, dissous dans les accaparements du quotidien. C'est une personne qui ne pose pas de problèmes, elle accepte volontiers les sollicitations des membres de l'équipe. Elle ne refuse jamais directement, il me semble qu'elle est peut-être dans une forme de résistance passive qui ne dit pas son nom. Elle se rend régulièrement à

l'atelier mémoire mais elle n'intervient pas. On dirait qu'elle flotte entre deux mondes, entre présence et absence, entre vie et mort à elle-même et à autrui.

Avec Charlotte Sérac, c'est la confrontation avec une douleur qui ne peut pas se dire par les mots, c'est une douleur qui s'exprime par le corps et dans son corps. Au cours d'un atelier, un matin, elle sort exceptionnellement de son mutisme pour s'exclamer : « *je fais déjà partie de l'autre monde* ». C'est ainsi que l'expérience de passage entre vie et mort se manifeste dans les paroles des résident.es : elle n'est plus vivante, elle appartient à *l'autre monde* désignant ainsi en creux le monde des morts ; elle est vivante et se sent déjà morte ; elle exprime ainsi qu'elle ne ressent pas le lien qui la relie au monde des vivants, elle n'y fait pas référence d'ailleurs ; *l'autre monde* est hors du temps, elle n'est plus tout à fait dans le quotidien de la résidence, l'animatrice relève alors le paradoxe dans lequel elle se tiendrait en tant que *fantôme*. Ce fragment d'échange révèle comment la référence à la mort émerge parfois entre personnes aidées et personnes aidantes, la capacité de certaines professionnelles à se saisir de l'interaction. De tels propos sensibles touchent au paradoxe, à l'indicible.

4. La notion de liminalité pour saisir le processus de l'institutionnalisation

Arnold Van Gennep, anthropologue, a élaboré le concept de liminalité. Il décrit les rites de passage socialement organisés dans les sociétés traditionnelles à certaines étapes « afin que la société n'éprouve ni gêne ni dommage » (Van Gennep, 2001,11). La liminalité est dérivée du latin *limen*, le « seuil », ce qui désigne initialement le pas de porte. La notion de seuil renvoie à celle de passage de frontières entre des territoires, territoires entre dépendance et autonomie, entre évitement et lucidité, entre vie et mort. Les rites de passage sont ici compris socialement entre la vie ordinaire et la vie institutionnalisée. Les rites de passage sont conçus pour maintenir un ordre social dans une finalité de protection du monde ordinaire vis-à-vis d'éventuels débordements qu'il s'agirait d'encadrer.

Arnold Van Gennep définit les rites de passage en trois temps. Un rite préliminaire de séparation vient marquer une rupture avec la situation antérieure, par un processus de décision, une prescription de l'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées, ce qui crée le fondement de la rupture d'avec la vie ordinaire. Dans un second temps, un rite liminaire de mise à la marge forme un entre-deux au sein duquel la personne se trouve dépossédée de son statut antérieur et « flotte entre deux mondes » (Van Gennep, 2001, 32). La vie institutionnalisée aboutit à une mise à l'écart au sein d'un espace intermédiaire et à l'acquisition d'un nouveau statut : celui de résident et de résidente. Dans un troisième temps, un rite post-liminaire autorise une personne à revenir au sein de sa « société » avec l'acquisition d'un nouveau statut supérieur. A sa mort, une personne acquiert un

statut de défunte. La personne quitte alors la structure d'hébergement, le corps est emporté par les pompes funèbres sous un nouveau statut socialement identifié.

La notion de liminalité a un double intérêt heuristique pour saisir la situation des personnes en EHPAD en ce sens qu'elle caractérise l'idée de seuil (en pratique le moment de la rupture avec l'entrée en établissement) et de l'idée de transition (entre la fin de la vie et la mort à venir). Entre vie et mort, l'EHPAD en tant qu'hébergement spécialisé représente un lieu de passage dédié à la dépendance au grand âge. L'espace de transition-EHPAD entre un avant et un après permet de s'intéresser à la question des frontières séparant des sous-ensembles, caractérisés par un écart entre la vie sociale ordinaire, la vie confinée⁴⁷ avec la mort proche. Robert Murphy anthropologue, pense les situations de handicap, comme un entre-deux pour des personnes maintenues dans un processus d'attente d'une durée indéfinie, coupées d'une condition sociale ordinaire.

Marcel Calvez, prenant appui sur les travaux d'Arnold Van Gennep, observe que « la notion de liminalité [...] qualifie le moment où un individu a perdu un premier état et n'a pas encore accédé à un second état ; il est dans une situation intermédiaire entre deux états ». La notion de liminalité s'articule avec les rites de passage et avec la question des temporalités, à partir des ressentis temporels des résident.es qui apparaissent tout à fait spécifiques en situation d'institutionnalisation, entre deux contextes, la « vie d'avant » et la « vie d'après ».

Pierre Bouvier utilise la notion de rites de passage pour penser les processus d'exclusion (Bouvier, 2005). Le passage d'un état à un autre s'opère par une phase qu'il nomme « acclusion » en ce qu'elle représente un état intermédiaire entre l'inclusion et l'exclusion. Une transition entre deux états où la personne se situe dans un entre-deux. Ce qui m'intéresse dans cette approche, c'est la caractérisation d'un entre-deux, non pas en tant qu'état mais en tant que processus de mise à l'écart, qui se déploie dans le contexte de l'institutionnalisation du grand âge « dépendant ». Le processus-liminalité prend alors appui sur un cadre de socialisation qui est soutenu par les professionnel.les, on pourrait dire que la relation d'aide et de soin participe à une « bonne gestion » de l'entre-deux.

⁴⁷ La vie en EHPAD se caractérise par un processus de confinement, peu de personnes résidentes sortent de leur lieu d'hébergement, ce sont les familles, les proches, les ami.es qui viennent rendre visite aux résident.es. Dans la période 2020/2021 durant l'épidémie de covid 19, les EHPAD sont passés d'une situation de confinement relatif à des mesures d'autorité encadrant un confinement strict, les visites étant interdites quels qu'en soient les motifs durant le premier confinement de mars à mai 2020. Ensuite, au nom de la protection des personnes vulnérables, des mesures plus strictes (réduisant la liberté d'aller et venir et les visites) ont été maintenues en EHPAD (cf. chapitre 10).

5. Une épreuve de transition hors du commun

Les résident.es savent qu'ils sont en train de vivre une épreuve de la transition hors du commun, ils/elles l'évoquent de multiples façons, par petites touches, témoignant d'un savoir expérientiel de l'EHPAD difficile à communiquer et à partager si bien que les mots sont une mise à nu de l'expérience souvent sans détours :

« Y'en a marre, c'est trop long » Jacques, 92 ans

« C'est comme si j'étais déjà au ciel ici, personne ne me parle, je suis dans un mouroir » Marie, 86 ans

« Nous les vieux on vous encombre, emmenez-nous au cimetière » Charles, 93 ans

« Je vous attends, mais quoiqu'il en soit c'est la mort » Elise, 91 ans

« À 90 ans il faut mourir maintenant, c'est assez, ça sert à rien de vivre maintenant » Henri, 89 ans

« Ici c'est comme un temps vide, je parle aux murs » Jeanne, 90 ans

« Je suis dans une tombe vivante » Edmond, 89 ans

L'usage de métaphores permet de s'approcher de ce qui est peu dicible dans l'expérience de l'entretenu. Certaines personnes, dont des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, m'ont étonnée par leur capacité à exprimer, souvent dans des fulgurances, l'épreuve de la proximité de la mort : *« la mort peut attendre »* (Alice 92 ans). Le psychologue de la résidence l'Alpage m'a parlé de ce phénomène qu'il a observé chez les résident.es qu'il a suivi.es plusieurs années : tout à coup une phrase fait sens sans l'ombre d'un doute, perdue dans *« un fatras de mots qui n'ont pas un semblant de cohérence »*, alors jaillit une phrase claire et forte. Il me disait combien il était ému face à des énoncés d'une acuité saisissante, qui expriment des choses importantes pour ces personnes, souvent en rapport avec la mort d'autrui, et avec leur mort à venir. Il me disait aussi combien il était troublé par la clarté d'esprit dont témoignaient ces personnes étiquetées démentes, il évoquait alors l'analyse de Jean Maisondieu comprenant la démence comme un refuge pour des personnes stigmatisées en raison de leur grand âge.

« Quand on sent qu'on n'est rien pour les autres, qu'ils vous vivent plus comme un déchet d'humanité ou un fardeau que comme un semblable humain [...] alors on s'enferme dans sa misère pour ne pas se rendre compte [...] qu'on n'est plus rien. Les exclus du monde du travail ont au moins la possibilité pour se consoler d'imaginer qu'ils ont été exclus uniquement parce qu'il n'y avait pas de travail pour

tout le monde. Les vieux n'ont même pas cette ressource, ils savent qu'ils sont exclus à titre personnel. Mortifiés, ils se métamorphosent en déments » (Maisondieu, 2002).

Maurice Godelier, anthropologue, évoque la mise à l'écart de la vieillesse, sa marginalisation ; pour lui, c'est l'avancée en âge, la vieillesse qui favorise le compagnonnage avec la mort : « Cette plus grande relation des personnes âgées avec la mort tient au fait que, plus vieilles que les autres, elles sont plus des ancêtres, elles sont au contact des morts, des esprits, des dieux et elles sont elles-mêmes en train de quitter le monde des vivants pour celui des défunts, elles sont dans la période où la mort est proche. » (Godelier, 2015, 30). Maurice Godelier évoque la prise de conscience de la proximité de la mort du fait du grand âge, la possibilité de considérer la pluralité des mondes, ce qui est une manière de s'approcher d'un mystère. Il aborde la mort en tant que processualité : les personnes de grand âge sont « en train de quitter le monde des vivants », ce qui permet de penser un rapport entre la vie et la mort, la reconnaissance d'une expérience aux frontières. C'est un aspect du trouble dans l'enquête ethnographique qu'il m'a été donné de percevoir chez certaines personnes enquêtées. Jacques Derrida évoque la mort à partir de l'unité de la vie et de la mort, l'impossibilité d'opposer strictement le vivant et le non vivant, « la mort n'est pas au-delà, hors de la vie, sauf à y inscrire l'au-delà au-dedans dans l'essence de la vie » (Derrida, 1993, 224).

Le départ de Madame Leconte, un rituel social pour une transition incertaine

C'est la fin du mois de janvier 2017, les enfants de Madame Leconte informent Alain psychologue : « voilà nous, on emmène notre maman dans deux semaines, surtout vous lui dites pas parce que sinon elle va s'angoisser et mardi on la récupère, comme ça, ça évitera qu'elle s'angoisse trop », ce à quoi le psychologue s'oppose formellement : « du coup, j'ai dit à la famille que je pensais que c'est complètement contre indiqué et pour la patiente et pour les soignants... quand on fait ça, on économise toute la tristesse et on fait un truc brutal qui aurait été fatal à la patiente, elle aurait été arrachée violemment, déjà qu'elle vit un arrachement, et surtout les gens n'auraient jamais pu lui dire au revoir et ça aurait été violent pour elle ».

Madame Leconte est arrivée à la résidence l'Alpage il y a 4 ans, elle est âgée de 88 ans. Il se trouve qu'elle occupe une place importante tant parmi les professionnels que parmi les résidents, elle a un caractère difficile, elle se plaint souvent, elle fait des cauchemars. Elle avait fait l'objet d'un investissement important de la part de l'équipe et du psychologue en particulier qui l'a suivie toutes les semaines.

Et après ces quatre années, il se trouve que Madame Leconte a dit aux professionnels qu'elle se sent bien ici : plus que pour les autres (peut-être), elle a fait l'objet d'attention. Le psychologue est surpris par l'usage du secret souhaité par la famille, il sait qu'un changement géré ainsi peut la tuer et que peut-être une préparation au départ pourrait l'aider à survivre au changement de structure : « *on a beaucoup travaillé avec eux les premières années, il y avait une vraie confiance réciproque* » ; il a alors négocié avec la famille d'informer la résidente avant la date de départ prévue. Il a indiqué qu'il informait l'équipe professionnelle et les résidents que Madame Leconte allait partir pour un autre établissement d'hébergement le 14 février.

Le jour de son départ, dans l'après-midi, l'équipe professionnelle et les résidents se sont retrouvés, ont offert à Madame Leconte une fête d'adieu, avec un gâteau partagé, des petits cadeaux lui ont été offerts. Le psychologue me raconte :

« C'est un adieu qui a duré 3 h, beaucoup d'embrassades, des câlins, des larmes, de la tendresse [...], il valait mieux se dire au revoir en pleurant, mais en se disant, du coup, j'ai pu lui dire au revoir [...]. Vous vous rendez compte ce qui reste dans le psychisme, les non-dits, les impossibilités, la brutalité. Alors là... elle est partie, c'était très triste mais elle a pu dire au revoir et les gens ont pu lui dire au revoir. Y'a des résidents qui ont pu lui faire des bisous... garder au fond de soi quelque chose de l'autre, garder un bisou c'est quelque chose qu'on garde à l'intérieur, et puis la résidente, même si elle est ronchonneuse, elle garde avec elle qu'une telle lui a fait un câlin, au moins elle part avec quelque chose, avec les autres à l'intérieur. Si on les séparait brutalement, comment on peut faire le deuil de quelque chose dont on voulait pas se séparer ? [...] Voyez pour cette dame, le rapport à la mort, ça c'est intéressant aussi ».

A travers l'expérience de Madame Leconte, c'est la violence d'un changement d'établissement décidé à son insu par sa famille, qui concentre tout d'abord l'attention : elle n'est ni consultée, ni associée, ni informée de ce projet jusqu'à ce que le psychologue s'engage dans une médiation avec la famille et porte l'idée d'un rituel de départ pour accompagner le processus de séparation. Dépossédée de sa capacité de choix, elle doit se soumettre à une séparation de la communauté de vie au sein de laquelle elle s'est trouvée entourée par des liens nourris durant les bons et les mauvais moments de son séjour. Avec le départ de Madame Leconte, c'est une mise à mal des liens sociaux patiemment tissés au travers des difficultés spécifiques intervenues depuis son arrivée à l'Alpage, c'est le risque de mort à venir d'une personne qui n'a pas le désir de re-partir dans un nouvel endroit inconnu, c'est aussi la manifestation des solidarités d'une vie collective dont Madame Leconte a bénéficié positivement (l'équipe soignante est unanime à ce sujet).

La question de savoir si elle va survivre après son départ, comment elle va survivre, à quelles conditions elle va vivre, a été posée en réunion dès lors que le psychologue a informé l'équipe soignante de ce

qui a été négocié avec la famille. La mise en scène collective d'un adieu, c'est un acte posé, une « prise » pour tenter de traverser la violence de ce qui était en train de se passer. Il permet aux protagonistes, aux personnes concernées directement et indirectement, de près ou de loin, de produire du commun autour de l'épreuve du transfert de Madame Leconte vers un autre EHPAD.

La scène se déploie autour de l'expérience émotionnelle, sensible de personnes affectées qui ont la possibilité d'exprimer à la résidente partante qu'elle a compté et fait vivre du commun. L'organisation de cette après-midi d'adieu a permis de suspendre la temporalité imposée par l'agenda en fabriquant les conditions d'émergence d'un temps pour l'expression des liens, la manifestation des émotions, le temps d'une rencontre et des adieux.

L'élaboration d'un rituel social pour accompagner une transition violente rend possible la production d'un « travail » de mise en sens autour de la séparation proche. Il y a une pluralité d'enjeux humains autour de ce départ pour ceux et celles qui restent et pour celle qui part. L'accompagnement de la *séparation à venir* a été conçu, discuté en équipe soignante, « *son départ c'est comme un deuil à faire* » (Anne aide-soignante). C'est une fin précoce, c'est un départ vers un autre établissement. Or ce départ a été vécu pratiquement et émotionnellement par les personnes qui restent, *comme* la mort à venir d'une résidente qui « disparaît », qui est confrontée à l'expérience de devoir prendre un chemin vers l'inconnu. C'est de fait, Madame Leconte qui va vivre une nouvelle rupture, une nouvelle mise à la marge emportant avec elle comme viatique des souvenirs sensibles.

Conclusion

Dans ce chapitre, l'expérience de l'institutionnalisation a été analysée comme une situation liminale régie par des normes spécifiques entre des conditions ordinaires d'existence et un statut de défunt.

Dans le contexte des soins palliatifs, les personnes « en fin de vie » font l'expérience d'une mise à l'écart : « Les soins palliatifs viennent ainsi signifier au mourant une mise à l'écart des relations sociales ordinaires, la spécificité des interactions désignant tout à la fois l'instauration d'une séparation avec l'état antérieur et l'absence d'attribution d'une autre place sociale stable. L'unité de soins palliatifs peut être appréhendée comme un espace de liminalité où les malades en fin de vie, ni morts ni pleinement vivants, se trouvent dans une position intermédiaire » (Castra, 2003, 346).

En EHPAD comme en service de soins palliatifs, les personnes concernées sont plongées dans un espace-temps intermédiaire. La relation d'aide et de soin se caractérise alors par un accompagnement consistant en une aide à tenir individuellement et collectivement en dépit de l'instabilité de leur position sociale, visant à « ralentir la perte d'autonomie » et la mort à venir. Le processus de transition ainsi considéré se déploie au travers de rites sociaux de traitement de la vieillesse « dépendante » qui passent par une séparation d'avec l'ordinaire, une mise à la marge en un lieu dédié d'aide et de soin jusqu'à la mort, comprise comme proche par les personnes concernées, un horizon commun aux personnes résidentes. Pour Edgar Morin (1951), l'enjeu est la reconnaissance d'une *conscience traumatique*, ce qui semble difficile dans un contexte institutionnel où les situations d'embarras et d'évitement sont nombreuses, d'autant plus quand l'évocation de la mort à venir est explicitement exprimée et accompagnée d'un refus de la condition de résident.e.

Conclusion Partie 1 : L'expérience du malentendu

Dans l'espace-temps de l'animation peuvent s'expérimenter d'autres aspects de la vie quotidienne à l'EHPAD l'Alpage, des moments ressentis comme plus plaisants, plus apaisés durant lesquels des expériences positives peuvent se produire. Ces contextes apparaissent comme des espaces de liberté. Si des tensions apparaissent dans le groupe, quelle que soit la raison, une solution pour la personne concernée sera trouvée, une solution qui ne ressort pas du régime de la contrainte. Face aux situations d'autorité pour des actes qu'à un moment ou à un autre les intervenant.es auront à accomplir comme une toilette, un changement de protection, et les résident.es à subir, alors la relation d'aide et de soin s'en trouve complexifiée, altérée par le sentiment de contrainte éprouvé à la fois par la personne et la professionnelle.

L'horizon des expériences individuelles et collectives en EHPAD ne peut se comprendre sans remise en contexte de ce qui structure le quotidien, une organisation et un horaire à tenir pour les soignant.es et un profond ennui pour les résident.es. Martine, aide-soignante s'en indigne : « *cette vie ici c'est trop artificiel, c'est pas qu'on fait mal, non je crois pas, c'est le système, ils s'emmerdent, ils attendent tout le temps, moi je trouve que c'est insupportable, [...], on ne peut pas se mettre à leur place en fait* » (Carnet de terrain, 2 février 2017). Martine pose la question de la soutenabilité de la relation d'aide et de soin, ses limites institutionnelles, organisationnelles, professionnelles, sensibles et ses effets « en régime de vie moindre » (Namian, 2012).

« Entre rien et presque rien il y a tout un monde [...] comme un régime de vie moindre, une consistance sociale différentielle [...] un régime d'existence qui montre les entrecroisements de tensions extrêmes du lien social et du lien vital » (Namian, 2012, p 205-210).

Partie 2 - La relation d'aide et de soin aux frontières de la vie et de la mort

Introduction

Dans un contexte où les établissements sont débordés par la tension entre les contraintes financières, les logiques gestionnaires et les temporalités de l'accompagnement, la relation d'aide et de soin ne saurait être cantonnée dans le seul « gardiennage des corps » (Rimbert, 2011). Institués par le législateur comme lieux de vie médicalisés, ils sont aussi des lieux de mort, pris par des contradictions complexes qui posent la question des conditions du *care*. Ces contradictions se manifestent dans les interactions entre les personnes âgées et les professionnels.

Les enjeux (politique, institutionnel, professionnel) se déploient concrètement autour d'un impératif - « faire tenir pour éviter la mort le plus longtemps possible », gérer des risques pour protéger des personnes très âgées par des dispositifs d'encadrement de leur vie quotidienne organisés autour du travail des soignants. L'accompagnement s'est structuré autour d'une approche sanitaire pour « retarder la perte d'autonomie ».

Ce faisant, la relation d'aide et de soin se trouve prise dans une tension *sensible* : entre l'évitement du souci de la mort et la conscience de la mort à venir, entre travail technique et travail relationnel, entre évitement et conscientisation. Un travail de mise en forme se déploie : c'est dans la tension du souci que s'articulent le travail émotionnel et le travail des attachements, une composition « flottante » du contexte de conscience de la mort à venir. Dans cette recherche, mon choix est de rendre visible le positionnement des résidents, de prêter une attention particulière à la place qu'ils/elles occupent dans les interactions parmi les différents protagonistes, dans la pluralité des mises en scène qui se jouent au quotidien :

« C'est de leurs efforts créatifs conjoints qu'émerge le spectacle complet » (Glaser, Strauss, 2016, 96).

L'interdépendance entre un « éprouver » et un « agir » se déploie dans une diversité de manières de faire face à la mort à venir, ce qui structure/déstructure les relations sociales, et ce faisant remet

totalemment en question une approche biologique et médicale de la fin de la vie. Par l'implicite, ce travail de mise en forme opère un ajustement au « cours des choses » sans que la mort en tant que telle n'apparaisse dans le régime ordinaire de l'action.

L'une des formes prises par ce travail s'articule autour du traitement du deuil. Celui-ci représente une des modalités de la régulation de la mort par un travail collectif sous la houlette du psychologue avec *le livre de mémoire*. Vinciane Despret (2015) met en question le processus de deuil qui prétend effacer les morts pour ne pas perturber le cours de la vie. La douleur ne saurait s'effacer, il peut s'instaurer un compagnonnage des vivants et des morts qui se prêtent mutuellement attention.

Cette seconde partie de la thèse se structure autour de trois chapitres. Le chapitre 5 aborde le trouble de l'accompagnement de la fin de la vie et l'enjeu, pour les professionnel.les, de repenser leurs pratiques prises entre le geste technique et le geste relationnel. Dans le contexte de l'encadrement des pratiques à l'aune du déploiement de protocoles, l'objectif est de documenter comment l'accompagnement se déploie entre/autour des attachements en contexte de contrainte et d'incertitude.

Le chapitre 6 se consacre aux épreuves temporelles spécifiques traversées entre le temps qu'il reste et le temps compté, pour observer comment sont accompagnées les personnes dans le temps de l'imminence socialement reconnue de la mort, décrire et analyser la tension de la relation d'aide et de soin prise entre le temps du *chronos* et le temps du *kairos*. Dès lors que la mort devient imminente, puis « se singularise » avec le décès d'un.e résident.e accompagnée, le travail de mise en forme passe par le déploiement d'une expérience intime et collective.

Le chapitre 7 décrit et analyse la portée du travail de composition du *livre de mémoire* entre absence et présence, entre évitement et reconnaissance de la mort. Il s'attache à comprendre comment ce dispositif s'est inscrit dans l'espace social de l'EHPAD à partir de l'engagement et du portage du dispositif par le psychologue.

Chapitre 5 Le trouble dans la relation de care

Introduction

Dans ce chapitre, j'observe comment les professionnel.les racontent le trouble éprouvé, ce qui peut les conduire à se sentir découragé.es ou à imaginer des réponses nouvelles, à créer une attention inédite aux situations rencontrées (Ravon, 2010). Les entretiens se déploient, dans le temps de l'échange, au cours d'un cheminement entre la chercheure et les personnes aidantes, c'est pourquoi j'ai choisi des extraits parfois longs qui permettent de laisser de la place aux descriptions et aux réflexions des professionnel.les rencontré.es.

La première section s'attache à décrire les circonstances où la relation d'aide et de soin se trouve prise en tension, ses modalités et ses effets. Dans la deuxième section, les épreuves de la relation d'accompagnement sont analysées à l'aune de l'encadrement protocolaire des pratiques. Une troisième section aborde le travail des attachements en présence de la mort à venir.

1. La relation d'aide et de soin en tension

1.1 « Je suis face à des impossibles »

Alice est infirmière coordinatrice (IDEC) depuis une année lorsque je la rencontre dès ma première venue à la résidence l'Alpage. C'est un moment de transformation interne que vient de vivre la résidence puisqu'elle est devenue un EHPAD pour la totalité de son hébergement. Jusqu'en 2015, elle avait un double statut de logement foyer avec 14 studios et de résidence médicalisée avec 26 chambres. Devenue EHPAD, l'organisation du travail s'en est trouvée modifiée en 2016. Au moment de l'enquête ethnographique, l'équipe se compose de 4 infirmières dont l'IDEC, 11 aides-soignant.es, 11 agent.es sociaux/sociales, un.e psychologue clinicien.ne⁴⁸, une art thérapeute danseuse professionnelle, une animatrice, une psychomotricienne et un médecin coordonnateur.

Pour Alice, l'équipe⁴⁹ n'a pas été suffisamment renforcée alors que le besoin d'aide auprès des personnes accueillies a augmenté, ce qui a nécessité une révision du planning pour la totalité des professionnel.les. Les infirmières font dorénavant une journée de 12h, les aides-soignant.es doivent travailler régulièrement « en horaire coupé⁵⁰ ». De nombreux rapports⁵¹ publics ont mis en évidence

⁴⁸ Durant l'enquête de terrain, le psychologue clinicien a cessé ses fonctions au 1.04.2017, c'est une psychologue clinicienne qui lui a succédé à partir du 1/06/2017.

⁴⁹ la plupart des professionnel.les travaillent à temps partiel entre 0,20 et 0,80 ETP.

⁵⁰ En horaire coupé, la journée de travail s'effectue pour partie le matin, pour partie l'après-midi, ce qui oblige à faire deux allers retours travail-domicile au lieu d'un seul.

⁵¹ L'hébergement des personnes âgées, Cour des Comptes, 2022.

Pour la Cour des Comptes, « La mission médico-sociale des EHPAD ne se réduit pas aux soins et les EHPAD sont discriminés par rapport aux ESSMS-PH. Les EHPAD sont des établissements médico-sociaux qui relèvent du Livre III du Code de l'action sociale et des familles (CASF). À ce titre, leur mission relève de celles assignées par l'[article L. 311-1](#) à l'action sociale et médico-sociale, missions que l'on peut résumer par la double nécessité de stimuler les potentialités et de limiter les restrictions d'habilités des personnes vulnérables dans tous les registres de leur existence. Il s'agit là d'un point important à souligner car on ne saurait cantonner l'activité des EHPAD à des activités sanitaires. À cet égard, force est de constater que l'activité des EHPAD est parfaitement analogue à celle de certaines catégories d'ESSMS pour personnes en situation de handicap (ESSMS-PH) et notamment des établissements d'accueil médicalisé (EAM). Or la disparité de financement entre ces deux catégories d'établissements est très importante : alors que le coût à la place annuel moyen en EAM est de l'ordre de **75 000 euros** (aide sociale + soins), celui en EHPAD est d'environ **36 000 euros** (hébergement + soins + dépendance pour une personne classée en GIR 1) ».

-Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD, Le défenseur des droits, 2021.

-Concertation Grand âge et Autonomie, Dominique Libault, 2019.

-Avis n°128, Enjeux éthiques du vieillissement, quel sens a la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ? Quels leviers pour une société inclusive pour les personnes âgées, Comité consultatif national d'éthique, 2018.

-Mission sur les EHPAD, Monique Iborra, Caroline Fiat, 2018.

Monique Iborra et Caroline Fiat, députées chargées du rapport d'information pour la Commission des Affaires Sociales en conclusion des travaux de la mission sur les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, ont relevé que : « Des sous-effectifs considérables au regard des besoins médicaux des résidents engendrent à la fois une dégradation des conditions de travail et une "maltraitance institutionnelle" ». L'insuffisance de personnel a été largement aggravée à l'automne 2017 par la suppression des emplois

le manque de personnel en EHPAD aboutissant à une *maltraitance institutionnelle* ; une étude analyse « des conditions de travail vécues comme difficiles par des personnels très engagés, aussi bien physiquement que psychiquement et une organisation source de dégradation des conditions de travail » (DREES, 2016, 29-36), avec des professionnels pris.es dans des contradictions indépassables qui mettent en jeu le sens de leur travail.

La résidence l'Alpage est une petite structure partagée entre 1994 (date de son ouverture) et 2005, des studios pour personnes autonomes (foyer logement) et des chambres pour personnes ayant besoin d'une aide faiblement médicalisée (maison de retraite) qui est restée longtemps à l'écart des évolutions de standardisation des pratiques qui était largement diffusée depuis les années 2000. Cet établissement avait plutôt développé une approche domestique de l'accompagnement, confortée par une certaine stabilité tant des personnels que des résidents. Peu à peu les demandes d'admission pour des personnes ayant besoin de plus d'aides ont augmenté. A partir de 2015, une adaptation est devenue nécessaire avec l'acquisition du statut d'EHPAD pour la totalité de la structure. C'est dans ce contexte qu'a été mise en place une organisation du travail conforme aux exigences techniques requises : procédures écrites, protocoles de soins, échanges d'informations standardisés.

C'est alors qu'Alice travaillant déjà comme infirmière à mi-temps, devient infirmière coordinatrice⁵² pour animer et gérer l'équipe soignante.

Elle me présente la situation à la résidence l'Alpage, ses difficultés, ses perspectives ; elle témoigne de conditions de travail qui se sont dégradées car les personnes accueillies sont de plus en plus *dépendantes* et les personnels disent ne plus avoir assez de temps. C'est ainsi qu'il n'y a pas eu de renforcement de l'équipe dans le contexte de transformation institutionnelle, l'établissement étant considéré par les autorités de tutelle comme « *suffisamment bien doté en personnel* ».

Dans cet extrait d'entretien, j'aborde avec Alice, IDEC, la question de l'organisation du travail à la résidence l'Alpage et les difficultés rencontrées.

« Catherine : tu peux me dire comment ça se passe ?

Alice : En fait on n'a pas assez d'aides-soignantes et du coup il y a des agents sociaux qui travaillent auprès des résidents et qui font « faisant fonction » d'aides-soignantes, elles font les toilettes ; on a les 14 studios à intégrer en ménage maintenant, et puis j'ai pris un personnel de jour pour rebasculer de

aidés auxquels avaient recours de nombreux EHPAD (Cf. rapport de l'IGAS en 2018). La résidence l'Alpage comptait deux emplois aidés jusqu'en 2017, ces emplois ont été supprimés.

⁵² A la différence d'un cadre de santé, une infirmière coordinatrice (IDEC) n'a pas de fonction hiérarchique.

nuit ; et le poste petit déjeuner il est pas budgété ; le weekend c'était l'infirmière qui donnait les petits déjeuners avec les traitements et après on s'est dit qu'il fallait un chariot petit déjeuner. Les infirmières font 8h/20h, j'ai pas d'aides-soignantes l'après-midi, de plus je peux pas laisser une personne en bas pour 15 toilettes, c'est pas humain, donc j'ai mis un coupé pour qu'il y ait deux personnes le matin, l'infirmière aide au coucher l'après-midi pour les siestes et le soir. Mais du coup elles ne sont pas aux transmissions le matin, je suis face à des impossibles. [...] Donc on analyse les tâches, qu'est-ce qu'on peut ne pas faire tous les jours, toutes les nuits et du coup on va alléger et je voudrais qu'on fasse la même chose sur les tâches parasites, on va mettre à plat. Ils ont besoin d'intégrer, et je peux pas leur demander plus [...]. Si je change à nouveau les tâches, qu'est-ce que c'est angoissant pour eux, les entrées et les décès c'est très angoissant pour eux et s'il y a trop de choses angoissantes ça paralyse.

Catherine : par quoi tu le vois ?

Alice : Ils l'expriment, mes collègues infirmières disent « on n'a plus le temps de prendre le temps », un résident sort, et tout de suite y'a quelqu'un qui rentre [...]... alors je me suis dit, c'est moi qui fais les entrées, qui prépare les antécédents et du coup elles n'ont qu'à accueillir [...]]mais même ça [...] alors quand je fais la visite à domicile, je fais le recueil de données, avec son histoire, je fais connaissance avec la personne chez elle, je le fais avant, parce que le recueil de données ne se fait plus après. Mais comment on travaille ? on fait le projet d'accompagnement sans connaître la personne ? Si moi je prends le travail de paperasserie, je voudrais qu'elles prennent le travail relationnel. Je trouve que c'est tellement important [...] » (Entretien Alice, IDEC 20/11/2016).

Alice dresse le portrait des contradictions et des impasses produites par une insuffisance en personnel qui implique la mise en place d'une rotation horaire, des roulements, plus difficiles pour les soignantes. C'est une adaptation qui fait fi des rythmes professionnels, qui réduit le temps disponible pour les échanges d'informations. Les infirmières sont passées à une journée de 12h, les aides-soignantes doivent régulièrement travailler de manière discontinue avec des temps de trajet domicile-EHPAD multiplié par deux, les transmissions entre personnel de jour et de nuit sont réduites à quelques minutes ; les infirmières participent aux couchers des résident.es pour aider à tenir le planning, ce qui aboutit à pérenniser une tendance à l'indifférenciation des métiers. Avec ces mesures d'adaptation mises en place, il y a une forme de désespoir dont témoignent ces mots : « *je suis face à des impossibles* ». Elle témoigne d'une « *professionnalité bousculée* » (Ravon, 2016) par des conditions de travail difficiles.

Alice sait que les modifications de l'organisation et du planning ne sont pas satisfaisantes pour les personnels et pour les résident.es. Ce que disent les professionnelles, c'est que le temps est empêché, il est compté ; Alice sait aussi que des solutions opératoires ne répondraient pas à la nécessité de densifier la relation d'aide et de soin. Les « *arrivées et les départs* » de résident.es apparaissent comme émotionnellement sensibles, entre la mort d'une personne et la nécessité d'accueillir une autre personne dans un espace-temps perçu comme trop étroit pour le deuil et la préparation d'une arrivée : « *on n'a plus le temps de prendre le temps* ».

Alors Alice, pour tenter de tenir collectivement la dimension relationnelle de l'accueil, essaie de penser autrement la répartition des tâches en prenant sur elle, ce qu'elle nomme « *la paperasse* » : par-là elle signifie qu'elle prend sa part pour que les infirmières et les aides-soignantes puissent être en pratique plus disponibles à la dimension relationnelle au quotidien.

C'est un travail de funambule qui se joue en collectif face à une expérience d'intensification des activités pour toutes les catégories de personnel. Au vu de la description de l'IDEC, le cadre d'intervention apparaît vulnérable, il rend nécessaire les tentatives d'adaptation de l'organisation par des arrangements incessants au prix de difficultés qui impactent les professionnelles, les résident.es, et la relation d'aide et de soin. Alors la relation d'accompagnement n'apparaît possible que sous certaines conditions qui garantiraient le déploiement de potentialités individuelles et collectives du prendre soin. C'est une interrogation permanente qui mine certaines professionnelles en ce contexte.

Pourtant, Alice estime pouvoir prendre appui sur un partage de valeurs et d'objectifs avec le psychologue et le directeur, ce qui lui semble déterminant, et ce qui est rare si elle compare avec ses collègues IDEC d'autres établissements avec lesquelles elle échange régulièrement.

Alain, psychologue, insiste sur une dimension peu commune selon lui, qui lui a fait choisir de travailler dans cette structure, à partir de 2011. Pour Alain, c'est un établissement à taille humaine qui donne une place centrale à la clinique. Il a un sentiment de liberté pour travailler et aborder des questions éthiques dans certaines situations :

« Pour beaucoup de directeurs c'est une perte de temps, il y a cet aspect clinique et puis... je pouvais dire au directeur « il y a Monsieur Barthe, il va pas très bien », il me répond aussitôt « ok je prends mon plateau repas et je vais manger avec lui » [...] voir un directeur manger avec un résident, une infirmière passer une cigarette à une résidente assise sur un banc, c'est des moments ... [silence] c'est un lieu de vie » (Entretien psychologue, 22/11/2016).

Alain, dès le premier entretien, s'est montré enthousiaste pour l'enquête ethnographique que j'engageais. Intéressé par mon double positionnement de cadre en ARS et de chercheure en sociologie,

il a « déposé » son expérience, ses questionnements, ses analyses. Lui-même dépositaire des épreuves et des émotions que traversent les professionnel.les, les résident.es dans le cours de la relation d'aide et de soin, il a « déposé » ce qui comptait pour lui, alors qu'il savait quitter l'établissement quelques mois plus tard pour ouvrir un cabinet en libéral. Peut-être cette concordance des temps explique-t-elle combien la relation d'enquête a été dense ? Peut-être, cette thèse pouvait lui sembler contribuer à une connaissance des manières de faire, une reconnaissance de l'engagement des acteurs médico-sociaux, une attention aux difficultés en EHPAD ?

Pierre, directeur, a pris la direction de la résidence l'Alpage à la fin de l'année 2009, il s'interroge sur ce qu'est la mission centrale de l'établissement, il a le souci de veiller au respect d'un équilibre entre le dimensionnement de l'équipe professionnelle et le degré de dépendance des personnes accueillies afin dit-il « *de sauvegarder un accueil humain* », un mot qui revient souvent dans ses propos. Il lui faut encore et encore sensibiliser les élus qui ne veulent rien savoir des difficultés pratiques et éthiques :

« Au fond quelle est la mission d'une maison de retraite ? Est-ce que c'est faire de l'animation, vivre une vie dans l'établissement, ou faire des soins ? C'est avant tout un lieu de vie et pas de soins [...] les élus ont du mal à l'entendre, ils nous disent « faut prendre, stocker », on a une pression de plus en plus forte, ils nous demandent de prendre des personnes plus dépendantes mais on n'a pas les moyens, on va essayer de garder un GIR moyen pondéré⁵³ [...] un équilibre [...] » (Entretien directeur, 14/11/2016).

La recherche d'un équilibre entre le dimensionnement d'une équipe, ses compétences et la situation des résident.es est vue par le directeur, comme un enjeu qu'il faudrait tenir coûte que coûte malgré les injonctions contradictoires.

Au moment où démarre l'enquête de terrain à la résidence l'Alpage, va se mettre en place une tentative collective pour imaginer des manières de faire qui permettent de redonner du sens au travail et à ne pas être happé.es par l'injonction du *chronos*.

1.2 Se mobiliser pour repenser les pratiques

La question du sens à donner à son travail traverse l'équipe qui oscille entre l'amertume et la colère

⁵³La grille AGGIR (Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources) est un test standardisé permettant d'évaluer le degré de dépendance d'une personne âgée. Ce système d'évaluation conditionne la dotation financière de l'établissement en appréciant un niveau moyen de « dépendance » au sein d'une structure. A côté de la grille AGGIR, il est aussi demandé pour chaque résident que le médecin coordonnateur et l'IDEC codent une charge en soins pour des actes « utiles, faisables, et acceptés » (grille PATHOS). La charge en soins intervient dans le calcul de la dotation soins de l'établissement.

au fil de journées chargées avec le sentiment d'être déstabilisé.es.

Il ressort pourtant une nécessité de prendre du temps pour considérer ce qui est en train de se passer, imaginer des manières de faire face aux *épreuves de professionnalité* endurées, saisies « au double sens d'éprouver une situation difficile et de faire la preuve de ses capacités à faire face » (Ravon, 2009, 62)

Alors au début de l'année 2017, l'infirmière coordinatrice propose qu'un groupe de travail se réunisse pour mener une réflexion sur les activités et les tâches. L'idée est de réfléchir à la question : « *comment réduire les tâches qui n'apparaissent pas centrales, ce qui dégagerait du temps pour la dimension relationnelle, être auprès de la personne ?* » à partir de la perception des professionnel.les, de leur connaissance des situations. Il n'est pas prévu d'associer directement les personnes concernées.

L'enjeu énoncé est d'identifier comment tempérer la pression du planning tout en répondant mieux à ce que souhaiteraient les résident.es. Je me demande si ces deux aspects sont conciliables et comment les penser pour qu'ils ne soient pas vus comme antagonistes (Carnet de terrain, 3 janvier 2017).

Le groupe de travail est composé d'une infirmière, de deux aides-soignant.es, d'un agent social, tous.tes volontaires. J'ai participé à leurs réflexions au fil des trois réunions. C'est Alice qui a formulé l'objectif initial, le groupe a discuté le(s) sens à donner à cette formulation de « *tâches qui n'apparaissent pas centrales* » : de quoi s'agit-il ? Pour qui ? Pour les professionnelles et/ou pour les résident.es ? Est-il question de « *tâche non prioritaire* » ? De « *tâche que l'on peut différer* » ? D'une « *aide qui soit mieux adaptée au besoin de la personne à ce moment-là* » ? De « *demander son avis à la personne* » ?

Il est apparu immédiatement que l'objectif de « *dégager du temps* » n'allait pas de soi dans un quotidien qui est déjà débordé, et de prime abord, il n'y a rien d'évident à envisager cette perspective. Pourtant, les membres du groupe doutent du bienfondé de certaines de leurs actions à certains moments, de prescriptions qui seraient peu adaptées, voire peu utiles pour la personne aidée si l'on s'intéresse à la réception de l'aide. C'est pourquoi ils/elles sont convaincu.es que la démarche collective qui consiste à repenser leurs pratiques, à partir de la réception de l'aide chaque fois que cela est possible, est une perspective intéressante pour « *bien faire leur travail* ». Ces réflexions ont amené le groupe de travail à faire un pas de côté pour considérer les personnes résidentes comme partie prenantes de leur processus de réflexion pour décider, en situation, si telle « *tâche est centrale ou non* », et ainsi envisager d'adapter, différer, renoncer à telle action.

La finalité de la démarche consiste à réviser collectivement l'écart entre le travail prescrit et le travail réel, fondé non plus sur un *arrangement* de la professionnelle mais sur des *arrangements* qui soient

mieux convenus avec la personne résidente. Autant dire que c'est une ambition qui est portée par ce petit groupe. Peu à peu, un examen de quelques situations de travail a lieu pour s'interroger sur la question : comment les aborder autrement ? Aborder ces situations à l'aune de ce qui est exprimé/attendu/refusé par les résident.es, ce qui impliquerait de remettre en question une manière programmatique de faire, à partir du seul planning, pour laisser plus de place à l'imprévu : substituer un massage à une toilette pour telle résidente, remplacer une douche par une toilette si la personne ne veut pas de douche à ce moment-là ou par un accompagnement à une promenade dans le jardin et différer la toilette etc. Il est apparu que la question qui se pose aux professionnelles n'est pas tant la réduction de tâches qui doivent être réalisées à un moment ou à un autre, que la nécessité d'adopter un positionnement d'écoute vis-à-vis des personnes aidées au lieu de dérouler de façon mécanique un programme de tâches à réaliser. Les réflexions ont abouti à envisager la dimension qualitative du « *travail bien fait* » en intégrant le prisme des regards-résident.es.

Toutefois, il est apparu aux membres du groupe de travail qu'une difficulté pourrait naître entre le désir de « *redonner du sens à son travail* » et l'exigence que porte en elle-même cette posture individuellement et collectivement par l'intensité de l'attention qu'elle nécessite en situation. En effet, une inquiétude voire une angoisse saisit les professionnel.les dès lors que naît la peur de ne pas être en capacité de tenir l'horaire. Cette crainte a été largement discutée comme un risque de nature à détériorer encore plus leurs conditions de travail. Cette orientation repose sur une responsabilisation individuelle accrue en pratique, qui les renvoie au fait de décider seul.e en situation : de faire, faire faire, ne pas faire, faire autre chose, faire autrement, un processus qui semble alors extrêmement difficile à tenir, et peut produire de « *l'angoisse* ».

Finalement il a été retenu de proposer à l'ensemble du personnel de faire un essai au cours d'une période de trois mois, puis d'échanger à partir des expériences vécues pour faire le point.

Je rencontre quelques mois plus tard Chantal, aide-soignante, qui a participé au groupe de travail. Chantal s'était montrée enthousiaste à l'idée de reconsidérer différents aspects de la relation d'aide et de soin. Elle a toujours travaillé à la résidence l'Alpage depuis 14 ans, après un BEP Carrière sanitaire et social. Puis par la VAE (validation des acquis de l'expérience) elle a obtenu son diplôme d'aide-soignante en 2014. Elle me fait part de son envie de rester travailler ici principalement en raison du « *côté humain* ».

« *Catherine : tu as été membre du groupe de travail, comment ça se passe maintenant concrètement ?* »

Chantal : Je ne sais pas si c'est tous ces arrêts maladie, avec les intérimaires, je vais pas dire que ça a envahi mon espace psychologique mais j'ai l'impression d'être toujours en mode ... en plus avec une

intérimaire il faut vérifier qu'elle fasse bien, lui expliquer,... en fait je ne sais pas si on va arriver à le mettre en place... je pense qu'on y arrivera mais ... c'est fatiguant pour nous en fait, il y a des nouveaux, on double les gens, plus les intérimaires, moi je me trouve fatiguée en fait depuis l'année passée, pour moi c'est compliqué, ça demande une attention en plus... quelqu'un qui arrive, on est obligé de lui expliquer comment ça fonctionne, les habitudes de chacun et c'est compliqué... Et ça demande de l'attention en plus que ce qu'on a à faire.

Catherine : toi et tes collègues, vous êtes dans l'action, et puis c'est quoi au fond ce dont les résidents ont besoin ? C'est difficile de le savoir dans le feu de l'action ?

Chantal : J'ai l'impression qu'ils ne se donnent même plus le choix de le dire, j'essaie au maximum de leur donner toujours le choix... ils me disent « faites comme vous voulez », je leur dis : « non j'aimerais que vous choisissiez », « Un teeshirt rouge ou vert ? », « Comme vous voulez ». Et puis ce qui est compliqué par rapport à ce qu'on a essayé de mettre en place, c'est que comme on a été toujours dans le faire, défaire c'est compliqué, arrêter de faire une toilette complète pour faire juste la petite toilette c'est compliqué en tant que soignante de défaire en fait, on a l'impression que si on n'est pas dans l'action, on ne fait pas notre travail... Pour certains résidents si on ne fait pas, on ne fait pas notre boulot, vous êtes payée pour faire ça... c'est rare qu'on l'entende tout de même.

Catherine : alors si tu ne fais pas à la place, tu laisses faire ?

Chantal : Moi j'ai besoin d'action, parfois j'essaie, je laisse faire la personne mais j'ai envie de faire, pour moi c'est compliqué de me poser.

Catherine : se poser ?

Chantal : Oui et même quand j'accompagne une stagiaire, je n'ai qu'une envie c'est de prendre le gant de toilette et de faire à sa place... c'est terrible.

Catherine : pourquoi c'est si difficile ?

Chantal : Je me donne pas la possibilité de me reposer... Même si je sais que c'est bien... il faut que j'y pense avant, j'ai un travail à faire, ... Je suis arrivée ici il y a 15 ans et la culture c'était « si tu n'agis pas, tu fous rien », et on te le disait à peu près comme ça... il fallait toujours être dans l'action... Quand je suis arrivée il n'y avait pas d'animation, rien du tout et au début de l'animation Maryse c'était, elle « fout rien » parce qu'elle n'était pas dans cette agitation où nous on était, elle lisait le journal, elle faisait d'autres activités... c'était pas rien...c'était une autre activité, et du coup j'ai un peu cette culture... si tu t'arrêtes tu fous rien, c'est plus fort que moi-même si je suis rarement dans le jugement, la critique... et pourtant je sais que ce serait bien ... C'est contradictoire... je me sens dans la

contradiction, on y arrivera mais il faut du temps, que ça se stabilise au niveau du personnel, parce que tout ce brassage C'est un super beau projet, des fois on sent qu'avec l'IDEC, il faudrait que ce soit fait tout de suite... hop hop hop on s'y met...Mais pour moi c'est trop compliqué encore mais on y arrivera.

Catherine : et puis du côté des résidents, il y a eu beaucoup de décès, avec tout ce que cela fait vivre, et puis les nouveaux arrivants...

Chantal : Moi j'arrive bien à m'adapter à ça ; moi quand le résident décède ici, ça me va, je trouve qu'on l'a accompagné jusqu'au bout, on a fait tout ce qu'on a pu, il est parti, il est parti... C'est vrai que des fois ça s'accumule, ils ont 90, 95 ans, moi c'est pas quelque chose qui va me perturber. Pour moi ... bien sûr on est attaché, un peu triste mais voilà... moi je trouve que c'est beau d'accompagner les gens qui partent ici... pourvu qu'ils soient ici c'est essentiel, je suis contente que Madame Marchand soit revenue, pour moi c'est quand ils partent à l'hôpital, c'est impersonnel, ils sont tellement mieux ici et puis l'accompagnement de fin de vie je trouve que c'est beau. Même si c'est assez triste, qu'on est attaché, il y a quelque chose qui se finit, bien fini... je me rappelle une dame qui est arrivée déjà en fin de vie, et je suis contente qu'elle ait finie ses jours paisible... on en a parlé en équipe, des fois j'avais les larmes aux yeux, même si c'est hyper bouleversant émotionnellement je trouve que c'est beau... c'est quand ils partent à l'hosto... j'ai l'impression qu'ils sont partis en voyage, c'est bizarre, ça dépend des affinités mais au fond j'aime bien quand ils partent ici » (Entretien Aide-soignante, 22/05/2017).

Chantal, au moment de cet entretien, me dit être très fatiguée : il y a eu des arrêts de travail d'aides-soignantes au cours de ces trois mois. Alors dans ce contexte, elle est souvent amenée à accompagner une intérimaire pour l'informer du fonctionnement et des habitudes de vie des résident.es. Elle le ressent comme une charge trop lourde qui demande un effort d'attention qui, en se répétant, l'épuise. Les intérimaires viennent ponctuellement sur une journée, plus rarement sur deux journées, ce qui implique une rotation fréquente impliquant un devoir d'information tout au long de la journée pour que l'intérimaire puisse effectuer les tâches prévues alors qu'elle ne connaît pas le contexte pratique de fonctionnement. Chantal constate que le personnel permanent dans les moments où il y a plusieurs absences est sur-sollicité. C'est une double attention qu'elle doit avoir vis-à-vis des résident.es qu'elle accompagne et vis-à-vis de l'intérimaire tout au long de la journée.

Elle évoque le rapport qu'elle entretient avec son activité d'aide-soignante par ces mots, « *si on n'est pas dans l'action, on ne fait pas notre travail* », tout en ayant des doutes face à ce positionnement, des doutes qu'elle exprime. Elle sait bien que c'est une construction historique du métier qui peinait et

peine encore à intégrer la dimension relationnelle du prendre soin en EHPAD. La plus grande difficulté, ce n'est pas de faire, c'est faire faire qui est exigeant : être présente pour aider un résident qui fait lui-même sa toilette, être attentive aux gestes peut-être maladroits, ou trop lents d'une stagiaire. A la conception activiste de son travail s'ajoute aussi la pression de la tenue du planning horaire.

Chantal est partie prenante du projet initié par l'IDEC, elle s'est largement impliquée, elle est convaincue que cette manière de travailler beaucoup plus en prise avec la réalité de ce qu'est une personne, de ce qu'elle souhaite, de ce qui « *lui fait du bien* », est bénéfique autant pour la personne aidée que pour la personne aidante et que c'est ainsi que le métier prend sens. C'est une approche plus attentive de l'accompagnement des résident.es. Prise par une charge d'activité et une charge émotionnelle dense alors que l'équipe s'est trouvée déstabilisée par des absences répétées, elle constate qu'elle est touchée par ce contexte. Ce faisant, elle ne renonce pas, « *c'est un beau projet* » qui demande une stabilisation de l'équipe dans le temps pour construire pas à pas un *agir collectif* qui ait du sens.

L'IDEC m'explique quelques jours plus tard, que le projet, suite au groupe de travail, a dû finalement être différé car « *l'équipe se sent insécurisée et a exprimé ses difficultés de devoir penser à chaque instant avec les résidents des souplesses en fonction du moment et de leurs besoins. Beaucoup expriment qu'elles ont besoin de savoir exactement ce qu'elles doivent faire* » (Entretien IDEC 16/06/2017). Alors dans ce contexte d'un « *sentiment d'insécurité* » éprouvé, le moment ne semble pas opportun pour engager le processus d'autonomisation que nécessiterait un engagement impliqué dans la relation d'accompagnement en situation.

C'est une configuration qui témoigne d'une confrontation de la capacité d'agir des professionnel.les, en prise avec la puissance de conditions de travail difficiles devenant source d'empêchement, quand les facteurs de stabilisation de l'action viennent à faire défaut. Alors la *puissance d'agir* des professionnel.les s'en trouve entravée. Persévérer dans cette perspective, à ce moment-là, deviendrait une injonction *par le haut* qui ne ferait qu'ajouter du trouble au trouble.

1.3 Le PASA, une parenthèse capacitaire

Le PASA est un pôle d'activités et de soins adaptés⁵⁴ qui forme une entité spécifique au sein d'un EHPAD. C'est un espace aménagé dans l'établissement qui est dédié à l'accueil de résident.es atteint.es de la maladie d'Alzheimer ou de maladies neuro-dégénératives, durant la journée.

⁵⁴ Le plan Alzheimer 2008-2012 a généralisé ce dispositif dans les EHPAD comme une réponse complémentaire aux UHR (unités d'hébergement renforcées).

J'ai observé le dispositif PASA durant l'enquête. Le PASA est régi par un cahier des charges⁵⁵ qui en définit précisément les modalités de fonctionnement.

« Le PASA peut accueillir au maximum un groupe de 14 personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée avec des symptômes psycho-comportementaux modérés qui altèrent la qualité de vie d'une personne et des autres résidents. Il a pour but d'être un lieu sécurisant, rassurant et clos proposant un prolongement sur l'extérieur (jardin ou terrasse) afin de favoriser un meilleur échange et donc un meilleur travail pour maintenir les acquis et ralentir les troubles cognitifs, moteurs et stimuler les sens. L'entrée se décide en équipe pluridisciplinaire. La famille est informée, le consentement de la personne demandé. Le PASA ouvre de 10h à 18h ; les résidents viennent pour une demi-journée ou une journée, un ou plusieurs jours de la semaine. L'équipe du PASA est composée d'une assistante de soins en gérontologie, d'une psychomotricienne, d'une ergothérapeute »

A la résidence les Vignes, c'est un binôme psychologue-ergothérapeute qui est le noyau central de l'équipe du PASA, les résident.es viennent pour une demi-journée pour un atelier mémoire, un atelier de gymnastique douce ou encore un atelier de pratiques créatives, suivi d'un repas « thérapeutique » pris en commun en petit groupe dans une salle dédiée.

Le PASA est saisi comme un outil interne pour unifier le travail technique et le travail relationnel. Il dispose d'un lieu dans l'établissement, un peu à part dans une aile adjacente. Les portes sont généralement fermées durant les activités. A côté de petites pièces pour les ateliers, il y a une salle à manger pour un petit groupe de six personnes. A la différence du réfectoire où le repas est servi à table, au PASA, le maître mot c'est le travail au « *maintien de l'autonomie* », les personnes mettent le couvert en place, se servent elles même les plats, puis prennent le café servi dans de jolies tasses au salon, attendant et offrant des fauteuils confortables. L'enjeu est de reconstituer le cadre domestique, supposant qu'en recréant des conditions pratiques similaires au *chez soi*, les résident.es seront plus à l'aise. Pour le repas, c'est la même perspective, le temps n'est pas autant compté, l'organisation est pensée pour que les résident.es déjeunent « *comme à la maison* » : six personnes avec les deux professionnelles qui ont animé les ateliers ou une autre professionnelle (qui n'appartient pas à l'équipe du PASA) venant partager le repas (ce qui est encouragé par l'IDEC pour que les autres professionnelles

⁵⁵ Un cahier des charges décrit le cadrage des activités dans l'annexe VIII de la circulaire DGAS/DSS/DOS n° 2009-195 du 6 Juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées.

puissent savoir comment cela se passe).A la résidence l'Alpage, le choix a été fait d'inclure l'art thérapeute et la psychomotricienne dans le binôme

Effectivement le PASA a pour vocation de créer une ambiance chaleureuse et rassurante, « *se rapprochant au maximum de la vie à domicile* » visant à créer un sentiment de bien-être dans un espace plus tranquille, les personnes trop bruyantes sont en général écartées.

Madame Nicolas a 94 ans, elle était agricultrice dans le village. Il y a plus d'un an, elle a fait une fausse route entraînant « *une pneumopathie d'inhalation et une décompensation cardiaque* », ce qui a entraîné une hospitalisation. Marie, psychomotricienne, témoigne que toute l'équipe pensait « *qu'elle était en fin de vie* » mais elle est revenue. Elle va deux demi-journées, par semaine, au PASA pour « *stimuler ses capacités cognitives et trouver une atmosphère plus calme et plus apaisante* ». L'objectif, me dit Marie, « *c'est de travailler par rapport à sa régression importante : maintenir les fonctions cognitives restantes ; elle fait différents ateliers : gymnastique douce, chant car elle adore chanter et cela entretient la mémoire, au loto car elle repère encore les chiffres et les met dans les bonnes cases. Elle va à l'atelier d'histoire du massif, suit et reste attentive. [...] A l'atelier intergénérationnel, elle retrouve sa joie car elle adore les enfants mais en dehors du PASA, elle reste triste, angoissée, a une attitude de repli et de plainte. Elle est angoissée par tous les soins proposés notamment les soins d'hygiène ; nous avons envisagé de lui laisser le choix entre la douche, un bain de pieds et surtout de l'envelopper avec des serviettes lors de sa toilette car elle craint le froid* ».

Marie décrit les effets positifs de la fréquentation régulière du PASA pour Madame Nicolas en insistant sur la dimension sensible de ces effets au-delà du seul maintien de capacités. Elle observe que dès lors que Madame Nicolas revient dans le cadre habituel de l'établissement, elle « *reste triste* ». J'ai observé comment les résident.es et les professionnel.les interagissaient, l'ambiance du repas, les manières de faire des personnes aidées et des personnes aidantes. Le contraste s'avère saisissant entre l'atmosphère au PASA et celle d'autres lieux collectifs de l'EHPAD. C'est un espace protégé des résident.es bruyant.es qui ne sont pas convié.es au PASA. Il faut indiquer que les résident.es sont accompagné.es en permanence, bénéficiant d'une présence continue de professionnelles sur chaque demi-journée. Il y a une intensité relationnelle entre personnes aidantes et aidé.es qui n'a rien à voir avec ce qui se passe dans les autres secteurs de l'établissement. Les interactions sont nombreuses, encouragées.

Alice, IDEC, pour me présenter le PASA m'a dit : « *c'est notre joyau* ». Elle regrette que les professionnel.les qui n'interviennent pas dans ce cadre ne s'y intéressent pas, elle me décrit sa vision du dispositif :

« Pour les autres, c'est loin, c'est comme si c'était quelque chose d'extérieur qui ne les concerne pas, en fait c'est comme si c'était notre terrain d'observation, d'expérimentation, quand les personnes sont là-bas, on a remarqué que pour certaines personnes ça ne change rien à leur comportement, peut être que ce n'est pas adapté pour eux et que ça ne changera rien. Pour d'autres [...] quand on voit certaines personnes comment elles sont capables de se servir, des personnes aveugles comment elles sont dans la plainte ou à piquer partout avec leur fourchette, au PASA elles se posent et prennent le temps de piquer et si ça marche pas c'est pas dans les pleurs, là je vais vous guider, les professionnelles sont plus posées elles aussi. [...] Pour se servir, c'est comme un réapprentissage, [...].

Catherine : donc en créant un cadre spécifique, ça met en place une situation qui les libère d'entraves ?

Alice : dans leurs mouvements aussi, il y a des personnes elles sont comme enfermées dans leur corps, comme momifiées, en sophrologie je les fais travailler, elles me disent « non c'est pas possible, c'est pas possible... » et du coup c'est un travail de longue haleine[...] « on va se faire mal »...alors je leur dis, allez-y dans vos limites, dans vos limites... » et je découvre que de refaire confiance à leur corps c'est ... M. Mann, je l'accompagne aux toilettes et je lui dit « Monsieur Mann, vous pensez bien à l'ancrage au sol, vous basculez votre tête, vous l'enroulez, poussez sur vos pieds, là il est hors de question que je vous attrape, et ben, pas de problème. Je pense le PASA c'est ça, c'est semer des petites graines, le lien est encore là, il faut le travailler, ce qui est fait au PASA est à reprendre. Le PASA ça les embarque, c'est un moment de pause, ça les métamorphose... alors on m'a dit « c'est dommage, c'est pas pour tout le monde... », mais c'est tellement chouette qu'il puisse y avoir pas mal de personnes qui passent déjà, et puis il faut qu'on y mette un maximum de monde, c'est pas une animation c'est vraiment un travail avec la personne. Si on fait un atelier cuisine, ça ravive la mémoire de chaque personne, y'a l'appréhension, certains vont tourner la pâte, d'autres casser les œufs, et puis il y a le plaisir, le plaisir de faire et d'offrir, il y a des gâteaux qui sont faits pour le goûter des personnes qui ne viennent pas au PASA, je trouve ça génial.

Catherine : le PASA c'est un outil interne en fait ?

Alice : on me dit « on ne voit pas spécialement d'amélioration », au PASA on le voit mais quand ils retrouvent toute l'énergie du haut [ndlr : le haut c'est le salon de télévision où il y a souvent du bruit, des cris] mais à force de répéter, répéter, répéter ça va venir peu à peu, moi je le vois avec Madame Gay qui est très angoissée. Ça ne changera pas ce qu'elle est mais je me rends compte qu'elle arrive un peu plus à se réguler, à se raisonner, il ne faut pas attendre que ce soit magique du jour au lendemain... y'a une dame, elle déambule, elle veut repartir chez elle.

Catherine : à quel moment se fait la transmission du PASA aux autres professionnelles ?

Alice : tous les jeudis et lundis. C'est l'art thérapeute qui transmet au cours de ces deux relèves, ça touche les professionnels qui sont présents, après je cherche une méga transmission pour exposer ce que l'on fait et échanger » (Entretien IDEC, 20/11/2016).

Pour Alice, le PASA c'est un « *terrain d'observation, d'expérimentation* » de la capacité à faire des résident.es, ce qui dans l'ordinaire de l'EHPAD ne se fait pas, de l'expérience sensible d'un moment partagé avec des professionnelles disponibles. Et les effets sont positifs, ce dont témoignent également les autres intervenantes. C'est un *moment de pause* pour les aidant.es comme les aidé.es comparé à l'intensité, au rythme des interactions en dehors du PASA. Alice est convaincue que l'accompagnement ainsi conçu, au travers des ateliers et des repas partagés est une possibilité de « *semer des petites graines, le lien est encore là, il faut le travailler* ». Le projet est plus vaste pour elle, « *ce qui est fait au PASA est à reprendre* » par l'équipe soignante dans les interactions du quotidien pour réactiver une envie de vivre, de faire, visant en quelque sorte à ce que les effets positifs se diffusent dans la vie de l'établissement. Du côté des résident.es, j'ai constaté dans les deux structures un fort engouement pour se rendre au PASA, un sentiment de bien-être du fait de pouvoir parler et être écouté.es.

Les infirmières et les aides-soignant.es qui ne sont pas dans l'équipe PASA expriment une réticence face à l'enthousiasme de l'IDEC, de l'art thérapeute, et de la psychomotricienne : « *on ne voit pas spécialement d'amélioration* ». Pour les résident.es, c'est un temps hors du temps de l'ordinaire de l'EHPAD, comme en ont témoigné trois résident.es qui y participent régulièrement, en particulier ils.elles ont le sentiment d'être entouré.es, de bénéficier d'une attention singulière, ce dont ils font l'expérience de manière sporadique dans le reste de leur quotidien. C'est beaucoup plus l'intensité du lien social expérimenté dans ce cadre, dont ils/elles témoignent, que le faire, qui semble avant tout une préoccupation qui leur est extérieure.

Concernant le rapport entre l'équipe PASA et les autres professionnel.les n'y intervenant pas, on retrouve une ligne d'opposition entre catégories selon qu'ils/elles se désignent plus ou moins en première ligne, en fonction des conditions de travail et de l'intensité des actions à réaliser. Les aides-soignantes et les infirmières ne travaillant pas au PASA ne se sentent pas parties prenantes du projet, ce qui témoigne d'un contexte de « *division morale du travail* » (Hughes, 1996) car les tâches ne sont pas pareillement désirables.

La mise en place de ce dispositif spécifique, qui bénéficie à certaines catégories de résident.es définies, donne une visibilité accrue aux paradoxes de la relation d'aide et de soin en EHPAD, une relation qui aurait besoin d'être protégée pour que puisse se déployer une attention plus soutenue dans les interactions entre personnes aidées et personnes aidantes. Dans cette parenthèse qu'est le PASA, la relation d'accompagnement se déplace du faire-opératoire vers le faire-sensible, potentialisant les

capacités des résident.es et des professionnel.les. C'est un espace de sensibilités qui est éphémère, une parenthèse dans la vie-EHPAD qui donne aux soignant.es la confirmation qu'à certaines conditions de présence et d'attention, il est possible de déployer un travail de *care* suffisamment bon.

1.4 Le trouble du care entre discontinuité relationnelle et inattention aux singularités

J'ai rencontré Isabelle, infirmière stagiaire, et durant les quatre mois que dure son stage nous allons échanger régulièrement. Isabelle est quarantenaire et a déjà travaillé dans le médico-social, dans le champ du handicap. Au fil de nos conversations, j'observe qu'elle porte un regard critique, à partir de son expérience de stagiaire à la résidence l'Alpage qui lui permet de faire un pas de côté. Je la revois peu avant la fin de son stage, elle semble naviguer entre colère et désarroi me lançant avec force : « *ici la seule constante c'est la présence des résidents* ».

« Moi ce que je constate c'est qu'il y a une réelle problématique au niveau du travail d'équipe, je trouve qu'il n'y a pas de continuité dans les soins [...] c'est compliqué tant au niveau des infirmières que des aides-soignantes parce qu'en fait durant les transmissions on parle d'un problème et on ne parle pas ou quasiment peu de la solution ou de pistes, et du coup on se dit pas : qui, quoi, quand, et comment on réévalue, donc on parle juste du problème et après on passe à autre chose. J'ai un exemple concret : la personne que je prenais en soin depuis le début de mon stage qui avait une prescription de bas de contention, les bas ont été essayés, ça lui allait et puis personne ne lui mettait. Donc c'est moi qui ait rappelé à l'équipe, ah on ne sait pas où ils sont, alors ça serait bien de les chercher, quelques jours après je trouve pas les bas, on me dit qu'on va chercher. J'ai rappelé que c'était une prescription médicale, qu'il fallait lui mettre tous les jours et puis quelque temps après je vois cette dame sans bas de contention, je ré-interpelle l'équipe... bon au final on les a retrouvés, on les a fait marquer, en fait c'est Anne [aide-soignante] qui les a pris chez elle pour les noter chez elle... donc tu vois le glissement, j'ai remis dans les transcriptions pour que ce soit suivi... Et puis au niveau des soins infirmiers, je tourne avec 3 infirmières et au final j'ai 3 versions, donc je sais pas concrètement ce qu'il faut faire, y'a pas de suivi de pansement, tu vois, on note pas l'évolution, ce qu'on a fait, ce qu'on a mis, pourquoi, quel est l'état de la plaie, donc chaque jour y'a une sorte de redémarrage et y'a pas de fil conducteur et ce que je constate aussi au niveau de l'équipe, c'est compliqué au niveau de la communication, de l'entraide, de se soutenir, de passage de relais et... au final la seule constante c'est la présence des résidents, et chaque jour on recommence quelque chose de nouveau et on fait fi du passé, donc j'ai vraiment du mal et ça m'épuise parce que tu te dis.. « c'est quoi le sens du soin ? »

Tu vois, alors à la dernière transmission j'ai un peu rué dans les brancards , il y a une dame qui reste dans sa chambre, elle urine sous elle, sa chambre est imbibée d'urine, cette dame sent très très mauvais et en fait on l'a incité à venir manger au moins une fois par jour en bas et elle y va le soir ; donc quand elle arrive, elle parfume toute la salle de restaurant, et le monsieur à côté d'elle est un monsieur malvoyant qui est très incommodé par cette dame et à chaque fois que j'ai assisté au repas... j'entends « oh la la ça pue, ... » avec les gestes, et donc les résidents entendent... et puis cette dame doit aussi entendre, donc je me dis , là il y a une question de dignité, de respect, et puis c'est quoi le sens de la faire venir là... d'abord c'est une dame qui veut rester dans sa chambre et ça lui fait violence, ça fait violence au collectif, aux professionnels car on est des êtres humains avec un odorat et en plus on la maltraite... elle n'est pas démente cette dame, elle doit bien sentir qu'il y a une sorte de rejet, de distance, de dégoût, de malaise,... donc j'ai exprimé ça à l'équipe en transmissions et ça a été le blanc total... j'ai essayé un peu de les faire réagir, de se questionner sur le sens de cette action, rien.

Catherine : sur cette question de fil conducteur, comment ça se passe ?

Isabelle : Je crois qu'ils ne partent pas du résident, quelle est sa problématique, et qu'est-ce qu'on met en actes, ça s'appelle des projets de soins avec un problème, l'évaluation, les actions, ...

Par exemple pour les infirmières, il y a un cahier, et l'ordinateur ; aujourd'hui il y avait un départ, un rendez-vous, impossible de savoir quand la personne partait, avec quel moyen de transport, si la valise avait été faite. Il y a marqué « j'ai fait une fiche de liaison mais à compléter ». Il y avait un monsieur qui partait en rendez-vous, on ne sait pas avec qui il part et comment il part. C'est super inconfortable, insécurisant, donc j'imagine que quand tu es un professionnel que tu es là-dedans...

Catherine : C'est pas très sécurisant aussi pour les résidents...

Isabelle : certains ils diront jamais rien, ils sont tellement contents d'avoir eu une place [...] quand tu es en souffrance, tu penses à toi d'abord, à ta sécurité et puis tu baisses les bras [...] c'est tous les jours la même chose, il manque la transmission, je suis fatiguée car l'ambiance est lourde. Ce genre d'échanges, être dans la réflexion, le questionnement, [...] j'ai essayé mais tout le monde se protège de tous les côtés et c'est pour ça qu'il y a une difficulté à mettre du sens sur ce qu'on fait, c'est plus facile de dérouler le pratique ». (Entretien, IDE stagiaire, 22 mai 2017)

Isabelle décrit les difficultés du travail en collectif, une solidarité insuffisante entre professionnelles d'où émerge une insécurisation de l'accompagnement, « c'est toujours un redémarrage », comme si l'action à effectuer à l'instant t n'était pas située entre un passé et un futur.

L'expérience décrite relate l'exaspération d'Isabelle, les tentatives pour faire face aux épreuves traversées entre un processus de dégradation de l'action professionnelle et un agir impliqué dans une configuration « *d'épuisement relationnel* » (Ravon, 2009). Lorsqu'en réunion de transmission, Isabelle pose une question à propos du sens à donner au fait d'obliger une dame « *qui sent très très mauvais* », à venir dîner tous les soirs, alors qu'elle ne le souhaite pas, et que la situation embarrasse tout le monde, elle se confronte au mutisme de ses collègues qui ne veulent pas la suivre dans cette réflexion à ce moment-là : « *donc j'ai exprimé ça à l'équipe en transmissions et ça a été le blanc total* ». Elle comprend la situation comme un mécanisme de protection collective, d'une volonté de repli pour ne pas s'exposer.

Cette épreuve met en jeu un rapport subjectif au travail, aux questions qui se posent dans ce cadre.

L'évitement de la réflexion proposée sur une situation sensible par une stagiaire, se manifeste de manière radicale par un silence partagé. Les contradictions, dans lesquelles sont pris.es les professionnel.les dans cette situation problématique n'ont pas pu être mises en débat ainsi ; peut-être Isabelle n'est-elle pas vue comme suffisamment légitime pour un questionnement de dimension éthique, peut-être en amenant cette situation donne-t-elle trop de visibilité à l'inacceptable qui se répète ? Le processus d'évitement à l'œuvre rappelle singulièrement celui concernant l'évitement du sujet de la mort, pour ne pas se trouver confronté.es à l'embarras, alors s'élève le silence tel un mur de protection. Pour Isabelle, c'est le sens du travail auprès des résident.es qui fait alors défaut s'il n'y a pas de possible retour réflexif partagé collectivement au vu d'une situation, d'un évènement qui serait à questionner. Dans ces conditions, elle constate que « *c'est plus facile de dérouler le praticopratique* » au risque de perdre le sens à donner à la pratique professionnelle de *care*.

L'énoncé que j'ai entendu de nombreuses fois durant l'enquête, à savoir que les résident.es sont mis « *au centre de la pratique* », en tant qu'acteurs et actrices à part entière qui impliquerait une prise en compte de leur subjectivité, relève de la *doxa* ; il faudrait parler de « *rhétorique du malade au centre* » (Baszanger, 2010).

Depuis 2002, ont été promus les droits des usagers des établissements et services sociaux et médico—sociaux visant à revisiter les fondements de l'action médico-sociale autour du registre moral de la *bienveillance*, alors que le caractère totalitaire de l'institution continue de s'exercer sur les personnes les plus dépendantes, ce que montre Isabelle Mallon : « un individu dépendant est moins « sacré » [...] qu'un individu non tributaire de l'institution. [...] Les personnes les plus dépendantes de l'institution ont plus de mal à faire valoir leurs droits à l'intimité, et notamment sur leur espace personnel. [...] La

figure la plus extrême est celle de cette femme, placée en maison de retraite après une grève de la faim, totalement paralysée, aphasique, qu'on nourrissait à la petite cuillère, et dont la porte de la chambre était en permanence ouverte sur le couloir. On y entrait sans frapper » (Mallon, 2005, 150).

Les personnels comme les résident.es sont pris dans les contradictions du cadre institué : pour les professionnelles, l'établissement est saisi comme un lieu de travail et non comme le lieu de vie et de mort des résident.es. C'est dans ce renversement que se déploie le paradoxe d'une inattention aux différents aspects de la vie quotidienne des personnes « hébergées » tout en essayant de maintenir une fiction du chez soi. Nous reviendrons sur cette question au cours de ce chapitre.

Alain psychologue s'est engagé dans l'accompagnement des résident.es en EHPAD, sur la base d'un parti pris clinique mettant en jeu sa définition d'une pratique « suffisamment bonne » ; il me précise que ce choix a été difficile à comprendre et à accepter par l'équipe soignante qui imaginait faire appel à lui pour un nombre plus important de situations :

« J'ai fait un choix dans cet EHPAD qui n'a pas été compris tout de suite par les soignants. Ils disaient... ils exprimaient une espèce de jalousie. J'organise ma journée en créneaux que je dédie à un résident, je prends le temps de le rencontrer et après je pose une indication de suivi psy qui seraient soit deux entretiens par semaine-je suis là les mardis et samedis soit pour un autre un entretien toutes les semaines, rarement un entretien tous les 15 jours. La prise en charge minimum, c'est un entretien toutes les semaines, toujours à la même heure, le rituel c'est rassurant, et ça permet de les soutenir dans leur orientation temporelle, ça me fait une file active-j'aime pas ce mot là- de 7 à 9 patients et j'ai dit stop. On me renvoyait : « tu pourrais en voir deux fois plus si tu les voyais tous les 15 jours », j'ai dit : « non je ne ferai pas comme ça ». Alors j'ai fait un choix et y'en plein qui mériteraient ce traitement-là. Mais on peut pas à la fois recruter un psy à 20% et lui demander de faire un boulot...Effectivement tous les gens ont besoin qu'on discute avec eux, il y a un manque de présence humaine qui est dramatique, c'est très clair, juste de parler, même si vous avez quelqu'un qui a une pathologie psychiatrique sévère, juste le fait que vous soyez à côté, que vous discutiez un peu, que vous preniez 5 mn. Il y a un résident, je lui ai accordé un créneau qu'il ne reconnaîtra jamais ; c'est le monsieur qui est là en fauteuil roulant, tous les mardis quand j'arrive, il est là et il m'attend sans rien dire, avec sa clope, ça fait des années que ça dure jusqu'à ce que j'identifie qu'il y a une demande. Mais si je lui dis « Monsieur, on va aller en entretien, on va discuter, jamais de la vie ». Y'a un autre Monsieur, il me salue tout le temps, il cherche le contact... Ils attendent tous quelque chose » (Entretien psychologue, 12/02/2017).

Avec ce choix de poser un cadre régulier, hebdomadaire de rencontres, Alain ne peut suivre qu'un nombre limité de résident.es. Alors ce qui lui importe dans sa pratique de psychologue, c'est de faire une proposition de suivi qualitativement acceptable. Son choix a été critiqué, « *jalousies* » dit-il, il se donne la liberté de dédier un temps qu'il estime sérieux à chaque personne suivie, ce que les autres catégories de personnel ne peuvent pas faire. C'est sa définition de ce qui est acceptable, de ce qu'il doit aux résident.es, il refuse les incitations à suivre un plus grand nombre de résident.es. Le dispositif est modeste, sa dimension réduite – de 7 à 9 personnes suivies - correspondant au financement de l'autorité publique pour l'activité de psychologue (0,2 ETP) dans un EHPAD de cette taille. Il sait que par ses suivis, il apporte aussi une « présence humaine » dont les résident.es manquent cruellement. Il qualifie cette situation de « *dramatique* », c'est aussi une des raisons pour laquelle qu'il a choisi cette manière de travailler en EHPAD pour *tenir* au plan pratique les dimensions clinique et éthique de son métier.

Alain va quitter ses fonctions de psychologue quelques semaines plus tard, à la fin du mois de mars 2017, pour ouvrir un cabinet en activité libérale. Durant trois mois, le poste de psychologue va rester vacant avant que ne soit recrutée Anna qui va lui succéder en juin 2017. C'est son premier poste en EHPAD, elle va devoir faire face cinq mois plus tard à une crise institutionnelle, qui va emporter l'établissement dans une dynamique de clivage du personnel particulièrement délétère et qui entrainera plusieurs départs.

Lorsque je rencontre Anna au cours du mois mars 2018, je souhaite recueillir son expérience d'une traversée de crise qui s'est accompagnée de nombreux décès, pour documenter ce que cette situation a fait aux professionnelles, aux résident.es, à la relation d'aide et de soin. Elle va évoquer au cours de l'entretien ce qu'elle appelle « *les loupés de l'accompagnement* » au cours de cette temporalité.

Catherine : comment tu as travaillé dans ce contexte ?

Anna : je ne suis pas cadre hiérarchique, je pouvais juste étayer l'équipe et puis c'est une journée par semaine, [...] par exemple le jeudi normalement institutionnellement c'est de 14h à 14 h30 la relève puis jusqu'à 15 h un temps clinique. Soit on fait un projet, soit on fait le livre des décès⁵⁶. Et combien de fois arrivé à 14h30, je les ai vu.es essayer de se lever pour mettre fin à la séance ...Messieurs dames que faites-vous ?... Ah mais oui c'est vrai, ce serait arrivé une fois je veux bien, mais ça s'est tenté plusieurs fois, comme un enfant, on essaie une fois ça passe pas, on essaie une deuxième fois, il y a plusieurs relèves où j'ai dû hausser le ton pour réinstaurer un cadre de réunion. On s'écoute maintenant [...].

⁵⁶ Durant cette période de crise, le livre de mémoire est devenu le livre des décès. Ce changement d'intitulé prend une valeur symbolique majeure : avec le nom « livre de mémoire » c'est la re-connaissance, la dimension sensible de la personne qui est valorisée, avec le nom « livre des décès » c'est une désignation administrative avec l'idée de consigner des données.

Catherine : comment tu vois le contexte de crise et l'augmentation des décès, est ce que ça a joué ?

Anna : Est-ce que ça a joué pour les décès ? [Silence prolongé] c'est une grande question car en même temps quand je les regarde, ... je ne suis pas médecin... mais quand je regarde, on a eu des loupés. Monsieur Braque, pour moi c'est un grand loupé, [...] avec cette situation pour moi on met le doigt sur ce qui s'est passé dans la structure. Après sur les résidents qu'on a eus c'était quand même... [elle feuillette le livre des décès/ le livre de mémoire tout en parlant] 96 ans, 104 ans, c'était un cancer, y'avait des circonstances, on en a beaucoup qui ont 90 et plus, c'est aussi dans l'ordre des choses.

Après comment on les a accompagnés ? [...] Moi y'a des choses que je regrette. Mme Desmaret qui a 104 ans, quand je suis arrivée, on m'a dit qu'on pensait qu'elle était mourante. Pour autant y'a pas eu beaucoup de passages dans sa chambre, on allait juste guetter qu'elle soit décédée ou non, moi j'ai essayé d'y aller quatre fois et on me dit « pourquoi t'y vas ? », « c'est une personne qui est en train de partir », « mais elle parle plus là » ; on sent qu'elle est en train de partir, comment on accompagne son départ ? On la laisse seule dans cette chambre à décéder seule ? Moi je peux pas, c'est un maillage qu'on devrait tous faire autour d'elle mais pour eux c'est difficile [silence] à un moment ça a été verbalisé... Y'en a marre mais en même temps on a pu me dire, ça me soulage un peu parce qu'il y a des résidents qui étaient difficiles dans la prise en charge, donc ça les a soulagés, c'est dur à dire, ça a été douloureux pour l'équipe... je trouvais rassurant quand on faisait le livre des décès que certains puissent dire « y'en a marre ». Moi ça m'a rassurée car le cœur de notre métier il est encore présent.

Catherine : ce qui veut dire que malgré la difficulté dont tu parlais, les réunions avec les soignantes qui veulent partir de la réunion, y'a eu des soignants qui se sont exprimés ?

Anna : Sur leur souffrance d'en voir beaucoup partir. Après quand je parle du fait qu'il y a eu du flottement, c'est une équipe qui est fatiguée ; moi je me dis, j'aurais été soignante, j'aurais peut-être envie de sortir à 14h30 parce que c'était compliqué pour eux.

Catherine : et toi ton positionnement devait être délicat ?

Anna : délicat parce que j'ai pris parti, un parti pris, et je suis au clair avec ça. Je n'ai pas du tout apprécié ce qui s'est passé, j'ai trouvé qu'humainement c'était violent, je me suis autorisée à le dire, mais j'ai laissé ma porte ouverte. [...] Et il y a des soignants qui sont descendus et qui se sont autorisés à venir m'en parler, donc, ça a été un challenge pour moi de me dire « est-ce que je vais réussir à faire la part des choses, de laisser ma porte ouverte pour tout le monde et est-ce que tout le monde se sentira de venir, après il y en a deux, trois qui ont eu de la méfiance, je le ressens et où il y a aussi une animosité, qui n'ont pas apprécié que je puisse me positionner. Après je me suis vraiment questionnée mais ça fait

partie de mon rôle de psychologue aussi, moi si c'était à refaire, je me mobiliserais de la même manière ». (Entretien psychologue, 22/03/2018).

La relation d'aide et de soin s'est trouvée bousculée durant la période de crise institutionnelle. Les aidant.es ont été débordé.es et les résident.es atteint.es par un contexte d'instabilité qui a endommagé les cadres d'intervention, les interactions de soutien, les conditions de possibilité du commun. L'incertitude a pesé sur le devenir juridique et financier de l'établissement, les conditions faites au personnel ; les résident.es demeurent, des personnes choisissent de « partir » définitivement durant cette période. Alors se pose la question : « comment socialiser l'incertitude ? » (Ravon, 2016).

Anna, en tant que psychologue, anime chaque semaine un temps de réunion clinique juste après les transmissions, dédié aux résident.es à leurs projets de vie ou à leurs décès selon les nécessités du moment. Elle témoigne de l'extrême difficulté à maintenir un cadre régulier d'échanges pourtant institué depuis des années par son prédécesseur, des soignantes se lèvent pour quitter la salle à plusieurs reprises. Anna change de registre, elle « *lève le ton* » pour tenter de « *réinstaurer un cadre de réunion* », une possibilité de travail collectif.

Ces tentatives d'évitement de la réunion clinique interrogent la faisabilité d'une posture d'écoute, de parole, d'échanges dans un contexte vécu comme « *douloureux* » pour les professionnelles. Par son engagement continu pour que le maintien d'un cadre de régulation clinique soit possible, Anna porte l'épreuve du contexte d'incertitude pour que progressivement la peur d'un travail clinique autour des résident.es laisse place à nouveau à l'expression d'une parole en collectif : « *on s'écoute maintenant* ».

Anna relate le non-accompagnement de Madame Desmaret en train de mourir, laissée seule ; « *elle ne parle plus* » dit une soignante à la psychologue, se demandant pourquoi elle va la voir régulièrement dans sa chambre. Anna constate que : « *y'a pas eu beaucoup de passages dans sa chambre, on allait juste guetter qu'elle soit décédée ou non* ». Elle regrette qu'une mobilisation collective autour d'elle n'ait pas eu lieu. Elle sait que dans ces circonstances, cette dame de 104 ans n'a pas eu un accompagnement décent. C'est un processus d'effondrement de la relation d'aide et de soin qui s'est joué dans le non-accompagnement de Madame Desmaret. Présente au jour de sa mort, la psychologue a pris le relais auprès de cette dame. Puis à un moment donné il y a eu un retour possible sur ce qui s'est passé dans cette situation : « *ça s'est verbalisé* ». La psychologue a tenté de faire vivre des expériences sensibles, un questionnement, une réflexion dans l'en cours de la réunion clinique. Les professionnelles ont été affectées par le contexte de crise et débordées par les enjeux de la relation

d'aide et de soin dans un cadre déstabilisant. C'est une épreuve collective du sens de l'action. La continuité de la relation apparaît comme un commun fragile⁵⁷.

Avec Frédéric Balard et Dominique Somme, j'observe que la question centrale qui est posée est celle de la « continuité relationnelle » (Balard, Somme 2011). La vulnérabilisation de cette continuité pose des questions éthiques quant aux limites du travail professionnel avec les impossibilités en pratique pour « mettre le résident au centre ». Nous reviendrons dans la troisième partie sur les processus de discontinuité relationnelle, leurs effets.

1.5 « C'était l'âge d'or »

C'est par ces mots que Rachel, évoque son travail d'infirmière à la résidence l'Alpage depuis dix ans avec, pour elle, « *de nombreux changements positifs pour les résidents et pour les professionnels* ». C'était avant la crise institutionnelle et le processus d'effondrement qui en a résulté.

Nous sommes le 22 mars 2018, cela fait plus de cinq mois, que la résidence l'Alpage vit une crise interne intense : le directeur et l'infirmière coordinatrice ne travaillent plus dans l'établissement dans un contexte de mise en accusation pour « mauvaise gestion » par certains.es élu.es du CIAS qui entendent mettre en place un plan d'économies drastiques sur des postes de dépenses jusqu'alors subventionnées, et ce faisant se désengager d'une politique menée par la collectivité publique depuis la création de la structure. L'établissement est alors en cours de procédure juridique de fusion-absorption par une fondation privée à but non lucratif. Il y a des absences répétées au sein de l'équipe professionnelle depuis plusieurs semaines.

« La période est vraiment difficile et puis on ne sait rien. La directrice est présente à mi-temps⁵⁸, elle est distante, voire cassante, les absences ne sont plus remplacées dorénavant pour faire des économies ».

Elle souhaitait savoir si les contrats des deux jeunes infirmières intervenant actuellement en CDD allaient être reconduits, la directrice ne veut pas lui répondre, Rachel est inquiète, elle se sent en insécurité dans son travail, dans les relations avec ses collègues, elle sait que ça va être difficile pour elle de continuer dans ce contexte incertain. Au cours de la conversation, elle évoque, avec regret, cette période de travail qui vient de s'achever à l'automne 2017, alors elle exprime qu'elle se sent

⁵⁷ Je reviendrai sur l'analyse des enjeux, la portée des dispositifs de soutien aux professionnelles dans le chapitre 8.

⁵⁸ La directrice assure la direction de deux établissements distants d'une quinzaine de kilomètres (en montagne) la résidence l'Alpage et un autre EHPAD.

« *mal* », elle a demandé à plusieurs reprises le soutien de la psychologue et celle du médecin coordonnateur.

Catherine : Comment ça s'est passé avec tous les décès au cours de ces cinq derniers mois ?

Rachel : [silence prolongé] je regrette de ne pas pouvoir connaître tous les nouveaux résidents, il y a 15 personnes qui sont arrivées dans un laps de temps très court, je n'ai pas le temps de les rencontrer, c'est terrible ».

Elle ne me dira rien de plus par rapport à la mort des résident.es ; c'est une question sensible, douloureuse. Il lui est plus facile d'évoquer les nombreuses arrivées que les nombreux départs, elle a vécu une expérience sur laquelle il semble difficile de mettre des mots à ce moment-là. A la fin de notre échange, elle me regarde droit dans les yeux avec une sorte de désespoir et me dit : « *lorsque tous les résidents que je connais bien seront décédés, je partirai travailler ailleurs* ».

A la suite de cette conversation avec Rachel, je me remémore ma rencontre avec Maud, une infirmière intérimaire environ un an auparavant, un dimanche après-midi.

C'était l'époque de « *l'âge d'or* » de la résidence l'Alpage. Maud connaît bien l'établissement car elle y a fait régulièrement des remplacements en weekend. Pour Maud, les conditions de vie des résident.es et de travail des soignantes y sont très bonnes, comparées à beaucoup d'établissements où elle a fait des missions d'intérim, elle apprécie de venir y travailler et m'en explique les raisons :

« Les résidents sont encore en forme, ils marchent pour beaucoup, les problèmes psy ne sont pas trop nombreux, un travail d'accompagnement est vraiment possible. J'aime bien la disposition des lieux avec les trois couloirs qui convergent vers le salon et la salle de soins au centre, c'est bien pour les soignants et pour les résidents. Je connais des établissements où il y a une infirmière pour 80 résidents, c'est la plupart du temps ce que je connais, alors rien n'est possible. Et pour les aides-soignantes aussi c'est de l'abattage. Ici il y a encore du temps pour discuter avec les résidents, je trouve que ça devrait être comme ça partout. Dans certains établissements il y a beaucoup d'investissement dans les locaux, ça a l'air bien, ça en jette avec peu de personnel, il y a beaucoup de va et vient de personnel, beaucoup d'intérimaires, alors nous n'avons pas la connaissance des résidents. Depuis un an je vois partout utiliser les sécuridraps, c'est un drap de contention sur prescription médicale, ils sont utilisés en cas de démence pour éviter les chutes, c'est très fréquent pour des personnes grabataires aussi et dans les unités fermées. Après pour les décès, ce que je vois partout, c'est qu'au moment où on va chercher le

corps, on fait attention à ce qu'il n'y ait personne dans les couloirs. Ici c'est pas pareil, ici il y a le maintien d'une certaine qualité que je cite souvent en exemple ailleurs ».

Maud, en décrivant son expérience d'intérimaire dans de nombreux EHPAD, souligne l'écart entre ce que la résidence l'Alpage peut toujours proposer aux résident.es et aux professionnel.les et les autres établissements où elle a travaillé. Elle met en évidence les aspects positifs de ce contexte en comparaison de situations plus délétères rencontrées dans ses missions d'intérim : un manque de temps qui déshumanise le travail transformé en « *abattage* », la dépersonnalisation de l'accompagnement en raison d'allées et venues incessantes de personnels qui ne peuvent pas faire connaissance avec les résident.es, le développement de la contrainte faite aux personnes avec l'augmentation de l'usage de draps de contention. Maud me dira aussi à la fin de la conversation dans un souffle : « *dans certains établissements, les personnes sont levées un jour sur deux, y'a pas assez de personnel, j'ai décidé de ne plus aller dans ces établissements* », en tant qu'infirmière intérimaire elle choisit de ne pas travailler dans des EHPAD où elle constate une maltraitance institutionnalisée.

Alors en me remémorant cet échange avec Maud qui me permet de resituer les observations à la résidence l'Alpage dans un contexte plus vaste, se dessine une mise en perspective d'une vulnérabilité de l'accompagnement en EHPAD et ses oscillations. La résidence l'Alpage, après être restée à l'écart des enjeux politico-financiers du secteur, est percutée par une reconfiguration institutionnelle et professionnelle. Ce faisant, j'observe dans ce contexte, que la relation d'aide et de soin se déploie alors autour de la double question de la continuité de la relation et de l'attention à la réception du *care* en situation.

2. « Prendre dans les bras, c'est pas dans les protocoles de « bientraitance » : le *care* en actes

2.2 L'irruption des protocoles et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP)

La référence à la *bientraitance* dans les établissements sociaux et médico-sociaux s'est développée de manière importante au cours des vingt dernières années, un enjeu visant à contenir les risques de maltraitance et au-delà à promulguer un cadre général de valeurs collectives du *bien agir*. Un document spécifique a été élaboré à l'intention des professionnels par l'agence nationale de

l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM)⁵⁹ pour diffuser la logique du *bien agir*, fut l'un des premiers guides à être publié :

« La bientraitance trouve ses fondements, dans le respect de la personne, de sa dignité et de sa singularité. Il s'agit d'une culture partagée au sein de laquelle les sensibilités individuelles, les spécificités de parcours et de besoins, doivent pouvoir s'exprimer et trouver une réponse adaptée » (ANESM, 2008, 14). Avec Iris Loffeier, j'observe que la « bientraitance » apparaît ici comme une notion floue, pluridimensionnelle, polysémique (Loffeier, 2015).

Arrêtons-nous un instant sur la définition de la notion de RBPP qui a fait l'objet d'une note par le Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale, l'instance qui a précédé l'ANESM, une note qui avait l'ambition de définir le cadre conceptuel dans lequel allait se déployer la notion de bonnes pratiques :

CNESMS, note N°2 ; programme de travail 2007 (Extrait)

« Une définition assez large et laissant la main aux acteurs, une démarche ascendante (à partir des professionnels intervenant dans un cadre hétérogène) permettant de mettre en évidence des *passages obligés par rapport à des valeurs communes* qui donnent du sens aux actions des professionnels et éclairent les actions, elles sont toujours « au travail ». Après avoir déterminé ces valeurs communes, les bonnes pratiques professionnelles seront déclinées en recommandations voire en références avec une logique d'emboîtement, la cohérence de l'ensemble tient à la qualité du maillage qui lie les recommandations, les références et les procédures :

Recommandation : elle vise à expliciter les valeurs, à rappeler les grandes orientations, à donner le sens (...); elle désigne les repères communs, pour aider le professionnel et l'utilisateur à rechercher l'intervention la plus appropriée dans un environnement donné,

Référence : elle constitue l'énoncé d'une exigence au regard d'objectifs à atteindre (...), elle est rédigée sur le mode affirmatif et de façon positive,

Procédure : elle permet de décrire une séquence ordonnée d'activités ou d'interventions mises en œuvre dans une situation définie ».

⁵⁹ La HAS a absorbé l'ANESM en 2017.

La mise en place de ce cadre met à jour le virage normatif pris par les pouvoirs publics dans le champ social et médico-social par l'instauration d'une *recommandation* visant « à donner le sens » des interventions aux professionnel.les, représentant en quelque sorte un opérateur de l'action. L'architecture du projet s'articule autour de trois notions, *recommandation-référence-procédure* selon une déclinaison linéaire, à partir d'une vision surplombante de l'action sociale et médico-sociale. Derrière la notion de *recommandation* qui a été largement diffusée, se cachent deux autres notions structurantes, la référence représentant l'objectif à mettre en œuvre, et la procédure représentant une description au plan pratique de ce qui est à faire pour une situation. Tel est le contexte conceptuel établi en 2007, à partir duquel vont être élaborés différents guides thématiques.

Les guides thématiques à l'intention des professionnel.les, visent à diffuser un discours d'amélioration des pratiques professionnelles : dans le document Procédure d'élaboration des bonnes pratiques professionnelles⁶⁰, les RBPP sont présentées comme étant « des repères, des orientations, des pistes pour l'action destinées à permettre aux professionnels de faire évoluer leurs pratiques pour améliorer la qualité des prestations rendues aux usagers. [...] Elles ne sont ni des dispositions réglementaires, ni un recueil des pratiques les plus innovantes et ne sont pas à prendre en tant que telles, comme un référentiel d'évaluation pour le secteur social et médico-social. Elles représentent l'état de l'art qui fait consensus à un moment » (ANESM, 2011).

Les RBPP sont présentées comme l'état des connaissances et des pratiques de la communauté professionnelle du secteur médico-social, qui pourraient être révisées à un moment si elles ne faisaient plus consensus. En pratique, j'observe qu'à ce jour aucune RBPP publiée n'a fait l'objet d'un travail de reprise d'une manière ou d'une autre. Je constate qu'elles relèvent du registre du droit souple sans caractère obligatoire à la différence du registre prescriptif qui impose. L'orientation donnée aux RBPP est pédagogique, l'enjeu étant une modification des pratiques pour améliorer des « prestations », un terme qui relève du registre commercial.

⁶⁰ « Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) s'inscrivent dans la filiation de grands textes internationaux et français qui définissent les droits de la personne et concourent à la bienveillance. [...] Il importe en préambule d'affirmer la dignité des personnes en fin de vie, car le droit de mourir dans la dignité est souvent mis à mal par des règles institutionnelles ou par des pratiques qui peuvent conduire à des formes de maltraitance. [...] Il existe un certain nombre de dérives possibles. [...] La perte de sens des professionnels induit la maltraitance. Elle peut alors prendre le chemin de l'acharnement ou celui du défaut de soins » (p. 17).

Une « neutralisation » institutionnelle de la mort

Le document d'appui « Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD » publié en décembre 2016 représente un socle de doctrine spécialisée. Au début du document, dans l'introduction, il est recommandé de « penser la mort », de lui conférer « une place humanisée dans une réflexion collective [...] pas simple à mettre en œuvre puisqu'elle confronte les équipes au sujet de leur propre finitude et de leur propre angoisse de mort » (ANESM, 2016, 6).

Je constate que c'est la seule référence à la mort qui est faite dans ce document, qui traite de l'accompagnement de « la fin de vie », compris dans un sens médicalisé. Cette référence à la mort est une position de principe émise sur l'intérêt qu'il y aurait à mener une réflexion collective pour « humaniser » la mort, et aussitôt écarter cette possibilité au nom d'une confrontation « à la finitude et à l'angoisse de mort ». Pourtant il est mentionné que c'est une « réflexion pas simple à mettre en œuvre », alors en raison de cette difficulté identifiée, a minima, il serait pertinent que ce document s'attache à amener des éléments de réflexion sur la problématique, étant donné qu'il s'agit de fournir des « repères » aux professionnels. Or la mort n'est pas abordée dans le corps du document. Ainsi ce guide ne traite pas une question pourtant incontournable pour cette catégorie d'établissement hébergeant des personnes qui vont y mourir pour la plupart, ce qui revient à neutraliser une problématique spécifique aux EHPAD.

Les questions de la fin de la vie et de la mort ne pourraient pas être abordées sur le mode opératoire tel que celui développé par l'ANESM. Pour adopter une autre perspective, il s'agirait de passer d'un registre normatif à un registre cognitif.

Iris Loffeier analyse le discours officiel de l'amélioration des pratiques comme une *pédagogisation* des professionnels chargés de produire un *travail sur* (Dubet, 2002) les personnes âgées. Le rôle de l'ANESM peut se comprendre comme la mise en place d'une instance morale renforcée par son rôle évaluatif, les RBPP opérant un arbitrage des pratiques des professionnels, dans la perspective « d'éloigner le spectre de l'institution totale, [...] avec le risque premier de leur pratique, la maltraitance » (Loffeier, 2015, 23-27). Effectivement, le processus de moralisation des pratiques à l'œuvre s'inscrit dans la logique du *bien agir* promu par l'ANESM. La référence aux bonnes pratiques dans les deux établissements observés apparaît surtout dans le champ des pratiques soignantes, portées par les médecins et relayées par les infirmières. A certains moments donnés de la vie institutionnelle, les travaux autour du projet d'établissement et du projet personnalisé, ont pris appui sur la RBPP correspondante comme ce fut le cas à la résidence l'Alpage. Nous verrons qu'en pratique, le recours aux RBPP accentue la procéduralisation des pratiques soignantes.

2.2 Entre protocolisation⁶¹ et bientraitance

Le médecin coordonnateur pris dans les procédures : « on n'est pas dans le soin »

Henri Prat est médecin coordonnateur pour une mission de six mois⁶², il a ouvert depuis peu un cabinet médical à environ 20 km de la résidence l'Alpage dans une petite commune rurale, il m'explique qu'il est venu s'installer dans la région « pour la montagne ». Il a déjà exercé comme médecin coordonnateur durant quatre ans dans d'autres EHPAD. Il a accepté avec intérêt le principe d'un entretien, qui a lieu dans son bureau, situé dans l'aile administrative de la résidence l'Alpage.

Henri Prat : Je suis arrivé en janvier 2017, j'ai remarqué qu'ici il manquait pas mal de protocoles sur le volet infectieux, donc je travaille là-dessus pour les 6 mois.

Catherine : ça consiste en quoi ?

Henri Prat : C'est plein de protocoles, d'abord définir ce qu'est une épidémie au niveau respiratoire, la gastro-entérite, savoir mettre en place des mesures pour arrêter l'épidémie, donc éviter des situations graves nécessitant une hospitalisation, après c'est proposer des vaccinations aux résidents en lien avec les médecins traitants, notamment les vaccins pneumocoque et antigrippe qui sont les deux qui interviennent au sein des EHPAD. Les mesures standard type hygiène des mains c'est plutôt bien mis en œuvre par les aides-soignants, il n'y avait aucun protocole d'établi, grippe, pneumocoque, légionnelle, gastro, la canicule que je vais mettre en place, ce qui permet de mettre en évidence des patients à haut risque de décès et ces gens-là sont à surveiller davantage, par exemple comme limiter les médicaments, ..., il faut savoir à qui on adresse ce genre de recommandations.

Catherine : ça suppose de travailler à partir de critères de vulnérabilité des résidents ?

Henri Prat : on fait face à leur pathologie actuelle par exemple un patient qui a une maladie neuro dégénérative, je regarde les médicaments, c'est un travail sur dossier, prélèvement biologique, antécédents, médicaments, un travail de médecin coordonnateur d'EHPAD, c'est loin des résidents, on est assez isolé, dans notre bulle et on avance.

Catherine : la coordination porte sur quels aspects ?

⁶¹ Terme que j'emprunte à Marilou Janiaut, qui définit la protocolisation en tant que terme polysémique, comme un processus de procéduralisation des pratiques comportant des dimensions stratégiques et symboliques ; la protocolisation peut être comprise comme une nouvelle forme d'encadrement des professionnels (2012, 27)

⁶² La résidence l'Alpage ne parvient pas à s'attacher un recrutement stable sur ce poste, comme de nombreux EHPAD.

Henri Prat : ça c'est une question difficile, la place du médecin coordonnateur en EHPAD est difficile à déterminer... L'acteur principal de la prise en charge des résidents, ça revient au médecin traitant, donc faut pas prendre sa place... c'est une mission qui est difficile car à chaque fois, il faut faire preuve de diplomatie, il faut proposer des choses au médecin sans risquer de l'offenser, on n'est pas dans le soin, on coordonne les différentes équipes autour d'un résident sans pour autant intervenir dans la prise en charge médicale. Je ne m'immisce pas dans la prise en charge, par exemple pour revenir aux vaccins, j'ai mon tableau, j'ai dressé la liste des patients qui devaient être vaccinés et après j'adresse un mail au médecin pour savoir s'il est d'accord ou pas. Je ne prends pas cette décision tout seul, ce n'est pas moi le médecin traitant. On est toujours dans un système où on avance lentement, on attend l'accord de tout le monde, j'avance à tâtons pour faire avancer autour du patient les différents intervenants. [...] Je dirais : il y a le résident, les aides-soignants, les infirmières, et le médecin traitant qui s'adresse aux infirmières pour savoir s'il n'y a pas un souci. L'infirmière coordinatrice, le médecin coordonnateur, pour moi on est un peu à part. On chapeaute l'équipe au sein de l'EHPAD mais on n'interfère pas dans la relation médecin/infirmier, ce n'est pas nous qui allons faire les transmissions, c'est un partenariat serré entre médecin et infirmière et entre aide-soignant et infirmière. Quand je vais en EHPAD dans le cadre de mon activité libérale, je m'adresse aux infirmières en tant que médecin traitant et je ne vais pas voir le médecin coordonnateur ou l'infirmière coordinatrice. La mise en place des protocoles, je les tiens au courant par le biais de mails, moi j'attends toujours leur aval avant d'imposer des choses, j'impose pas, je propose.

Catherine : y'a pas une posture d'autorité, et la discussion alors avec vos confrères ?

Henri Prat : du tout. Par contre je fais un suivi, j'ai repris tous les dossiers médicaux, et en fonction du médecin, de sa personnalité, de ma perception de comment il peut être offusqué par le mail, on avait une réponse ou pas, après je ne sais pas si c'est fait ou pas, je propose, j'impose pas, j'ai fait mon travail, c'est vraiment une situation particulière « médecin coordonnateur ». Un médecin traitant qui se retrouve débordé par sa patientèle et puis on l'appelle en lui disant « il y a une urgence à l'EHPAD et qu'il sait qu'il y a un médecin coordonnateur qui est présent, il va pas comprendre pourquoi le médecin coordonnateur ne va pas intervenir pour traiter une bronchite par exemple, une urgence de médecine générale, pas une douleur thoracique qui nécessite l'intervention du SAMU, là le médecin coordonnateur est dans l'obligation d'aller au lit du patient. Ce sera bien plus clair quand on nous dira « y'a un médecin coordonnateur qui soigne les résidents, bien sûr il y a la loi Kouchner sur le choix du médecin, il risque d'y avoir des problèmes éthiques... mais en EHPAD, je pense que ça serait bien pour tout le monde, il y aurait un médecin coordonnateur traitant sur un temps dédié et il peut soigner les résidents. Il connaîtrait beaucoup plus les résidents plutôt que d'être devant son ordinateur. Je pense qu'on n'a pas de formation sur la médecine de coordination, moi j'ai fait une capacité de gériatrie sur

2 ans, c'est très formateur sur la gériatrie au sens médical mais au niveau pratique, pas trop, c'est très théorique comme toujours en médecine [...]. En théorie il y a un texte qui prévoit les 13 missions du médecin coordonnateur, selon la taille de l'EHPAD, c'est un 0,25 ETP ou un 0,5 ETP ; Le temps dédié ne correspond pas à l'investissement qui serait nécessaire et donc toutes les missions ne sont pas mises en œuvre. Quand on voit la visite de préadmission, ça nous a pris 3h avec le trajet... je suis présent 7 h par semaine.

Catherine : et le travail d'information sur les protocoles ?

Henri Prat : par exemple j'ai fait une formation de 1h30 sur les outils que l'ARS nous demande pour pouvoir établir des signalements de qualité, établir un test diagnostique ... ça prend 10,15 mn au lit du résident et surtout y'a tout un suivi de tous les symptômes des résidents de l'EHPAD, ce qui va nécessiter du temps pris sur la prise en charge du résident, il y a la prise en charge administrative, les liens avec les familles, les soins, plus les aides-soignantes qui posent des questions, plus les transmissions, plus la préparation des médicaments, l'infirmière coordinatrice se base sur l'infirmière, l'infirmière elle croule, c'est elle qui subit le plus dans toutes ces structures, ces démarches administratives on les demande aux infirmières » (Entretien médecin coordonnateur, 12/05/2017).

Henri Prat est un médecin généraliste qui exerce un jour par semaine à la résidence l'Alpage. L'entretien permet de rendre compte de l'encadrement des soins par de nombreux protocoles. Il permet aussi de situer les paradoxes de la fonction de médecin coordonnateur dans un EHPAD. Un premier paradoxe : il ne connaît les résident.es qu'au travers de leur dossier médical, ces derniers ayant un médecin traitant qui les suit et assure les prescriptions. Le médecin coordonnateur ne peut intervenir auprès d'une personne qu'en cas d'urgence vitale : « *c'est loin des résidents, on est assez isolé dans notre bulle* ».

Alors il essaie de m'expliquer, perplexe, que « *la place du médecin coordonnateur en EHPAD est difficile à déterminer* ». Il se concentre sur les protocoles de soins à établir pour assurer un suivi des résident.es et la mise à jour des dossiers médicaux.

Un second paradoxe se déploie dans les nœuds des interactions avec ses confrères, ce que le médecin coordonnateur définit comme problématique, la question de la gestion des contacts avec ces derniers prend une place importante dans son propos : « *j'ai repris tous les dossiers médicaux, et en fonction du médecin, de sa personnalité, de ma perception de comment il peut être offusqué par le mail [...], je propose, j'impose pas* ». Ce qui le guide, c'est de conduire un travail de prévention à partir des dossiers des résident.es qu'il va suggérer aux médecins traitants, étant dans l'incertitude de ce que ses confrères décideront de faire. En outre il précise qu'il n'a pas à intervenir « *dans la relation*

médecin/infirmier », ce qui lui donne une position d'extériorité au sein de l'établissement. Il n'est pas dans une relation de soin avec les résident.es, il est dans une relation complexe avec les médecins traitants et avec les soignantes au quotidien.

S'agissant de ses relations avec les médecins, il décrit son souci de conserver une posture qui lui semble « tenable » car « *il faut faire preuve de diplomatie, il faut proposer des choses au médecin sans risquer de l'offenser* ». Autant dire que le travail de coordination autour des situations des résident.es est soumis aux aléas relationnels entre médecins, à la capacité du médecin coordonnateur à faire preuve de doigté pour que les médecins traitants acceptent ses propositions. Or les interactions entre médecin coordonnateur et médecins traitants apparaissent incertaines, le médecin coordonnateur semble pris émotionnellement par la gestion de ces relations. Nous sommes loin d'un régime de coopération dans un contexte où les médecins traitants suivent individuellement leurs patients et le médecin coordonnateur est chargé de coordonner le plan de soin global de l'EHPAD.

De plus, il est chargé de la mise en place des procédures au sein de l'établissement. Symbole d'un processus de médicalisation protocolisée des EHPAD, il assure la gestion des bonnes pratiques gériatriques selon une logique de référentiel qui décline les activités, les tâches, les conduites à tenir. De nombreux protocoles ont été élaborés tels que : le protocole d'élimination des déchets à risques infectieux, le protocole de conduite à tenir devant les troubles d'urgence, le protocole canicule, le protocole prévention de la chute, le protocole de la prise en charge de la douleur, le protocole sur les régimes alimentaires et la dénutrition, le protocole grippe etc. Henri Prat m'a indiqué que la résidence l'Alpage était considérée comme « *en retard* » sur la mise en place des protocoles par l'ARS.

Le médecin coordonnateur est aussi chargé de la « *pathossification* », un terme qui vient du logiciel « *pathos*⁶³ » utilisé pour déterminer le niveau de soins requis pour tous les résident.es de l'EHPAD et le montant de la dotation financière en résultant. Cette évaluation dans le vocabulaire technique s'appelle une « *coupe* ». Cet outil de gestion a été mis en place en 2007 pour uniformiser le cadre évaluatif du besoin en soins en EHPAD et en USLD (unité de soins de longue durée). Dans le guide de

⁶³ Le modèle pathos est une évaluation tous les 5 ans de l'état de santé de tous les résidents. Il consiste à identifier sur un thésaurus de 50 états pathologiques tous ceux dont souffre la personne un jour donné. Chaque état pathologique est qualifié par un profil de soins "sélectionné" parmi 12 profils de soins possibles prédéfinis. C'est un algorithme qui catégorise l'articulation "état pathologique-profil de soins" qui a été identifié individuellement et pour l'ensemble des résidents d'un établissement, établissant les niveaux de soins nécessaires : Il faut préciser que le temps de réalisation des actes par les différents professionnels est prédéterminé; il permet d'évaluer les besoins en personnel soignant.e, aide-soignant.e, psychologue, ergothérapeute, psychomotricien.ne, L'évaluation de l'état de santé des résidents se fait sous la responsabilité du médecin coordonnateur avec l'accord des médecins traitants concernés. Ce dispositif repose sur un système algorithmique instaurant un cadre rigide et artificiel qui fige des situations de santé très évolutives en EHPAD aboutissant à établir une dotation financière ne correspondant pas à la réalité des états de santé et de leurs besoins en pratique.

formation *pathos* pour 2018/2019, il est conseillé aux médecins coordonnateurs préparant « *les coupes pathos* » de ne pas inscrire des soins impossibles à mettre en place faute de personnel :

« Le codage doit être cohérent avec le plan de soins. Pour l'aide à la marche, la compétence technique d'un kinésithérapeute est-elle nécessaire ? L'absence de temps de l'équipe soignante entraînant le recours à un kinésithérapeute ne justifie pas un profil de rééducation ».

Dans le cas de la résidence l'Alpage, c'est le prédécesseur d'Henri Prat qui a effectué ce codage. Il considère que ce dispositif technique a des effets délétères en ne prenant pas en compte la réalité des besoins des résident.es.

De plus j'observe que la logique à l'œuvre est une logique de quantification de gestes de soins, ce qui ne rend pas compte de l'engagement relationnel des professionnel.les auprès des résident.es durant l'accomplissement de ces tâches. Cet aspect est négligé, ce qui minore le temps global dévolu à une tâche ou à un soin. Henri Prat rend compte de la charge d'activité dévolue aux infirmières avec l'accroissement de leurs tâches administratives liées au suivi des protocoles. Enfin la « *pathossification* » vient parfaire un dispositif « d'objectivation » de l'accompagnement en soins en EHPAD, s'inscrivant dans un registre normatif d'encadrement des pratiques.

Résister en pratique, rechercher des prises au quotidien : « *une militance clinique* »⁶⁴

Dans cet extrait d'entretien, Alain psychologue s'attache à décrire les difficultés de la relation d'aide et de soin, dans la durée et comment il est possible de ne pas se laisser happer par un travail collectif de réflexivité :

Alain : « C'est un long travail qui n'est jamais gagné, c'est pas la faute des gens, je pense que l'institution, la vie institutionnelle, le travail institutionnel, vectorisent une potentialité à l'inertie, pas à la non pensée, mais à la non pensée clinique, parce que vous laissez les soignants tous seuls, hormis certains qui sortent du lot par une capacité empathique, une sensibilité clinique, sinon et c'est pas leur faute, ils sont pris dans la routine... et puis encore une fois, on ferait tous pareils, quand vous devez courir à droite à gauche, quand est-ce que vous avez le temps ?

Catherine : ce qui veut dire quoi ?

⁶⁴ La *militance clinique* se rapproche du courant de la « clinique institutionnelle » issue de « la psychothérapie institutionnelle » (Tosquellès, Oury) : « pour que l'institution reste soignante il faut en prendre soin » (Oury).

Alain : Il y a une militance, une militance clinique, j'avoue, avec toujours la préoccupation pour le patient. Je suis content qu'on puisse en parler. C'est vraiment quelque chose de l'ordre du terrain ; tous les documents produits au niveau méta-institutionnel prônent ça, on est bien d'accord, la bientraitance, le patient, machin... sauf que, entre ce qui est prôné dans les directives..., c'est d'ailleurs ce qu'avaient combattu le directeur et l'infirmière coordinatrice à une époque. L'Etat nous donne plein de papiers sur ce qu'il faut faire sauf que sur le terrain, on ne peut pas l'appliquer et en plus c'est complètement déconnecté de notre réalité de terrain..., mais c'est aussi la faute des cliniciens, faut qu'on écrive là-dessus, moi j'ai été formateur, il faut être beaucoup plus lisible. [...]

Catherine : et la terminologie « bonne pratique » ?

Alain : ça m'embête un peu plus, je trouve que ça a un côté stigmatisant, culpabilisant, enfermant, rigide et qui peut faire peur aux gens de terrain parce que « ah je suis pas dans la bonne pratique » alors que toute l'approche clinique, c'est de dire, il n'y a pas de bonne pratique, vous faites mal, on prend le temps d'y réfléchir après, vous faites comme vous pouvez.

Catherine : l'ANESM dit « ce sont des repères » et après à vous de voir dans votre contexte

Alain : après je me demande si les recommandations de l'ANESM ne sont pas un peu dévoyées par certaines institutions en les fétichisant et en en faisant non plus des recommandations mais des codes de bonne conduite et des méthodologies de travail. Moi j'entends recommandation au sens d'aider les gens sur le terrain.

Catherine : ça m'intéresse votre regard sur les usages de ces recommandations

Alain : Nous on s'en est servi quand on a construit le projet personnalisé, quand on a voulu refondé le projet de service,..., sauf qu'après concrètement sur le terrain on avait mis en place des petits comités de réflexion sur plein de trucs, l'hygiène, les missions, c'était hyper intéressant sauf qu'institutionnellement on n'a pas les moyens de tenir cette réflexion, les gens se fatiguent,..., d'ailleurs sur la dimension clinique, les gens s'attachent courageusement à rester plus longtemps le mardi, ils travaillent depuis 6 h du matin jusqu'à 15h, il y a trois quart d'heures de temps supplémentaire pour la clinique, ils restent, ils se prennent au jeu... ils sont passionnés par la discussion parce que quand on parle de clinique, on parle de l'humain » (Entretien psychologue, 15/11/2016).

A ce moment-là de notre échange, le ton est appuyé, les mots sont chargés d'émotion car ce que nous abordons lui tient à cœur tant pour lui que pour l'équipe (Carnet de terrain, 15 novembre 2016).

Son propos rend compte d'une posture professionnelle engagée autour de ce qu'il nomme la « *militance clinique* », pour aider les professionnelles face à la puissance de la routine et à la vitesse d'action au quotidien, et redonner une place à la réflexion collective.

Les professionnel.les font face à la nécessité d'un « *long travail qui n'est jamais gagné* », ce qui suppose de soutenir le travail collectif à partir de ce qui émerge du terrain. L'enjeu est colossal : tenter d'inverser le sens d'une roue institutionnelle qui tourne autour du planning, des séquences d'activité à enchaîner. Sa description évoque la nécessité d'un effort constant à fournir pour nager à contre-courant d'un fleuve qui pourrait devenir mortifère alors qu'il est plus aisé de se laisser porter. Par ces mots, Alain me signifie ce qui lui importe dans sa mission de psychologue vis-à-vis de l'équipe, soutenir la relation d'aide et de soin avec les résident.es.

Alors dans ce contexte, les RBPP diffusées par l'ANESM, relayées par l'ARS apparaissent « *déconnectées du terrain* ». La terminologie « bonne pratique » présente un caractère « *stigmatisant, culpabilisant, enfermant, rigide* » en contradiction avec l'esprit de la démarche clinique et de la réflexivité qui lui sont associées pour interroger les manières de faire, les effets de l'action, modifier, adapter, transformer les pratiques. Cette terminologie reflète une vision dualiste qui simplifie les situations rencontrées sur le terrain en des archétypes, en contradiction avec une lecture nuancées des actions, des interactions. Il y a aussi la possibilité que les RBPP soient saisies comme des outils pour aider la réflexion institutionnelle, ce que considère aussi Alain.

A la résidence l'Alpage, les travaux de révision du projet de service et du projet personnalisé ont pris appui sur des recommandations dans les comités de réflexion créés. La difficulté liée au manque de temps dédié à la réflexion a épuisé les professionnel.les impliqué.es dans ce travail. Alors que l'accompagnement se trouve de plus en plus encadré par une définition protocolaire des tâches, le temps de la parole, que ce soit entre professionnelles pour partager, réfléchir, et entre professionnelles et résident.es pour une rencontre, représente une dimension invisibilisée de l'activité. Dans ce contexte, faire vivre le temps et l'espace de la relation suppose, en pratique, un engagement qu'il s'agirait d'essayer de tenir dans la durée.

Sortir du slogan de la *bienveillance*

Karine est aide-soignante, elle travaille depuis 9 ans à la résidence l'Alpage. En pratique pour Karine, le souci c'est faire face à des situations difficiles où la question de poursuivre ou non le soin se pose

très concrètement face à des manifestations d'opposition dont elle fait l'expérience avec force ;
quelles sont les limites ? de quelles façons aborder certaines situations ?

« Catherine : est-ce qu'il t'arrive de pas savoir quoi faire ?

Karine : Oui des situations de violence physique où là où c'est tellement brutal pour moi... car on fait avec qui on est...on rentre dans une chambre, je me sens pas très bien et ça commence... les insultes... et là c'est très difficile... il m'est arrivé de sortir et de pleurer... et puis ou on arrête ou on continue et... on est dans la maltraitance... oui ça m'est arrivé dans une limite où je me suis dit « passes le relais » quand on peut... des fois il y a des crises et je n'y arrive plus parce qu'il veut pas sa toilette ou il est énervé mais c'est compliqué de passer le relais... il y avait un monsieur que tu n'as pas dû connaître, c'était avant que tu ne sois là, il était toujours dans une agressivité physique , verbale, ouah.... Des fois on y allait à 2 personnes... ça marchait pas vraiment... on n'a jamais réussi à calmer la situation, c'était toujours des coups, ...connasse...je pense que cet homme était dans une souffrance terrible en fait et du coup il l'exprimait par tout ça mais c'est pas facile...

Catherine : comment tu fais alors, insister, pas insister ?

Karine : Ah oui une fois pendant une toilette j'ai arrêté, après on n'est pas obligé... sauf pour des raisons d'hygiène comme changer une protection sale mais si la personne ça la saoule au plus haut point ma toilette, j'arrête... Je lui dis « écoutez je fais le minimum et puis j'arrête... », ça m'est arrivé plusieurs fois car après c'est dans le respect de l'autre mais je ne peux pas non plus ne rien faire » (Entretien aide-soignante, 12/05/2017)

Karine explicite son expérience sur le terrain du doute : un résident dont elle subit les violences verbales ou physiques au cours de toilettes dont il ne veut pas, comme prix de sa souffrance. Karine sait qu'elle rencontre alors une situation-limite, elle se dit lucide. Et même si parfois elle peut solliciter de l'aide, prévoir d'être à deux aides-soignantes, ou « *passer le relais quand elle peut* », en pratique ce n'est pas forcément une solution acceptée. Elle sait qu'elle est individuellement concernée par une situation qui exige de répondre à la question du « quoi faire ? » sans que la réponse proposée ne soit vraiment reçue comme bonne par le destinataire. Si au moins cette réponse pouvait être « suffisamment bonne » pour la personne et pour elle à ce moment-là ? Il n'y a pas d'évidence. C'est pourquoi il lui arrive de négocier « *le minimum* » au nom du « *respect* » dû à la personne.

Dans ces situations qui se répètent en EHPAD, le régime de l'imposition est partagé en ce sens qu'il concerne les deux parties prenantes, aidante et aidé malgré une position asymétrique. Le trouble survient au cours de ce mouvement où Karine se sent prise par le sentiment d'obligation de faire cette toilette pour « *des raisons d'hygiène* » tandis que le résident est pris par l'expérience du refus de subir

ce qui vient heurter son sentiment d'intégrité -douleur-honte-malaise- en ces circonstances. Pour Karine, c'est dans ce mouvement que son geste peut passer du régime de la proposition au régime de l'imposition. Alors à ce moment-là, un double régime d'imposition va se déployer pour l'aidante et pour l'aidé dans un cadre institutionnel qui peut conduire à « se forcer à faire » pour l'une et « à devoir accepter » pour l'autre : Karine se sent forcée à faire jusqu'à un certain point où elle décide de renoncer au geste technique à l'écoute du désaccord formulé brutalement par un résident en raison du rapport de force qu'il instaure par l'insulte ou le coup.

« La toilette, une rencontre imposée » (Moras, 2017) tous les matins s'affirme comme un rituel qui fait vivre des expériences physiques, sociales, psychiques aux protagonistes qui mettent en scène l'acceptable et l'inacceptable, des expériences au cours desquelles l'aidé et l'aidante recherchent des prises pour parvenir à « s'accorder » dans l'en cours de la situation par une négociation qui ne dit pas son nom. S'il y a une volonté institutionnelle et professionnelle de pacification des « rencontres imposées », c'est au prix d'une violence retenue, subie, évitée, une violence intrinsèque à la situation socialement encadrée, ce qui d'ailleurs remet en question l'horizon de la « *bienveillance* » prédéfinie sur un registre moral.

C'est un régime de tension dans lequel se trouvent pris les deux protagonistes où les références à la *bienveillance* et à la *malveillance* ne permettent pas de rendre compte de ce qui se joue. Pour Karine, meurtrie par ces expériences répétées, le choix en pratique est de construire/préserver/maintenir la possibilité d'une relation d'aide et de soin avec ce résident cependant que le trouble continue à subsister : « *C'est dans le respect de l'autre mais je ne peux pas non plus ne rien faire* ». Dans l'expérience de Karine, le trouble ne se dissipe pas complètement, une pratique prise entre une approche éthique de la situation et une logique de l'activation.

Lors de ma dernière venue à la résidence l'Alpage au début de l'été 2018, je vais voir Chantal qui travaille ce jour-là. Elle me semble fatiguée, et me dit très vite, dans un souffle, qu'elle en a assez, qu'elle souffre de la crise institutionnelle, du départ de l'IDEC et du directeur durant le dernier trimestre 2017, ne s'y « *retrouve pas au niveau des valeurs* » avec la nouvelle direction. Elle sent un écart se creuser avec ses collègues et n'accepte pas « *le manque de solidarité entre soignantes ... le laisser aller* » qui, pour elle, se sont développés, ce qu'elle « *ne supporte plus* ». Alors elle va prendre une disponibilité d'une année pour réfléchir à son évolution professionnelle.

Quelques mois plus tard, je suis allée à la rencontre de Pierre Charazac, psychiatre et psychanalyste, pour échanger à partir des observations de l'enquête à la résidence l'Alpage. Face à mes interrogations sur la référence à la *bienveillance* il m'accueille par ces mots : « *ah oui le slogan de la bienveillance* ». Il poursuit :

« La bienveillance absolue peut passer à côté d'une autre forme de bienveillance, oui ; l'autre jour je faisais un cours sur la relation soignante en gériatrie et je citais cette phrase qui vient d'un texte de Winnicott que je ne connaissais pas dans un recueil qui s'appelle « Conversations ordinaires » et il y a un petit texte qui s'appelle *care* je crois et il cite une phrase de saint Vincent de Paul, je ne m'attendais pas à la trouver sous la plume de Winnicott : « priez pour que les pauvres vous pardonnent de ce que vous faites pour eux »... là, y'a du paradoxe, il se trouve que cette formule ouvre tout un champ de réflexion qui est de dire ce qu'il y a de mauvais dans le soin dans tout ce qu'on essaie de faire de bon pour les personnes âgées[...]elles ont besoin de pouvoir l'exprimer ça..., et nous soignants on doit accepter que les résidents n'aient pas que de la gratitude pour nous, l'essentiel étant que la confiance, la relation demeure [...].

Ça fait partie du négatif qu'il est difficile de mettre à jour, parce qu'entre autres il y a ce slogan de la bienveillance. Ce que j'appelle la colonne de droite, la colonne de gauche, dites ceci et pas cela, ne faites pas ceci, faites cela, présenté comme les tables de la loi et comme des recettes, et comme toutes les recettes ça ne marche pas forcément et après les soignants pensent que c'est de leur faute » (Entretien Pierre Charazac, 5 avril 2019).

Face à la complexité de ce qui se joue dans la relation d'aide et de soin, les RBPP saisies comme les « tables de la loi » sont non seulement impuissantes à aider les professionnelles mais elles peuvent être aussi sources d'autodénigrement, de remise en cause personnelle parce que « ça ne marche pas ». Et puis la problématique n'est pas celle d'une appréciation articulée autour de pratiques qui seraient bonnes ou mauvaises dont il conviendrait de s'éloigner. La perspective ouverte est de considérer « une autre forme de bienveillance », la pratique d'un *care* qui puisse s'ajuster avec ce à quoi tient la personne bénéficiaire de l'aide.

La question centrale est celle de la confiance, source de continuation de la relation entre aidant.e et aidé.e y compris dans les situations difficiles. Ainsi sortir du « slogan de la bienveillance » peut-il conduire sur un chemin bien différent qui est celui d'une réflexion sur une possible réciprocité entre aidant.e et aidé.e. Comment survivre dans une position de bénéficiaire, d'aidé.e ? Comment accepter dans la durée la non gratitude vis-à-vis du geste de soin ?

C'est aussi la question de l'asymétrie relationnelle et sociale déployée en EHPAD qui se trouve interrogée quand bien même les pratiques tentent de se penser autour du « geste juste tant au sens physique qu'éthique pour doser contrainte et délicatesse » (Hennion & Monnin, 2015). La question devient alors celle de l'instauration d'une relation d'aide et de soin à distance de l'approche surplombante des RBPP, une approche arrimée à l'expérience du terrain.

Dans ce contexte, le discours de la *bienveillance* peut être analysé comme un outil performatif pour contrer un supposé défaut d'organisation en établissement médico-social qui viendrait justifier une multiplication de protocoles, de références et de guides de bonnes pratiques. C'est une approche qui laisse de côté l'expérience subjective des résident.es et des professionnel.les. De plus, elle apparaît en contradiction avec la gestion des situations de la toute fin de vie qui exige une capacité d'adaptation, une disponibilité accrue auprès d'une personne, une continuité de présence des équipes soignantes, ce qui déborde le cadre prescriptif des guides de bonnes pratiques. Le discours de la *bienveillance* impose un registre normatif impraticable en contradiction avec une approche située qui s'appuie sur la singularité de l'expérience et la contextualisation.

Dans le « Document d'appui RBPP, accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile et en établissement », la qualité de l'accompagnement de fin de vie est déclinée en trois dimensions :

« La cohérence du parcours de fin de vie et la cohérence des objectifs thérapeutiques ; la personnalisation de l'accompagnement et la prise en compte des caractéristiques culturelles, de l'histoire de vie de la personne, de l'état cognitif, de la douleur ; la qualité du lien entre professionnels de l'aide et du soin, les personnes âgées et leur entourage ».

La toute fin de vie demande une « *capacité d'adaptation* » comme me l'ont dit beaucoup de soignant.es durant l'enquête de terrain : l'imprévisibilité et les fréquents retournements de situations entre vie et mort rendent impossible une protocolisation des situations de la toute fin de vie.

Accompagner le moment de la mort, témoigner de la tendresse quand un parent, une famille est paralysée par ces circonstances « *prendre dans les bras c'est pas dans les protocoles de bienveillance* » me dit le psychologue (Entretien psychologue, 15/11/2016) à propos d'une infirmière qui avait pris dans ses bras un résident qui souffrait beaucoup dans les dernières heures de son agonie, pour suppléer à une paralysie des proches, alors dans l'incapacité de donner de la tendresse, de témoigner leur affection à leur parent. Son témoignage resitue avec force l'enjeu de l'accompagnement à l'approche de la mort, à l'aune de gestes essentiels pour la personne accompagnée, peu visibles, du registre du sensible, qui font le « sel de la vie » des professionnel.les. Ce témoignage permet de resituer l'écart entre les énoncés des protocoles de soin et le geste de soin en situation.

Pascale Molinier souligne d'ailleurs : « On ne peut pas protocoliser le *care* car chaque personne est singulière. Depuis que l'on s'est mis en tête qu'il fallait trouver les bons « indicateurs » de mesure et

contrôler la qualité en permanence, se sont développées des formes de contrôle en termes de « bienveillance », ou plus exactement de « maltraitance » puisque ce que l'on va traquer systématiquement, c'est le mauvais geste. [...] Mais le bon geste lui ne se voit pas. D'abord parce que l'authenticité du *care* est liée à sa discrétion, et ensuite parce que, souvent, vu de l'extérieur, rien ne ressemble plus à un geste « maltraitant » qu'un geste « bienveillant » (Molinier, 2017).

2.3 « Le care n'est pas protocolisable » (Molinier, 2017)

Ce sont trois expériences qui vont se croiser dans cette sous partie avec Florent aide-soignant qui lutte contre l'esprit de routine, Armelle infirmière en retraite qui apprécie ses remplacements, et Amélie art thérapeute, qui crée des espaces de beauté. Ces expériences mettent en jeu l'attention, la discrétion et la fragilité du travail de *care* à la fin de la vie. Elles documentent l'impossibilité à protocoliser le *care* qui suppose une attention à la singularité des situations sans jugement préconçu. Ces trois expériences évoquent des savoir-faire professionnels : « casser la routine », ne pas se prendre au sérieux, passer par la médiation artistique. Ce sont trois manières de faire qui débordent le cadre institutionnel pour proposer une relation attentive, vivante.

« Casser la routine » pour qu'advienne le care

Florent est aide-soignant à la résidence l'Alpage depuis deux ans environ. Auparavant il a travaillé dans le secteur de la psychiatrie, ce qu'il a beaucoup apprécié. Il est venu vivre dans ce massif alpin, il découvre le métier en EHPAD. Il est le premier aide-soignant recruté au sein d'une équipe totalement féminine ; il se pose beaucoup de questions sur son métier, sa manière de travailler, ses façons d'être en lien avec les résident.es. La plupart de ses collègues disent que Florent « a plus un profil social que sanitaire ». Peut-être parce que pour lui, le lien avec les personnes accompagnées est déterminant. Il serait intéressant d'approfondir cet aspect. Il travaille sur deux mi-temps, l'un à domicile et l'autre en établissement. Dans l'extrait d'entretien ci-après, il met en évidence comment il lui semble important de sortir de la logique de la routine pour que l'accompagnement puisse être une rencontre avec la personne aidée (Carnet de terrain, 16/05/2017).

Florent : Quand j'ai vu le directeur, il m'a dit : « on a un besoin pour le SSIAD [service de soins infirmiers à domicile] et après vous serez amené à tourner sur le SSIAD et la maison de retraite.... Et j'ai trouvé ce contexte-là génial parce que si on fait toujours la même chose, je trouve qu'il y a une routine qui s'y

met, même si on fait un métier qui n'est pas routinier, on voit toujours les mêmes personnes dans le même ordre et on est très ritualisé dans ce qu'on fait et le fait de casser ces rituels-là par du SSIAD ou un autre boulot ça apporte énormément ... rien que dans la façon de travailler, de réfléchir et de casser les habitudes qui sont mauvaises, moi j'aimerais qu'on tourne un peu plus.

Catherine : tu peux préciser de quoi tu veux parler concernant les habitudes ?

Florent : je pense qu'on prend des habitudes, des malfaçons, il y a des rituels qui sont bons, mais après ... les habitudes, on peut faire des erreurs, une perte d'attention... on va devenir plus mécanique.

Catherine : et à quoi il faut faire attention ?

Florent : à la personne...

Catherine : et concrètement ?

Florent : prendre la personne dans toute sa globalité, ce qui entraîne la personne physique et la personne mentale parce que c'est pas que des bouts de viande.

Catherine : tu peux me donner un exemple ?

Florent : une personne qui est souillée, pleine de selles, on peut la laver, la récurer, elle sera propre, sans rien lui dire... et pourtant on aura tout respecté, le protocole à la lettre, on aura fait notre travail à la lettre... mais la personne en elle-même on lui aura pas adressé la parole, ça je trouve ça scandaleux. Par exemple pour brosser les cheveux d'une personne, si on lui brosse les cheveux dans le sens où elle l'a fait toute sa vie ou si on le fait d'une autre façon c'est pas pareil... ça veut dire connaître les habitudes de la personne, connaître la personne... par exemple une personne qui enfile d'abord toujours les bras ou la tête parce que elle a toujours fait comme ça ou peut-être parce qu'elle peut plus lever les bras... C'est plein de petites choses... y'a énormément de choses à faire comme ça qui fait toute la difficulté du travail ... parce que prendre une personne, la récurer, la mettre dans un coin c'est facile.

Catherine : c'est quoi la routine pour toi ?

Florent : on prend toujours les personnes dans le même ordre, dans le même rythme établi en fonction des horaires de lever de telle ou telle personne ... on sait qu'on a un rythme à tenir aussi, il faut qu'ils aient déjeuner avant 9h30, il faut qu'ils soient habillés avant telle heure, et tous les jours c'est la même chronologie avec les mêmes contraintes et du coup ça engage une habitude des tâches, on sait qu'il faut faire vite pour lui, puis ne pas se presser pour une autre... parce que après il y a le kiné, l'animation.

Catherine : tu suis les mêmes personnes ?

Florent : oui et c'est bien de suivre les mêmes personnes, on connaît leurs habitudes, et on se met plus facilement à leur rythme... Même si en maison de retraite, c'est eux souvent qui se mettent à notre rythme. A domicile c'est pas pareil... pour les personnes qui veulent pas nous voir, et bien ils ne nous voient pas. [...]

Catherine : ça change quoi ?

Florent : [silence] ...Je sais pas, j'ai du mal à le décrire.... Quand c'est chez eux, on fait plus attention, ça change la façon de nous recevoir... quand on veut leur demander de faire des choix [silence] ; ici ils savent plus faire de choix, quand on leur propose deux choses par exemple, pour les vêtements entre un chemisier à carreaux ou un chemisier tout blanc, « choisissez », « mettez-moi celui que vous voulez » ou alors « jus de pomme ou jus d'orange ? », « ce que vous voulez », je leur réponds « c'est pas moi qui le boit, c'est vous » et du coup ça entraîne un choix de leur part...

Catherine : d'où le groupe de travail auquel tu as participé pour réfléchir à comment on fait concrètement... Depuis ce travail, comment ça se passe ?

Florent : je trouve que c'est assez difficile pour nous et pour la personne parce que du coup, on les remet face à des choix qu'ils ont plus eus et dont ils ont perdu l'habitude et du coup ça rend la chose difficile. C'est notre boulot d'essayer ; ça marche, ça marche pas, les situations sont jamais figées ; par exemple il y a des dames qui ne veulent pas qu'un homme s'occupe d'elle ; dans la structure, j'ai été le premier homme ; au début il y avait des femmes -ce que je comprends très bien, je trouve ça naturel - qui n'étaient pas trop d'accord pour faire la toilette par un homme. En plus c'est une génération très pudique, donc j'y suis allé à petits pas et aujourd'hui tout le monde m'accepte sauf une dame qui ne veut pas que je lui fasse sa toilette ; chaque fois que j'y suis, j'essaie, je lui propose et elle me dit « non » ou « plus tard » donc j'essuie le refus, je passe le relais à ma collègue et à la place je fais la toilette à une personne qui m'accepte. Ça prend du temps.

Catherine : ça passe par quoi ?

Florent : la présence je crois, il y a une confiance à gagner, moi en elle et elle en moi, c'est dans les deux sens » (Entretien aide-soignant, 15/05/2017).

Florent exprime sa crainte d'être pris par une routine source d'inattention, de non présence à la personne dans l'en cours de la situation d'aide et de soin, ce qui amènerait à traiter les résident.es en objets. Pour Florent, quand il est en intervention à domicile, il a conscience d'être chez une personne qui peut accepter ou non sa proposition alors qu'en structure d'hébergement, il intervient sur son lieu de travail auprès d'une personne devenue résidente, selon un planning qu'il doit respecter. Il a le souci

des détails à prendre en compte pour faire le geste qui convienne le mieux possible à la personne aidée. Il décrit combien il est délicat de tenir un équilibre entre l'attention requise à la relation d'aide et la mécanique des habitudes prises. Ainsi si une résidente préfère une aide-soignante plutôt qu'un aide-soignant pour l'aider ou lui faire sa toilette, alors si elle refuse, il négocie une solution avec une collègue au risque de prendre du retard parfois, ce qui lui est reproché par les infirmières. « *Les situations ne sont jamais figées* » me dit-il, alors il discute et essaie d'adapter sa proposition aux résident.es.

Il a observé que beaucoup de résident.es « *ne savent plus faire de choix* », choisir un vêtement, un aliment etc., pris.es par une routine institutionnelle. Florent explicite comment aider les personnes à prendre une décision est devenu difficile car elles ne savent plus, peut-être elles n'en ont plus le désir, peut-être elles opposent une indifférence à leur situation. Il semble attristé par ce constat, il s'engage dans des tentatives pour ouvrir des possibles, s'adressant alors directement aux personnes « *c'est vous qui allez le boire ce jus de fruit* » pour réveiller le sentiment d'être concerné.e, pour réveiller un désir des petites choses de la vie quotidienne. Florent essaie de s'adresser directement aux personnes à qui il fait une proposition. Il n'utilise pas la formule générale et impersonnelle du « on » qui n'attend pas de réponse tel que je l'ai observé fréquemment. Il fait face à des difficultés, des limites dans les interactions sociales : « *je trouve que c'est assez difficile pour nous et pour la personne parce que du coup, on les remet face à des choix qu'ils ont plus eus* ». Les résident.es font aussi face à des difficultés dans cette configuration qui leur propose de se tenir debout pour « retarder la perte d'autonomie », reprendre un pouvoir de décision. Florent, dans ce geste, se positionne sur le registre du lien social pour accompagner l'expression des habitudes personnelles, des désirs.

Florent souligne l'enjeu de l'interdépendance de la confiance entre aidant et aidé.e à la fin de l'extrait d'entretien, sur la base d'une attention que l'aidant va accorder à l'aidé.e ; c'est l'enjeu d'une réciprocité possible à condition de se centrer sur des aspects relationnels, émotionnels, voire affectifs. C'est alors que le « sale boulot » (Hughes, 1962 ; Arborio, 1995) se transforme en « travail inestimable » à l'aune d'un renoncement à la neutralité affective dans la relation avec les personnes accompagnées (Beyrie, Douguet, Mino, 2017).

La discrétion : « être sérieux et ne pas se prendre au sérieux »

Je rencontre Armelle, infirmière, un dimanche d'hiver. Elle est en retraite et fait des vacances de temps en temps à la résidence l'Alpage pour assurer des remplacements en weekend. Elle me fait part de ses réflexions sur l'évolution du soin en établissement d'accueil pour personnes âgées, regrettant une

« *déshumanisation* » en termes d'approche du soin souvent par manque de temps. Elle me dit aussi combien elle apprécie les remplacements qu'elle assure ici.

Elle me raconte des anecdotes, et poursuit :

« Cela passe par les petites choses de la vie quotidienne, rigoler le plus possible, passer des bons moments..., ils vont tous mourir, faut pas que ça nous sorte de la tête, mais les décès il faut pas les cacher, il faut le dire, il faut en parler...Il faut pas d'acharnement, être là pour répondre à chaque personne, mais c'est lié à nos représentations de la mort... je me mets à leur place, être en situation de ne plus pouvoir agir et accepter ça , c'est très difficile, je vois des personnes qui se mettent à ne plus manger... c'est comme un suicide... c'est à respecter... il y a besoin d'une autre relation, ici tous les soignants font des massages et ont le souci de rentrer différemment en relation avec les personnes, il faut laisser aussi de la liberté au professionnel du moment que ça fait du bien au résident... Mais avec tous les protocoles... Le directeur est très ouvert, on ne trouve pas ça partout, autoriser son personnel à faire des choses différemment et puis rester à une taille humaine d'établissement... On a un métier difficile, être sérieux mais ne pas se prendre au sérieux... il y a aussi terriblement besoin de toucher, de caresse, de sourire » (Entretien infirmière vacataire, 26/02/2017).

Ce fut mon unique rencontre avec cette infirmière. Ce qui m'a intéressée, c'est le regard qu'elle porte sur la vie de la résidence l'Alpage, elle connaît bien la structure pour y avoir travaillé auparavant, en a vu l'évolution, elle peut comparer avec d'autres structures où elle a fait des vacances. Armelle apprécie de revenir travailler à l'EHPAD de temps en temps. Elle considère cette structure comme ayant une dynamique positive : l'ouverture dont fait preuve la direction, la possibilité pour les professionnelles d'entrer en relation avec les résident.es et de leur apporter un réconfort au moyen des massages⁶⁵, la possibilité d'une clinique de l'attention. Une clinique de l'attention se déploie en présence des personnes aidées, un accompagnement situé, une relation qui s'attache à prendre en compte les épreuves singulières. Ces facteurs participent de l'instauration d'une relation d'aide et de soin à hauteur des résident.es. « *Ils vont tous mourir, faut pas que ça nous sorte de la tête* » dit Armelle sur un ton tranquille, alors créer, susciter des bons moments à vivre, à partager lui paraît essentiel, cela passe par le corps aussi, des caresses, des sourires, à donner, ce qui « *peut faire du bien* ». Elle a une conscience aigüe de la condition difficile de résident.e en EHPAD, alors elle comprend ceux et celles qui choisissent de renoncer à la vie plus vite avec un des moyens possibles « *ne plus s'alimenter* », un suicide. C'est une des rares professionnelles qui, au cours de l'enquête, a évoqué la mort d'une façon aussi simple, directe, libre. Engagée dans un lien avec les personnes qu'elle accompagne, elle témoigne aussi de la difficulté du métier qui consiste au fond à tenir l'enjeu d'« *être*

⁶⁵ Les infirmières et les aides-soignantes ont une formation de base pour effectuer des massages.

sérieux et ne pas se prendre au sérieux ». L'enjeu devient d'ancrer le prendre soin à partir de la personnalisation de l'aide.

Armelle n'apparaît pas touchée par les difficultés qui ont été abordées par les professionnelles qui travaillent de manière régulière à la résidence. Elle fait preuve d'une capacité étonnante à cultiver les aspects positifs de l'art de l'accompagnement, elle incarne avec une rare jovialité le *care* en actes, elle est connue comme une professionnelle « *qui tient la route* » et qui sait créer « *une ambiance incroyable* ».

Au temps de la mort à venir, « du vivant qui se manifeste »

Amélie, art thérapeute, vient une journée par semaine pour proposer des espaces sensibles, individuels en chambre et collectifs dans le cadre du PASA. Elle décrit la part d'*inestimable* de son activité, une manière d'être en relation avec les êtres et le monde. Elle décrit aussi son expérience de la confrontation aux contraintes de temporalités institutionnelles.

« *Catherine : ça consiste en quoi, être art thérapeute en EHPAD ?*

Amélie : c'est un accompagnement de la personne et de ses difficultés non pas par une médiation de la parole mais par l'expérience artistique, on fait l'hypothèse qu'en réunissant les conditions où la personne est en situation de créer, d'inventer, elle va pouvoir avoir une stratégie de contour de ses difficultés, d'être sujet, auteur par un dessin ... un processus de transformation. Donc j'ai fait une proposition d'atelier d'art thérapie [...]. Pendant plusieurs années, je venais tous les 15 jours en tant qu'art thérapeute avec un atelier « mouvements dansés » et un début d'accompagnement en chambre pour des personnes en grande vulnérabilité. [...] Et puis l'infirmière coordinatrice m'a dit, on va ouvrir un PASA et on voudrait bien que tu viennes au PASA, l'ARS propose un poste de psychomot et d'ergothérapeute, et nous on pourrait utiliser la ligne ergothérapie. Donc on a commencé en septembre à élaborer la charte du PASA, à concevoir le projet et on a démarré en novembre. J'ai 7 h de présence tous les jeudis, le matin je fais des accompagnements individuels.

Catherine : c'est quoi des accompagnements individuels ?

Amélie : c'est principalement en chambre mais il y a des nuances aussi, selon le ressenti de l'équipe et ce qui est dit à la relève : « tiens pour telle personne ce serait intéressant ». En ce moment j'ai 4 personnes que je suis de manière régulière.

Catherine : dis-moi comment ça se passe ? est-ce parfois une demande d'un résident ?

Amélie : c'est jamais une demande des résidents, ça n'a jamais été une demande du résident... après dans ce temps que je passe là-haut de 10h30 à 12h15, il y a ... ce que j'appelle...des impromptus et là on peut dire que de façon détournée c'est parfois des demandes des personnes. Dans les 4 personnes que je suis, il se peut parfois que je ne vais suivre que 3 personnes, parce qu'une personne dort, et puis je suis tributaire des soins, des douches [le ton est soutenu], du coup je passe aussi beaucoup de temps dans les couloirs parce que parfois j'attends devant une porte que ça soit libre, du coup je vais voir une autre personne, je reviens, ça passe beaucoup par le cœur...

Catherine : tu es dans les entre-deux on dirait

Amélie : exactement et cette façon de déambuler dans les couloirs avec mon petit panier dans lequel j'ai plein de choses, de la musique, des crayons, ... ça me permet de faire des séances impromptues, c'est-à-dire je peux m'asseoir à côté d'une personne et proposer un collage, une discussion en écoutant de la musique, ce matin avec Monsieur Gast on a dansé et là j'ai eu l'impression pour répondre à ta question que c'est lui qui m'a demandé. Mais sinon ce n'est pas des demandes des personnes. C'est plutôt des hypothèses qu'on fait avec l'équipe.

Catherine : pour toi il se passe quoi dans ces temps qui se mettent en place ?

Amélie : c'est du vivant qui se manifeste, ça a l'air un peu simple mais en même temps on peut inventer tous les discours possibles, c'est vraiment de façon modeste une petite bulle de beau, je ne prétends pas révolutionner quoi que ce soit...[silence]... en tous cas c'est ma proposition subjective , un peu de musique, des morceaux de papier en couleurs, une valse, un pas dansé, quelque chose de poétique dans le quotidien des personnes, j'allais dire c'est une proposition modeste d'aller nourrir le vivant de la personne. En tous cas c'est la mission de l'art thérapie quelque part, je peux être à cet endroit-là.

Catherine : il y a une dimension de spontanéité ?

Amélie : c'est ça, ouverture, accueil de ce qui peut arriver, nous les art thérapeutes on travaille beaucoup sur la présence, une manière de nous relier à l'autre, c'est aussi la part de l'artiste qui se met au travail dans le corps du thérapeute, des fois ça marche ».

Les accompagnements individuels d'Amélie font entrer dans la chambre des résident.es de la poésie, de la musique, de la danse ; ils sont l'expression d'une proposition sensible qui cherche à être en prise avec l'état intérieur de la personne sans savoir si ce sera vraiment le cas. C'est une recherche d'ajustement relationnel qui parfois peut faire vivre « *quelque chose de poétique* » qui comble, fait vibrer, affectivement, émotionnellement, et ainsi « *nourrir le vivant* ». Amélie ne poursuit pas un objectif fixé d'avance, un but, une orientation ; le sens de l'accompagnement individuel se trouve

chemin faisant avec la personne. Il y a d'abord une rencontre impliquée de l'art thérapeute, qui exprime en quelque sorte, à la personne qu'elle est bien un être vivant, un être de désir, un être sensible ; de cette rencontre naît une expérience de présence qui peut être partagée dans une relation hors normes en ce sens qu'il ne semble plus y avoir d'aidante et d'aidé.e, avec les supports du corps et de la poésie : « *ce matin avec Monsieur Gast, on a dansé* ».

Avec la création de ces « *petites bulles de beau* », avec un art de la présence, Amélie propose à une personne de partager des expériences, des émotions dans un impromptu qui ouvre sur le temps du *kaïros*, « *du vivant qui se manifeste* ».

« *Catherine : du coup comment ça se termine, la fin c'est quoi ? Dans une activité, la fin est prévue, est annoncée, c'est le temps imparti à cette activité mais là ?*

Amélie : c'est un cadre mouvant dans un cadre qui existe ; Moi j'ai l'impression d'avoir un cadre à l'intérieur de moi, parfois j'ai l'impression que quelque chose qui se passe avec une dame pourrait durer deux heures mais il y a le temps social qui fait que ce n'est pas possible. Après j'ai des outils parfois, j'ai juste une musique qui s'arrête, ça me permet d'annoncer que je vais aller voir quelqu'un d'autre, « je vous remercie pour ce moment, on se voit la semaine prochaine si vous êtes d'accord » voilà c'est vraiment simple , en général je l'annonce, je leur dis « je vous remercie d'avoir passé ce moment avec moi », j'explique en fait, j'essaie de pas m'encombrer de choses mondaines qui servent à rien, j'essaie de dire les choses telles qu'elles m'apparaissent vraies pour moi mais ... je cherche, je sais pas, j'emploie jamais le mot travail, je leur dis que j'ai quelqu'un que je dois aller voir ailleurs... c'est pas facile ici de quitter les personnes... , c'est pas toujours simple, si je sens qu'en moi il y a quelque chose d'assez vertical, je me sens assez juste, après parfois j'ai pas envie de partir et c'est pas très juste... parfois aussi c'est tellement fort pour quelques minutes que ce temps se suffit, mais chaque personne aurait envie d'une présence plus longue même si c'est pas une présence artistique, c'est ça qui est difficile ».

La fin d'un accompagnement individuel doit s'accommoder du temps social de l'EHPAD : les horaires, les interventions d'autres soignantes, les autres accompagnements individuels. C'est un cadre institutionnel qu'Amélie dit avoir intériorisé, qui lui permet de savoir comment concilier la durée d'un accompagnement entre l'expérience attendue par la personne et la nécessité de continuer les accompagnements individuels auprès d'autres personnes. Le registre du sensible se déploie aussi dans la manière de terminer la séquence pour aller voir quelqu'un d'autre dans une recherche du moment juste, du geste juste, du mot juste.

La fin de l'accompagnement fait vivre l'épreuve de la séparation, l'épreuve de la mort.

« Catherine : en fait c'est une posture extrêmement exigeante sur un plan personnel et professionnel...

Amélie : ce qui est dur c'est que ça n'est pas toujours possible... il y a l'autre, les autres professionnels avec qui on n'est pas toujours forcément en phase [...]. Ce matin en fait j'ai été intrusée par une infirmière, c'est un peu dur, c'est pas très grave, qu'est-ce qui fait que c'est possible, c'est la séance qui a été intrusée, moi c'est pas grave je m'en fiche mais c'est ce qui était en train de se passer avec la personne, c'est qu'est-ce qu'on regarde de la vie ici, comment c'est perçu par les uns les autres et [silence], c'est ce qu'on ne construit pas à ce moment-là, la personne peut être qu'on met à mal.

Catherine : c'était un temps important pour la personne qui n'a pas été préservé ?

Amélie : qui n'a pas été vu... ça fait écho à toutes les réalités institutionnelles ».

Amélie évoque une séance individuelle qui a été brutalement interrompue par une infirmière, sans considération pour l'en cours de l'accompagnement, ce qu'elle a trouvé d'une extrême violence « *une séance intrusée* », comme si rien n'était en train de se passer, rien de suffisamment utile/bon pour la personne, sans voir la situation. Ce fait met en évidence la problématique de la coordination des activités, l'hygiène, le thérapeutique, l'artistique, avec la confrontation entre une activité technique et une activité relationnelle. Entre le geste technique et le geste relationnel se trouve le lieu du trouble. Au-delà du sentiment d'intrusion éprouvé par Amélie, est mise en évidence la difficulté à coordonner les différentes activités qui sont déployées en EHPAD, à les concilier au quotidien. La coordination des différentes activités devient un espace de tension où s'affrontent deux conceptions du prendre soin.

Amélie pose une question cruciale : « *qu'est-ce qu'on regarde de la vie ici ?* ». Entre le geste technique et le geste relationnel, le lien avec les personnes résidentes est mis à mal avec cet évènement. C'est la place des personnes résidentes dans un contexte où l'attention requise vacille. C'est l'écart entre le « travail avec » et le « travail sur » les résident.es. qui se joue précisément dans cette situation. Avec cette intrusion de la séance d'Amélie, c'est aussi la question de la hiérarchisation des pratiques professionnelles, entre le bon moment pour l'infirmière et le bon moment pour l'art thérapeute, sans que la personne concernée n'ait vraiment son mot à dire. Comment se coordonnent et s'articulent les interventions de l'une et de l'autre ? L'intrusion devient une posture d'évitement de l'attention, d'évitement de la relation, d'évitement de la présence à l'autre. La question de ce que serait un *care* acceptable est posée par Amélie entre le souci de l'autre et le geste technique. L'art thérapeute s'inscrit dans une perspective soucieuse d'une proposition ajustée à la personne, immergée dans le temps de la relation. Amélie explicite sa déception par rapport à ce qu'elle peut faire effectivement dans le cadre du PASA et ce qu'elle imaginait possible à partir d'un temps de travail supplémentaire :

« Amélie : Le poste, quand on m'a proposé 7h, je m'étais dit, c'est génial, je vais pouvoir faire plein de trucs, à part les accompagnements du matin, l'après-midi je fais une heure d'atelier, c'est tout... après c'est intéressant d'avoir une psychomotricienne et une art thérapeute dans l'enceinte du PASA pendant une journée tu vois, une semaine je suis en atelier mouvements et une semaine en arts plastiques, en quantité de propositions, il y en a moins qu'avant, le temps il est entre la fin de la sieste et le goûter, j'ai une heure, tout le reste du temps est pris par le repas thérapeutique, la vaisselle, [...] dans l'idéal il faudrait 2 AMP et une art thérapeute qui viendrait en plus pour les ateliers, ça c'est dans l'absolu, économiquement c'est pas tenable ».

La question posée ici est celle d'une confrontation aux limites économiques avec des moyens insuffisants mis en œuvre pour le fonctionnement du PASA. Effectivement l'art thérapeute et la psychomotricienne composent le binôme d'intervention et ont à assurer des tâches diversifiées qui n'ont pas forcément à voir avec leur champ de compétences. Elles assurent la supervision du repas thérapeutique, la vaisselle, les déplacements entre le repas et les activités, les rangements, ou encore l'accompagnement des résident.es aux toilettes durant les activités du PASA. De ce fait, sur un temps de travail de 7h pour l'une et l'autre, les activités individuelles et collectives en petits groupes de ces deux professionnelles spécialisées représentent la moitié de leur temps de présence à la résidence. Amélie exprime clairement son regret à ce sujet. Le trouble vient ici de l'impossibilité à *tenir* la promesse du PASA.

« Après on a quand même un outil magnifique dont il faut prendre soin, la direction nous accompagne bien, est bien à nos côtés, on a beaucoup d'autonomie de pensée ici c'est un cadre où on peut penser et ça me convient bien parce que j'ai besoin de penser les choses. [...] Après c'est travailler sur les tentations qui pourraient nous amener à perdre ce fil, cette éthique, le terme est un peu fort, en tous cas ce chapeau d'objectifs, c'est vite abandonnable si on est trop fatigué trop submergé, par exemple c'est beaucoup plus simple de boire le café après le repas à table au niveau pratico-pratique, par contre fermer les rideaux, faire un temps calme, changer d'espace, ici on a essayé de recréer une maison mais si on cède à ça on peut céder à tout le reste, j'essaie d'être garante de ça et en même temps c'est possible d'oublier quelqu'un aux toilettes comme je viens de le faire [...] pour moi c'est pas comment je vais réussir à faire plein plein de choses en même temps, c'est pas ça qui est premier, c'est toujours prioriser la personne, les liens entre les personnes et ça demande beaucoup d'énergie et beaucoup de présence. Et encore une fois on est happé par la tentation de lâcher » (Entretien art thérapeute, 6 /07/2017).

Nous arrivons au terme d'un entretien, reporté 3 fois, et que nous avons pu caler finalement entre le temps du café, après le repas thérapeutique, et la réunion de transmissions à laquelle l'art thérapeute participe chaque jeudi pour donner des informations, échanger et contribuer à faire *circuler* dans l'équipe ce qui se vit dans cet espace-temps (Carnet de terrain, 7 juillet 2017).

Les temps du déjeuner et du café sont conçus pour proposer une récréation du cadre domestique régi par des normes sociales ordinaires, « réputées rendre des repères » (Lechevallier Hurard, 2015) à des résident.es imprégné.es par une expérience-EHPAD qui les désoriente et par un processus d'altération cognitive.

L'art thérapeute exprime un regret et une crainte. Son regret c'est que « *ça n'infuse pas sur le reste* » de la vie quotidienne à la résidence l'Alpage ; en effet, l'hypothèse du PASA est d'engager une dynamique de contagion collective dans l'EHPAD, vers une transformation des conditions d'existence individuelle et collective des résident.es par un travail de *composition*.

Sa crainte c'est de renoncer, « *on est happé par la tentation de lâcher* », l'engagement que requiert l'attention à chaque personne, le souci de s'ajuster en pratique ; « déjouer des empêtements dans lesquels se trouvent pris les travailleurs sociaux » (Bréviglieri, 2005) et les professionnelles de l'EHPAD. Donner du sens aux interactions tant pour l'accompagnante et l'accompagné.e en situation, est le fruit d'une activité performative en tension.

Il est tellement facile de « *perdre le fil si on est trop fatigué, trop submergé* ». La question posée par l'art thérapeute devient, chemin faisant, comment tenir collectivement la possibilité d'une « co-présence » qui « *nourrisse le vivant* », prenant la responsabilité de ce qui est train de se vivre.

« Le travail de *care* » (Molinier, 2013) ainsi décrit se déploie avec contingence, de manière non formalisée dans une pluralité de regards en *vis-à-vis*. Il suppose un régime d'engagement de proximité, qui se trouve aussi confronté à une « norme de sollicitude jusqu'à l'oubli de soi » (Loffeier, 2015).

C'est un travail de reconnaissance des attachements au vivant de la personne aidée, à partir d'une indétermination : une démarche radicale qui porte sur ce que Avishai Margalit nomme une « société décente ». La « décence » ne se programme pas, ne peut pas être l'application d'une RBPP, il n'est pas possible de l'instituer par une norme d'action prédéfinie. L'enjeu devient alors de partager un cadre social entre professionnelles de l'EHPAD : une confiance dans les principes d'intervention, un travail d'ajustement entre une logique de procédures de soin et une injonction à l'authenticité. Le travail d'ajustement en situation ne va pas de soi, il peut générer un malaise, de l'embarras entre professionnel.les. Le malaise peut faire l'objet d'un travail de reprise dans un espace dédié à la réflexivité comme la réunion clinique.

Cependant une question demeure dans l'implicite alors qu'elle traverse de part en part la relation d'aide et de soin en EHPAD, c'est celle de l'accompagnement à l'approche de la mort : l'évitement d'une question à laquelle se trouvent confronté.es les professionnel.les au quotidien face à la non demande, au refus de propositions, à la souffrance morale.

3. Entre les attachements, la présence de la mort

3.1 « L'accordage » avec les résident.es dans les derniers temps de la vie

« Un enjeu spécifique de l'accompagnement à la fin de vie, c'est comment on s'accorde à la personne, et vraiment du point de vue du psychologue clinicien, je vous assure qu'il y a des choses étonnantes et que les gens sont dans la vie jusqu'au bout mais parfois il peut y avoir un double, un triple mouvement, parfois il peut y avoir le deuil de soi, de savoir qu'on va mourir et en même temps profiter des choses de la vie... et c'est à nous de détecter... y'avait une patiente qui voulait mourir et en même temps elle était pleine de vie, comment on accompagne ce double mouvement là ? [Silence] C'est comment on prend le temps d'écouter la personne, d'entendre ce qui se dit au niveau manifeste. [...] Dans une situation – la personne était mourante - je l'avais en suivi clinique, la famille était très mal parce que tout le monde avait à l'esprit que la personne allait mourir et personne n'osait en parler, pouvait en parler. La famille m'en parlait à moi, la dame était très malade et personne pouvait l'évoquer. Ce qui s'est passé..., j'ai demandé à la famille de sortir, on a discuté, et je lui ai demandé en gros si elle était consciente qu'elle était mourante et la patiente était tout à fait consciente qu'elle était en train de mourir, mais « je peux le dire qu'à vous ». Du coup mon job a été de lui demander ... je pouvais le dire à cette patiente... à d'autres non, que la famille puisse la serrer dans ses bras très fort parce que c'est les derniers moments, ce que j'ai à cœur c'est que les gens puissent dire à leur parent ce qu'ils ont à lui dire avant qu'il parte ; c'est aussi un accompagnement auprès du patient parce que le patient veut dire des choses ou pas et auprès de la famille, quand vous faites ce travail, c'est un peu difficile. Et ça c'est avec le psychologue, mais quand il n'y a pas le psychologue, c'est les filles là-haut qui font ce travail » (Entretien psychologue, 15/11/2016)

Le difficile travail d'accompagnement de l'entre deux : accompagner la pluralité des mouvements de vie et de mort dans les tous derniers temps à partir de ce que la personne dit d'elle-même à ce moment-là. Ce dont Alain témoigne, c'est de la transformation de l'accompagnement qui devient « de la dentelle » à partir d'un processus d'inversion de la relation pour autant que la réception du « *double, triple mouvement* » ait été effective. Le résident ou la résidente exprime de diverses manières le bouleversement intérieur par lequel il/elle est traversé.e, ce qui reflète un travail sur les attachements

qui prend des formes variées : « *c'est à nous de détecter* ». Ensuite c'est une question immense à laquelle se trouvent confronté.es les professionnel.les : « *comment accompagner un double mouvement de vie et de mort* » ? Avec cette interrogation, c'est la question des limites de ce que peut l'accompagnement dans ces circonstances qui est posée. Le travail sur les attachements peut avoir besoin d'un support relationnel qui est alors choisi par la personne concernée (Josserand, 2016).

Les psychologues sont sollicité.es pour être en première ligne pour autant qu'ils/elles soient présent.es, la plupart des personnes mourantes sont accompagné.es par les infirmières de l'EHPAD.

Dans l'accompagnement, il y a une part importante de médiation pour aider à faire vivre le lien entre une résidente et la famille, faire circuler les mots qui ne peuvent pas être prononcés directement. L'accordage du moment de la mort s'éprouve dans un travail de triangulation entre la personne concernée, sa famille, la personne accompagnante autour des attachements à dé-liaer, dé-nouer : l'accompagnement devient comme une navigation à la boussole entre une posture impliquée d'intermédiation autour des liens essentiels et une posture à distance avec toute la diversité des postures possibles en fonction du jugement en situation. En pratique, dans les deux EHPAD observés, ce sont souvent des binômes infirmière/aide-soignante qui assurent une veille auprès de la personne mourante, par des allées et venues entre la chambre de la personne mourante et les autres activités à assurer. Il y a peu de temps à consacrer à un accompagnement spécifique tel que décrit par le psychologue. Si la personne n'est pas seule, qu'elle a un entourage familial auprès d'elle en ces circonstances, les professionnel.les adoptent une posture plus distanciée et demandent à la famille de les appeler en cas de nécessité. Si la personne se trouve seule dans le moment de l'agonie, une infirmière et une aide-soignante se relaient. Pour certaines situations très douloureuses, le médecin généraliste voire l'équipe mobile de soins palliatifs peuvent être appelés pour demander en urgence un traitement anti douleur.

Entre empêchements et échanges d'attachement

Frédéric est le second aide-soignant de la résidence l'Alpage. Il avait commencé des études d'infirmier qu'il a arrêté en fin de 2^{ème} année. Au cours de cet extrait d'entretien, Frédéric évoque les difficultés temporelles et émotionnelles de l'accordage relationnel.

« [...] Certaines personnes j'ai été profondément touché, Mme [Beauséjour] qui avait 105 ans parce que c'était moi qui étais là ce jour-là, je me suis mis un point d'honneur à être là pour les gens qui

allaient partir. Elle a sonné une première fois, je lui ai expliqué que j'étais en pleine toilette avec un monsieur juste en face et je lui ai dit que je revenais dès que j'avais fini, et en fait elle a sonné, je viens, elle s'était endormie, alors je me suis dit que j'allais faire la toilette de la personne juste à côté et que je reviendrai ; quand je suis revenue, elle était partie. Voilà ... je savais que ça allait arriver mais je pensais pas que ce serait aussi rapide.

L'autre personne qui m'a profondément touché, c'est Olga parce qu'on avait une relation de confiance, d'amitié, et le fait de ne pas avoir été là ... oui... ça m'a peiné... On sait pertinemment que les gens qui rentrent en EHPAD finiront leurs jours en EHPAD , alors j'ai suffisamment de recul pour me protéger de ce genre de choses ; mais on est des soignants, on est proche des gens, on partage beaucoup de choses avec eux et ça ne laisse pas insensible... oui on partage une partie de leur vie et de leur mort, c'est pas toujours simple.

Catherine : comment tu fais ?

Frédéric : je sais pas, c'est naturel, je sais que la mort n'est pas une fin en soi, c'est pas quelque chose qui m'effraie ; je suis athée, j'ai pas besoin de croire en quelque chose pour être rassuré, j'ai pas besoin de ça... Je suis cartésien...

Catherine : il y a aussi le fait que certains résidents parlent volontiers de la mort, est-ce que tu t'es confronté à cela ?

Frédéric : je me souviens d'une fois d'une dame que j'ai un peu effrayée par mes propos, elle savait qu'elle allait mourir et ça lui faisait peur, j'ai vu dans son regard qu'elle n'était pas prête à entendre ce genre de questions, donc c'est difficile... c'est difficile... je pense que oui les gens ont peur... tout dépend de leur chemin de vie et leurs croyances. Il y a des gens qui me disent clairement « je suis prêt à partir... ça me fait pas peur, j'ai vécu ce que j'avais à vivre et je regrette absolument rien de ma vie », « j'ai assez vécu et il faut que je m'en aille ».

Catherine : pour certaines personnes que j'ai pu rencontrer, c'est plus une souffrance d'être ici même s'ils disent que vous faites le maximum, ils expriment le souhait que ça se termine vite

Frédéric : oui il y a des gens qui souffrent, de souffrance physique, d'autres de souffrance morale, d'autres qui souffrent des deux ; certains vivent leur passage en EHPAD comme un abandon, une prison et c'est difficile pour eux [...]. Je pense que pour les résidents qui sont arrivés sans trop de problèmes de santé à la résidence et qui perdent peu à peu leurs capacités, c'est plus simple pour eux que pour des personnes qui arrivent dans un nouvel endroit sans repères, et qui ne peuvent pas voir... c'est affreux

quoi... c'est pire que pour une personne Alzheimer qui ne se souvient pas... il faut rétablir entre guillemets la vérité...c'est important...

Catherine : et ça c'est difficile ... ça doit pas être évident...

Frédéric : oui c'est pas évident, après il y a ce qu'on apprend de par son expérience, la vie, la négociation... faut bien expliquer à la personne qu'on n'est pas là pour lui faire du mal, qu'on a aucun intérêt à lui mentir et que si elle est dans une institution c'est qu'il fallait quelque part qu'elle soit protégée [...]

Catherine : et ...

Frédéric : elle l'entend mais elle est dans le déni, mais elle arrive à l'entendre... c'est là justement où l'on crée une relation de confiance avec la personne

Catherine : c'est la relation de confiance qui permet de passer outre le déni ?

Frédéric : je sais pas, c'est propre à la personne qu'on a en face de soi, je sais pas ce qu'il y a dans sa tête

Catherine : est-ce que ça marche ?

Frédéric : ça peut marcher parce qu'il faut qu'en face l'autre ressente qu'elle a en face d'elle une personne qui ne lui ment pas, qui n'est pas là pour lui faire du mal, qui est là pour l'aider... mais c'est pas évident, ça peut marcher comme ça peut ne pas marcher [...]. La plus grande satisfaction que j'ai eu c'était avec [Félicien Migat] qui a toujours un regard noir. Quand je le regarde et que je souris, ben forcément il sourit... je me souviens d'un soir en le couchant, je lui serre la main pour souhaiter une bonne nuit et il me regarde en me disant : « toi je t'aime bien » ... alors, tu sais que tu as fait quelque chose de bien positif avec cette personne-là.

Catherine : ça veut dire ?

Frédéric : ce qu'il faut, c'est être honnête avec eux et puis faire son travail qui ne rentre pas dans cette espèce de machinerie quotidienne, ça, ça les gonfle.

Catherine : ils le ressentent ?

Frédéric : ah oui... il faut que chaque jour soit un nouveau jour » (Entretien aide-soignant, 3 mars 2017).

Frédéric évoque la contingence du moment de la mort ; comment pour deux résidentes, il a été « touché » par l'expérience d'être empêché : il n'a pas pu être présent pour la mort de ces personnes,

pour l'une il a été pris par son activité auprès d'une autre résidente et pour la seconde, il ne travaillait pas ce jour-là.

Frédéric évoque, comme ses collègues, l'importance d'une relation d'aide et de soin qui ne s'arrange pas avec le mensonge car il sait que la personne accompagnée « sait ». Les arrangements par le mensonge lui apparaissent devoir être bannis pour escompter qu'une relation de confiance émerge et se développe. C'est par la connivence que la confiance peut naître ou pas, rien n'est certain. Ce qu'il a observé, c'est la nécessité vitale pour les résident.es d'avoir auprès d'eux/elles, des personnes en capacité de créer du sens pour les heures à vivre sans quoi c'est une routine mortifère qui se met en place et « *ça, ça les gonfle* ».

Frédéric nourrit une relation d'attachement avec Félicien Migat, chemin faisant au travers d'échanges qui ressortent de l'indicible. Par le sourire, pour que ce dernier lâche un regard noir qui puisse se métamorphoser en un visage lumineux. C'est un échange profond, sans qu'une parole ne soit échangée. Alors, lorsque Monsieur Migat, un soir au coucher, dans une poignée de mains libératrice, lui exprime sa tendresse, Frédéric en est heureux. Il tient intimement et professionnellement à ce que son métier prenne sens grâce à ces expériences intimes et sociales, ce qui lui importe ; il sait qu'il « *a fait quelque chose de bien positif avec cette personne-là* ». De ces expériences naissent une reconnaissance réciproque qui fait déborder l'asymétrie de la relation entre personne aidée et personne aidante, une manière sensible d'habiter la relation.

Entre tenir et *tenir à* se forme une interdépendance : les liens d'attachement aident à tenir tandis que la « *capabilité* » à tenir nourrit les liens d'attachement.

3.2 Aux prises avec les émotions ; tenir, tenir à ?

Ophélie Miroir : une détresse emmurée

Madame Ophélie Miroir est arrivée le 2 novembre 2016 à la résidence l'Alpage suite à une « hospitalisation due à une grabatisation ». Dans son dossier il est précisé qu'elle est très dénutrie. Durant l'enquête ethnographique, j'observe qu'elle fait l'unanimité au sein de l'équipe soignante : elle est « *ingérable* » ; c'est une personne qui insulte, frappe, pince les autres, résident.es et soignant.es ».

Etant l'aînée de 12 enfants, avec un père paysan dans la vallée, elle a été « *envoyée de force au couvent très jeune* ». Sa vie, c'est une vie de religieuse devenue infirmière qui a travaillé dans l'humanitaire en Afrique. C'est quelque chose qui a compté pour elle.

Les relations avec les autres se sont rapidement dégradées, au point qu'elle a été prévenue par l'équipe que si « *elle ne s'arrête pas de taper et pincer pendant les repas, par souci des autres, elle mangera seule dans une autre pièce* » (Rachel infirmière). J'ai peu connu Madame Miroir au cours des 3 mois de sa vie à la résidence l'Alpage. Je l'ai rencontrée à deux reprises. Peu après son arrivée, elle m'a raconté sa vie d'humanitaire, elle en éprouvait de la fierté. Les soignantes trouvent qu'elle est « *devenue méchante* », éprouvant le besoin de se valoriser sans cesse vis-à-vis des autres résident.es. La plupart des soignantes ressentait une profonde détresse chez elle.

Dès lors qu'elle est proche d'une autre personne, elle se met à l'agripper très fort un peu comme les enfants, puis cela tourne souvent en un pincement ou un coup. Plusieurs aides-soignantes m'ont dit que : « *elle était capable de faire un sourire et un crochepied en même temps* ». Ophélie Miroir est la personne qui suscite le rejet le plus massif dans la résidence à ce moment-là. Elle reste souvent seule, renfrognée, les lèvres serrées. Voilà une personne qui m'a l'air d'être terriblement en colère et dans une souffrance énorme (Carnet de terrain, 4/01/2017).

Madame Miroir a été intégrée au PASA, une demi-journée par semaine pour « *voir si ça peut marcher* » avec les autres en petit groupe et si cet environnement peut être bénéfique pour elle. Le jour, où je suis allée au PASA, Ophélie Miroir est présente. Il se trouve que j'ai passé un long moment, assise auprès d'elle durant l'atelier animé par la psychomotricienne ; de temps en temps elle cessait de prendre part à l'activité, me prenait brutalement les mains et les serrait très fort comme pour appeler au secours, sans prononcer un mot. Cette façon de faire était déconcertante, je me suis demandée comment comprendre cet épisode où elle recherchait un lien avec autrui.

Deux semaines plus tard, le 2 février 2017, elle meurt dans la nuit. Chantal, aide-soignante, l'a aidée à se coucher la veille de sa mort, elle témoigne en réunion de transmissions : « *ce soir-là, elle m'a regardée d'un air méchant, un regard perçant, très noir, elle ne me répondait pas, c'était très étrange [...] je l'ai trouvée le lendemain étendue le visage crispé, je n'en ai pas dormi de la nuit* ».

Ophélie Miroir, au cours de ces 3 mois, et par les circonstances de sa mort, a provoqué de vives réactions au sein d'une équipe oscillant, entre soulagement et culpabilité : le soulagement d'être « *débarrassée* » d'une résidente très difficile au quotidien et la culpabilité de ne pas avoir suffisamment prêté attention à sa souffrance. Sa mort intervenue rapidement après seulement 3 mois de séjour à la résidence l'Alpage et ses circonstances tragiques ont été prises avec embarras et tristesse. Cette situation éclaire la tension morale entre les attachements « *tristes* » et les attachements « *heureux* ».

Travailler avec les attachements ?

Alain : Je pense que pour chaque personne, l'enjeu est différent, c'est faire le deuil de soi, de sa famille parce que les gens qui vont mourir, savent qu'ils ne verront plus leurs proches. [...] En fait l'idée c'est d'accompagner la personne dans ce qu'elle exprime, ce qu'elle est, ce qu'elle ressent, ce qu'elle craint à cette période-là de sa vie.

Par exemple il y a un monsieur un peu paranoïaque que j'ai accompagné pendant 3 ou 4 ans, deux fois par semaine, et en fait son bonheur à lui c'était ce suivi. [...] C'est un monsieur qui était très malheureux et qui est devenu paranoïaque, je pense que ces 4 années de suivi thérapeutique, c'était un vrai bonheur pour lui. Ce qui a été fondateur pour lui, à un moment donné il m'a parlé de son enfance et cet homme a été très maltraité quand il était enfant, il était né en 1913, donc il a été très violenté, très maltraité, pas reconnu, en fait la première année on discutait-en fait moi j'ai une grande expérience en protection de l'enfance- je lui ai dit « Monsieur ça se passerait maintenant, vous auriez été placé, vous auriez été protégé, j'ai dit ça comme ça, et ça a été fondateur, c'est-à-dire que cet homme-là, l'enfant en détresse en lui a été reconnu, vu, entendu et y'a eu un travail thérapeutique. [...] et surtout par la reconnaissance de qui il est, il attendait ça, c'était du petit lait pour lui, et lui il était pas du tout dans le deuil, il était dans du bon miel pour lui, je sais pas comment dire, c'est ça.

Il y a un monsieur, il trouve qu'il est bon à aller à la poubelle, mon travail c'est pas de le convaincre qu'il est pas bon pour aller à la poubelle. C'est un monsieur, il sent son corps qui se dégrade complètement, mon travail c'est de l'accompagner, comment il envisage ces jours ici, qu'est ce qui se répète pour lui pour sentir qu'il est comme un objet qu'on jette. Finalement quand vous discutez avec cet homme, c'est pas tant qu'il trouve que son corps est un détrit, il s'est senti comme un détrit, un objet jeté par sa famille dont on veut se débarrasser. Et en même temps vous pouvez pas lutter contre ça trop frontalement... il vous dit « vous avez vu mon corps... », il n'a pas tort, et c'est comment on respecte ça aussi [sourir] ».

Très clairement, j'ai presque envie de dire, pour tous les professionnels ce n'est pas évident, quand même on s'attache aux personnes ou on peut avoir des pensées agressives vis-à-vis de tel résident et on est bien content qu'il meure mais ça, après dans notre psychisme, ça produit de la culpabilité, donc qu'on s'attache aux gens ou qu'on les déteste très fort, ça fait quelque chose sur eux (Entretien 2/02/2017).

Alain travaille avec les attachements comme ressource. Il accompagne des situations en prenant les personnes dans ce qui les attache à la vie, à un moment et en un lieu de leur existence : pour l'un c'est à partir de sa situation de maltraitance vécue étant enfant, une reconnaissance de ce qu'il a vécu ;

pour l'autre, c'est à partir de son sentiment d'être devenu « *un déchet* » dont sa famille « *s'est débarrassée* » en le plaçant en EHPAD.

L'attachement est un processus « qui dure de la naissance à la tombe » (Bowlby in Bonnet, Chopard-Dit-Jean, 2018). Par une reconnaissance sociale de souffrances intimes portées par des résident.es, se met en place un travail sur leurs attachements, ce qui donne à vivre, ce qui donne à mourir.

Sociologiquement, on peut dire que le travail proposé par le psychologue devient une réponse étayée par une continuité de lien social, une rencontre, une reconnaissance, pour qu'advienne ce qui attache les personnes à la vie, au monde. Axel Honneth explicite le travail de reconnaissance comme un travail moral qui passe par des gestes d'expression (regards, sourires) qui signifient à autrui qu'il peut compter sur une attitude bienveillante et ce faisant, atteste de sa *valeur sociale* (2008).

Dans l'ordinaire de la vie de l'EHPAD, des liens se tissent au travers d'une familiarité, de modes de faire. Pour les professionnelles, l'EHPAD au statut hybride, en tant que lieu de travail et lieu de vie, est un lieu de tous les jours, un lieu ordinaire où se déploient des « agir ». Il n'est pas seulement un cadre de travail saisi comme un simple « arrière-plan » mais comme un contexte particulier qui participe de manière active au maintien de capacités professionnelles de faire avec les autres, d'être en lien, de vivre des attachements – collègues de travail, personnes résidentes et avec elles-mêmes.

L'attachement peut être compris comme l'(inter)dépendance entre personnes « aidantes » et personnes « aidées », en ce sens que les processus d'intervention « font » et « défont » les liens pour autant que les premières sont « agies » par les secondes. L'ancrage sensible se nourrit d'une proximité dans la répétition des gestes d'aide et de soin au quotidien, produit une familiarité dans le mouvement même de la relation.

De ce mouvement naît l'attachement. La difficulté, c'est le manque de sécurité des professionnelles, qui ont parfois besoin de se raccrocher à une mise en œuvre technique et opératoire, à « *une machinerie* » lorsque l'inquiétude s'insinue avec le sentiment de devoir « tenir » le planning, pour ne pas être pris.e en défaut. Le *care* permet de penser la fragilité, la vulnérabilité des attachements dans la relation d'aide et de soin, dans l'expérience-EHPAD.

C'est aussi un apport majeur des théories du *care* que d'avoir montré comment une conception libérale de l'individu a mis de côté les rapports aux autres qui se façonnent dans une interdépendance de proximité. Le *care*, en tant que manière d'être en relation avec les êtres sensibles dans un environnement (Centemeri, 2015) aide à penser l'expérience-EHPAD comme une expérience de la vulnérabilité constitutive des attachements : une présence, une disponibilité à un espace et un temps

social spécifique de l'entre vie et mort en situation de liminalité. L'enjeu devient la possibilité de prises sensibles, d'une expérience du « proche » qui s'éprouve.

Conclusion

Dans ce chapitre, ont été décrites et analysées des pratiques professionnelles d'accompagnement au ras du quotidien pour s'émanciper d'un accommodement à ce qui ne pourrait devenir qu'une « *machinerie* », une routinisation qui blesse le sens du travail des soignant.es et le sens de la vie des résident.es. Les pratiques professionnelles prennent alors appui sur la relation, l'attention aux attachements avec les résident.es. Ces pratiques sont vulnérables, le collectif est vulnérable. L'enjeu de la relation d'aide et de soin devient la recherche d'un équilibre entre les liens d'attachement à effets positifs et à effets négatifs.

« Quand l'organisation du travail ne permet plus de solutions satisfaisantes, on a pu identifier dans certains collectifs d'aides-soignantes, des *stratégies collectives de défense* qui autorisent à opérer un tri entre les patients dont on juge qu'ils « méritent » d'être traités comme des personnes à part entière (ceux qui coopèrent activement et manifestent de la gratitude) et ceux qui seront traités comme des sous-produits de l'espèce humaine voire des choses, parce qu'ils ralentissent le travail et contribuent à sa pénibilité sans manifester de gratitude [...]. Du *care* à la maltraitance instituée, il n'y a qu'un pas » (Molinier, 2011).

Face aux embarras éprouvés, aux évitements répétés, il y a aussi l'expression d'un besoin de protection des pratiques, de protection des professionnelles dont témoigne l'enquête. Le trouble dans la relation de *care* est traversé de part en part par un chemin d'émotions : la peur de ne pas y arriver, l'angoisse de devoir décider ou de mal décider en situation, le sentiment d'insécurité, l'espoir de trouver refuge dans la routine pour ne pas être exposé.es, la culpabilité quand il n'y a plus rien à faire. De ces processus naissent des attachements entre résident.es et professionnel.les alors que des morts répétées seront à vivre, l'épreuve de l'accompagnement de la fin de la vie.

Entre proposer et imposer, entre se forcer à faire et se forcer à faire faire, se construit, s'éprouve une relation d'aide et de soin. La continuité de la relation apparaît comme un commun fragile, nourri par les personnes aidées et les personnes aidantes qui recherchent des prises sensibles. L'art de la rencontre amène sur le chemin du *kairos*, le sens du moment opportun créant des espaces de possibles fugaces et indicibles pour autant qu'ils puissent être cultivés en commun.

« *Qu'est-ce qu'on regarde de la vie ici ?* » se demande l'art thérapeute, qu'est-ce qu'on regarde de la mort à venir ?

Chapitre 6 Les épreuves temporelles

« On a fait notre temps, la mort bien sûr j'y pense, tous les jours, je m'en rapproche, en attendant il faut bien vivre » (Madame Peyre, résidente à l'EHPAD l'Alpage)

Introduction

Le présent chapitre s'engage sur les chemins enchevêtrés du temps qu'il reste à vivre et du temps compté à l'aune de régulations temporelles instituées dans le cadre du soin et de l'aide au quotidien. Il chemine à travers les épreuves temporelles. Lorsque la mort est perçue comme imminente, des sillages de vie forment des traces qui s'effacent peu à peu, parfois plus brutalement sans crier gare. Souvent de l'inattendu se produit, la vie réémerge pour quelques heures, quelques semaines puis se dissout irrémédiablement. Les épreuves temporelles se déploient alors comme des épreuves de la discontinuité.

La durée de vie est dépendante d'un ensemble de conditions, d'une pluralité de circonstances le plus souvent imprévisibles. C'est la mort qui scande le tempo pour les personnes aidées et les personnes aidantes, c'est elle qui détermine les durées de séjour pour chacun e et fixe le turn over des allées et venues. Comment sont vécues ces temporalités, comment sont accompagnées les personnes dans le temps de l'imminence socialement reconnue de la mort ? Quelles sont les épreuves de discontinuité traversées ? Comment se déploient les attachements, par quelles oscillations sont-ils traversés ?

Nous avons vu que l'expérience du placement peut être saisie en tant que situation liminale régie par des normes spécifiques entre les conditions ordinaires de la vie et un statut de défunt, l'enjeu de l'accompagnement se caractérisant alors par une aide « à tenir » dans le temps, individuellement et collectivement. L'EHPAD est alors compris comme le lieu d'un processus hors du commun se déployant dans un entre-deux spécifique de la mort à venir.

Dans une première section de ce chapitre, je vais tenter de saisir comment le temps du placement peut se transformer en exil pour les personnes concernées, un exil de l'habiter, un exil social. Dans une deuxième section, je porterai mon attention sur les mouvements de l'attachement au temps de la mort quand « oser » une relation sensible permet de nourrir le lien à l'autre jusqu'à la mise en forme d'une

réciprocité entre aidant.e et aidé.e. Dans la troisième section, je vais orienter l'analyse sur la tension de l'accompagnement pris entre le temps du *chronos*, le temps compté et le temps du *kairos*, le temps de la présence.

1. Le temps qu'il reste

1.1 En exil, entre le temps de l'attente et le temps vide

Madame Peyre et Madame Linson sont des résidentes qui mettent des mots sur une conscience vive d'un temps d'entre-deux, pris dans un processus de transition entre vie et mort ; elles se ressentent comme en exil, ayant tranché à jamais leurs liens avec leurs maisons, leurs villages pour partir vivre dans une contrée prévue pour rassembler les vieilles et les vieux en situation de dépendance, un EHPAD. Madame Peyre est une personne discrète, économe en mots, un regard vif, vers laquelle il faut aller pour solliciter la rencontre. Madame Linson est son contraire, elle vient vers moi et semble chercher le contact, le lien dans l'instant, même si sa mémoire lui fait largement défaut, à chacune de nos rencontres elle me donne des signes de reconnaissance singuliers.

Madame Thérèse Peyre, je la vois les après-midi, assise au salon toujours à la même place un peu en retrait, des sourires s'échangent jusqu'à ce qu'en cette journée de juin, le moment semble venu pour que nous partagions des bouts de conversation et des brassées de silence. Je sais déjà, à la lecture de son dossier, qu'elle a tout juste 90 ans et qu'elle vient d'un village situé à environ 15 km de la résidence l'Alpage, un village où elle a travaillé toute son existence dans sa ferme. C'était un « *travail dur* » insiste t'elle « *on connaissait pas les vacances, même pas le 14 juillet, on n'avait pas l'eau sur l'évier et l'hiver avec la neige, c'était [elle ne finit pas sa phrase] ... mais les gens étaient toujours contents, maintenant le monde est nerveux* ». Et puis, « *les vieux restent entre vieux* » ajoute-t-elle dans un souffle, « *ils ont mieux fait ceux qui sont partis [silence] ici on n'a pas à se plaindre, on est bien soigné* ». La voix de Madame Peyre est douce, elle parle lentement sans chercher ses mots, d'une voix qui exprime une profonde lassitude, elle dit les choses tranquillement, sur un ton qui n'évoque ni la plainte, ni le regret. (Carnet de terrain, 16 juin 2017).

L'expérience émotionnelle est dense, elle transparait en filigrane car Madame Peyre semble s'abriter derrière une rationalisation de sa situation à la résidence l'Alpage. C'est une dame qui témoigne d'une vie heureuse, dévolue à un travail paysan qui a rempli son existence sans relâche : la traite du troupeau de vaches ne connaît ni pause, ni jours de repos socialement institués. Dès lors qu'elle est sur le point d'aborder le registre émotionnel de son expérience, les difficultés de ses conditions de vie, la lassitude d'être toujours en vie, elle choisit de ne pas mettre de mots, elle laisse au silence le temps de se déployer. Ce qu'elle regrette, c'est sa condition actuelle, enfermée avec « *d'autres vieux* ». Ce n'est pas ainsi qu'elle voyait la fin de son existence, mais des chutes répétées l'ont amenée à laisser sa maison derrière elle, alors elle exprime fermement que les personnes qui sont mortes sans connaître l'EHPAD, « *ont mieux fait* ». Elle signifie sans détours que la pensée de la mort à venir est présente au

quotidien, elle la souhaite, elle l'attend dans cette vie qui n'en est plus vraiment une. En exil parmi les vivants, l'enjeu, pour elle, devient une composition à partir de l'ennui qui se prolonge inopportunément dans le temps de l'attente.

Dès que je viens passer un moment au salon, Madame Linson prend place sur un fauteuil près de moi en me dévisageant longuement. Je me tourne vers elle pour la saluer. De grands yeux tristes plongent dans les miens comme pour s'immerger dans mon regard. Je comprends vite qu'elle a un grand besoin de parler, elle se sent seule : « *ici je parle aux murs* ». Alors elle me confie son désarroi d'être là, « *je me sens enfermée ici, c'est comme un temps vide* ». Elle me dit avoir mené une vie riche de contacts, en tant que commerçante à Paris dans le 11^e-ème arrondissement. Au moment de la retraite elle est revenue vivre « au pays » avec son mari, aujourd'hui décédé. A chacune de nos conversations, elle me parle de son fils unique, mort à 18 ans d'une leucémie. C'est le drame de son existence, elle porte quotidiennement son désir d'aller sur sa tombe, cette pensée l'obsède. Elle aimerait aller de temps en temps dans sa maison située à une dizaine de kilomètres de la résidence l'Alpage. J'apprends par l'infirmière coordinatrice qu'elle y est allée à deux reprises accompagnée d'une personne de l'équipe. L'équipe s'est mobilisée pour l'accompagner retrouver sa maison et aller sur les tombes de son fils et de son mari quelques instants, prenant en considération sa demande. Elle l'oublie. Est-ce possible de répondre véritablement à la demande de Madame Linson ? Comment l'accompagner dans cette quête ? Madame Linson, dans un attachement à son passé douloureux, fait de son présent un exil au sein duquel elle recherche désespérément, par la réminiscence, à retrouver les moments heureux, les moments tristes vécus avec son fils. Elle aime m'en faire le récit durant nos conversations. C'est sa manière de composer avec une vie qui n'a plus vraiment de sens pour elle.

Le 4 mai 2017, durant la réunion clinique, une présentation de son projet personnalisé est prévue, Madame Linson est arrivée il y a tout juste trois mois. C'est en raison de ses « troubles mnésiques » qu'elle a intégré la résidence sur la prescription de son médecin, vivant seule sans soutien, la vie quotidienne devenait trop « risquée ». Alors que la présentation de son projet vient de démarrer sous la houlette d'Alice, infirmière coordinatrice, Madame Linson fait irruption dans la salle de soins où se tient la réunion, ce qu'elle n'avait jamais fait. Il faut savoir que toutes les réunions de transmissions ou réunions cliniques ont lieu dans cette salle entièrement vitrée, située à côté du salon où nombre de résident.es passent du temps et peuvent ainsi voir les professionnel.les durant les réunions. Alice l'invite à parler, à s'exprimer. Elle hésite puis se lance, elle parle de ses souhaits, revoir sa maison de temps en temps, rendre des services pour remplir sa vie. Alice l'encourage à poursuivre sa prise de parole. Nous sommes trois personnes à l'écouter le regard tourné vers elle, les autres professionnel.les

de l'équipe parlent entre eux/elles à ce moment-là, ne prêtant pas attention à ce qui est en train de se dire. Alice essaie de ramener l'attention du groupe. A la faveur de ce geste, Madame Linson quitte la salle sans un mot. La réunion reprend son cours, j'ai noté dans mon carnet de terrain « rendez-vous manqué ». « *Ici je parle aux murs, c'est comme un temps vide* » me disait Madame Linson quelques jours plus tôt.

L'expérience de l'exil dans l'espace et dans le temps fait partie intégrante de la condition de résident.e. Avoir laissé.e derrière elle sa demeure, sans possibilité pratique de retour pour l'habiter, pose la question du rapport au temps qu'il reste à vivre. Pour Madame Linson, l'espoir de revenir de temps en temps, en visite, dans sa maison l'aide-t-elle à réactiver les liens avec sa vie d'avant, à les réactualiser ? Un temps vide est ce temps qui n'est pas habité par ses attachements, par ce qui compte pour elle, qui n'est pas suffisamment comblé par une présence. C'est souffrir mille morts, des « petites morts », des souffrances endurées en grande solitude.

« Ainsi que l'a montré M. Halbwachs (1925), la réflexion précède l'évocation des souvenirs. [...] Certains moments prennent une place prépondérante dans leurs discours car ces souvenirs agissent comme une sorte d'ancrage temporel dans une appréhension du temps qui n'est plus chronologique mais symbolique » (Balard, 2016, 133-150). Frédéric Balard a travaillé sur le vécu des personnes très âgées, il souligne que les modes d'être et de faire de ces personnes attestent d'une capacité à s'émanciper de « la temporalité subie d'un corps ralenti ou des rythmes imposés par les aides reçues », ce qui leur permet d'habiter dans un temps hors du temps présent, qui n'est plus tout à fait le passé vécu, qui n'est pas le présent dans « une proximité temporelle incertaine avec la mort ». L'expérience de l'exil dans le temps transforme les manières de l'habiter par un processus de dissolution des frontières entre passé, présent et futur, une recomposition intérieure hors des sentiers de la chronologie, ce qui touche à l'indicible du rapport sensible avec la mort.

J'apprendrai par l'équipe soignante quelques semaines plus tard que Madame Linson essaie régulièrement de « *fuguer*⁶⁶ » s'éloignant à chaque fois pour rejoindre la route départementale qui mène à son village. Ce sont des automobilistes qui l'ont ramenée à la résidence l'Alpage. Elle fait

⁶⁶ Ce terme est utilisé pour des personnes, qui placées en EHPAD, transgressent une règle non écrite puisqu'en principe, en dehors des unités d'hébergement renforcées (UHR) faisant l'objet de règles spécifiques au sein d'un établissement, elles sont libres d'aller et venir. Le terme de « fugue » couramment utilisé traduit la réalité pratique d'un cadre de vie qui est pensé comme un lieu de confinement pour les personnes qui y sont placées. La résidence l'Alpage fait face à l'obligation de sécurité qui incombe aux institutions sociales et médico-sociales (Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale) et aux risques de judiciarisation en cas d'accident. Au-delà de l'obligation juridique, la question de l'injonction paradoxale générée par le double impératif de sécurité et de liberté est largement discutée dans les réunions quant aux difficultés pratiques naissant d'une confrontation entre les deux enjeux.

maintenant l'objet d'une surveillance accrue pour éviter que d'autres tentatives ne surviennent « *qui mettraient sa vie en danger* ».

« La vieillesse est un statut relationnel de membre honoraire (protégé) ou d'exilé dans le temps ! Mais il faut savoir que l'esprit n'a pas d'âge, même si progressivement le corps trahit avec des modifications d'aspect et de capacités qui impliquent la recherche d'artifices et de compensations. » (Ploton, 2014, 29-34)

Vieillir en EHPAD saisi en tant qu'exil non volontaire dans un territoire socialement prévu pour les personnes dépendantes, les contraint à rompre avec leurs ancrages. C'est l'expérience d'un temps devenant vertigineux, ce que Hartmut Rosa nomme une « déstructuration temporelle » (Rosa, 2011, 298). Parfois la force des attachements exige des retours vers les lieux même où sont enracinés les amours, les affections, tout ce qui a compté et ce qui compte toujours.

1.2 Le temps du travail des émotions : « faut protéger les gens »

Les émotions prennent une place considérable en EHPAD si l'on veut bien regarder ce qui se joue sur le registre des affects entre les personnes aidées comme les personnes aidantes. Les émotions ne peuvent pas être évitées, tous/toutes les protagonistes sont touché.es par l'intensité de ce qui se vit dans les situations quotidiennes, elles sont à la croisée des interactions, elles peuvent faire l'objet d'un travail sous la houlette des psychologues, dévolu.es à cette mission qui consiste à aider/ à faire tenir. Au cours de l'un des entretiens que j'ai eu avec Alain, psychologue, je lui demande si les émotions, en lien de près ou de loin avec la mort, font l'objet d'un travail collectif particulier à la résidence l'Alpage. C'est à cette occasion, qu'il explicite ce qu'il nomme « *le travail latéral* » des émotions et développe la question délicate de la nécessité de protéger les professionnel.les en situation émotionnellement dense :

« Je pense que ça se travaille de manière latérale, c'est-à-dire qu'on ne peut pas toujours parler de la mort en réunion, [...] c'est par exemple de réfléchir [silence] il y a une dame, l'infirmière vient me voir et me dit ... c'est de pire en pire dans sa chambre c'est pestilenciel et elle refuse qu'on intervienne... c'est une personne qui a une grande précarité psychique, qui est en grande difficulté pour faire des liens, qui peut être très brutale, violente et qui en même temps attaque le lien humain aussi, ben cette dame par exemple, on va en discuter tout à l'heure, la pensée c'est de se dire...l'infirmière est venue très culpabilisée en me disant « c'est moi, je suis enceinte, je supporte moins bien et quand je rentre dans sa chambre, je suis obligée de me mettre un petit peu d'huile essentielle sur le nez parce que c'est

insupportable » et d'emblée elle se culpabilise « c'est parce que je suis enceinte que je supporte plus rien » et à un moment donné, la réflexion clinique c'est de se dire comment on va prendre en charge cette dame parce qu'il y a une réalité... la réalité c'est que ça devient presque insalubre et la réalité psychique, on peut faire des hypothèses [silence] de manière indirecte elle agresse les soignants et que du coup, voyez, demain elle va peut-être faire un infarctus cette dame, les soignants vont être contents quelque part. Soit les soignants restent avec cette espèce d'agressivité qu'elle envoyait vers eux et du coup ils peuvent souhaiter sa mort. Mais on peut aussi se dire « cette dame elle se laisse mourir, elle s'enferme, elle ne veut pas ouvrir les rideaux et en plus elle attaque les gens [...]. Quand vous dites que ça environne tout le temps, c'est vrai, l'idée c'est de soutenir les processus de pensée et ce qu'on appelle des processus de liaison- c'est la capacité à l'intérieur de soi de faire entre les ressentis, ce que ça représente, c'est une capacité psychique qui permet de faire du lien entre ce que je ressens à l'intérieur de moi et à quoi ça serait dû, [...] y'a ce qui appartient au patient, y'a ce qui appartient à l'institution, y'a ce qui appartient à cette rencontre-là, c'est de détricoter tout ça, je pense que c'est le travail de liaison [...] et la mort ça porte un travail de déliaison parce que la mort c'est la rupture, c'est les choses traumatiques que peuvent vivre les gens, du coup c'est une institution qui porte beaucoup de violence psychique et de déliaison [...] Faut protéger les gens ». (Entretien psychologue, 12/02/2017)

Pour répondre à mon interrogation sur les temporalités du travail avec la mort, Alain décrit une situation vécue comme difficile par les professionnel.les, impliquant des conséquences émotionnelles fortes, continues et diffuses pour l'infirmière comme pour la résidente.

Cette dame dont parle le psychologue, que je vais appeler Madame Germain, vit depuis près de 10 ans à la résidence l'Alpage, dans la partie « studio » au rez-de-chaussée qui était auparavant un logement foyer, où elle a vécu comme elle l'entendait jusqu'à la transformation complète de la structure en EHPAD⁶⁷. Suite à un accident elle se déplace maintenant difficilement en raison d'une prothèse de jambe, ce qui complique sa vie quotidienne, peut-être est-ce la raison pour laquelle elle a pris l'option de demeurer à la résidence l'Alpage. Peut-être souhaitait elle rester dans son studio ? Ce point demeure obscur.

En pratique, c'est une personne qui refuse l'aide dont elle aurait besoin, elle se débrouille seule le plus possible, accepte seulement un peu de ménage de temps à autre, et les soins d'une infirmière. Elle refuse tout contact, s'enferme dans sa chambre les volets à demi fermés, la plupart du temps. Elle est la seule résidente à ne pas venir du tout à la salle à manger, ses repas lui sont portés dans sa chambre. C'est un statut particulier qui lui a été conféré avec une exception à la règle de vie fixée, ce qui est

⁶⁷ Au moment de la transformation de la partie « logement foyer » en EHPAD, les personnes ont eu la possibilité soit de partir vivre ailleurs soit de rester à la résidence, ce que Madame Germain a fait, ce qui entraîne alors l'acceptation des règles régissant la vie collective en EHPAD pour les repas, les allées et venues, les horaires par exemple.

régulièrement rediscuté. Elle est décrite comme une personne violente par l'équipe, les professionnel.les se disent mal à l'aise pour intervenir auprès d'elle, redoutant ses manifestations d'agressivité. C'est pourquoi elle n'a pas de référent.e fixe, les professionnel.les se relaient pour intervenir. Madame Germain vit dans une sorte de camp retranché, résolument absente aux autres. Je ne sais pas ce qui a prévalu à l'acceptation institutionnelle et professionnelle de cette situation hors normes au sein de l'EHPAD. Il semble qu'aujourd'hui ce statut particulier ne fasse pas l'objet d'une remise en cause qui s'avèrerait alors brutale.

Seule l'IDEC m'a un jour dit : « *on ne va tout de même pas la virer ou l'attacher pour la faire venir à la salle à manger ou pendant que l'on fait le ménage chez elle* ». Madame Germain refuse verbalement et physiquement son sort. Alors s'est mise en place autour d'elle une manière de faire avec une situation qui embarrasse fortement la direction et l'équipe. Durant l'enquête ethnographique j'ai essayé à plusieurs reprises de la voir, d'entrer en contact avec elle, ce qui s'est avéré un échec ; à ma dernière tentative, dans la pénombre de sa chambre, alors que je me tenais sur le seuil, j'ai entendu une voix forte et sans appel me lancer « *je veux rester seule, je n'ai rien à vous dire, allez-vous-en* ». La seule personne qui parvient à négocier avec Madame Germain pour éviter que la situation ne devienne critique, c'est l'IDEC. Autant dire que cette dame a aussi refusé catégoriquement de rencontrer le psychologue.

Dans la durée, la viabilité de cette situation s'avère précaire. Toute la situation fait violence. Pour Alain, la violence exercée sur l'infirmière est délétère, l'odeur dans la chambre l'oblige à avoir recours à des huiles essentielles pour supporter d'y rester le temps de l'intervention, tout en se sentant coupable de ne pas parvenir à faire avec. C'est une professionnelle qui a exercé à l'hôpital une dizaine d'années avant de s'orienter vers un travail auprès des personnes âgées, elle a été recrutée il y a 3 mois environ. Le psychologue pose la question des limites dans ce type de situation qui agresse les professionnel.les pratiquement et éthiquement. Madame Germain suscite le dégoût, la gêne voire la haine, elle représente la situation d'accompagnement à éviter jusqu'à ce qu'il soit devenu indispensable de s'y confronter ; la souffrance de cette vieille dame ne peut être vraiment appréciée tant son attitude de rejet agressif à l'égard des professionnel.les fait émerger des émotions négatives à son encontre. Le travail des émotions autour de la mort se fabrique aussi par « les côtés » dans la réflexion collective sur les situations débordantes comme celle-ci dont les professionnel.les aimeraient parfois être débarrassées pour ne pas être confronté.es à un refus d'aide vécu comme blessant. La seule voie qui ne soit pas mortifère pour Alain, c'est « de détricoter » les différents aspects de la situation pour les rendre visibles, comprendre ce qui se joue pour les deux protagonistes, en l'occurrence ce qui se joue pour l'infirmière selon différents registres : émotionnel, professionnel, éthique dans un contexte où les relations d'accompagnement peuvent déstabiliser les professionnel.les. Dans ce contexte, l'enjeu

est la protection des personnes aidantes, qui peuvent avoir besoin d'aide pour penser, resituer ce qui leur arrive dans un contexte singulier, comprendre les processus dans lesquels ils/elles peuvent se trouver pris.es.

Marc-Henry Soulet évoque « l'inquiétude professionnelle » des travailleurs sociaux confrontés à une pratique d'accompagnement qui consiste à aider à tenir : « Quand l'accompagnement se fera pour aider à tenir plus que pour aider à changer, l'inquiétude professionnelle risquera sans nul doute de gagner les travailleurs sociaux, déroutés [...]. Dans cette bienveillance dispositive, ce seront probablement l'expérience ou les aptitudes singulières des travailleurs sociaux qui seront en effet sollicitées plus que les logiques professionnelles et/ou les normes institutionnelles » (Soulet, 2007, 14-18).

L'accompagnement des professionnel.les en EHPAD, consistant à aider à tenir jusqu'à la mort, leur fait vivre toutes sortes de situations déroutantes et difficiles. J'ai observé durant l'enquête ethnographique, telle que la situation d'accompagnement de Madame Germain, combien « l'expérience ou les aptitudes singulières » jouaient un rôle déterminant. La relation d'aide et de soin mobilise de façon accrue des dispositions individuelles et des dispositions collectives dans un contexte fragile qui peut basculer brutalement dans le registre mortifère. C'est le cas du contexte créé autour de la situation de Madame Germain. Il me semble qu'il s'agit d'une responsabilité immense dévolue au processus d'accompagnement censé aider à tenir quoi qu'il se produise avec le.la résident.e, parfois contre eux.elles. Et la mort n'est jamais loin, qu'elle soit attendue, espérée, redoutée par les professionnel.les et par les résident.es dans le creux de la relation d'aide et de soin, aux frontières. Les situations émotionnelles dans la vie de l'EHPAD font parties intégrantes du quotidien et demandent à être reconnues. De ce point de vue, le rôle joué par le psychologue est important car il participe d'une part à leur reconnaissance dans l'accompagnement au quotidien et d'autre part à la possibilité de les situer, de les contextualiser pour penser la situation dans sa globalité professionnelle, institutionnelle et dans les interactions collectives.

« Les émotions apparaissent toujours comme une forme d'égarement par rapport à la raison » ce qui traduit pour Vinciane Despret un regard marqué par un « dualisme structurel » : considérer une situation en séparant le registre émotionnel du registre rationnel. Alors que « [l'émotion] n'est plus alors seulement ce qui est à connaître, mais ce qui fait connaître. [...] L'émotion n'est pas seulement ce qui est senti, mais aussi ce qui fait sentir » (Despret, 2009, 394).

Les émotions se fabriquent socialement dans une tension de normes inconciliables qui traversent la professionnalité en EHPAD. Dans cette perspective, le travail clinique porté par le psychologue

contribue à socialiser les émotions et à construire une connaissance du rapport sensible dans l'accompagnement.

1.3 « *La mort est dispersée dans le temps* » (Foucault, cité par Lesieur, 2015, 13).

Monsieur Jean-Claude Romain, 24 mai-24 juillet 2017

Le cas de Monsieur Jean-Claude Romain permet de décrire une mobilisation de l'équipe au cours de ses deux mois passés à la résidence l'Alpage. Je l'ai croisé à plusieurs reprises durant les premières semaines au cours desquelles il a pu prendre part à quelques activités.

Il vivait chez lui jusqu'à ce que le cancer aux poumons dont il était atteint, l'affaiblisse considérablement et rende inévitable sa venue à l'EHPAD l'Alpage. Après avoir vécu toute son existence à Lyon, il était venu s'installer avec sa femme et ses enfants dans la vallée où il avait créé une entreprise. Sa femme est décédée l'année dernière. Une de ses filles s'est beaucoup occupée de lui, le service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et l'aide à domicile en milieu rural (ADMR) intervenaient régulièrement à domicile. Il avait un tel besoin de présence qu'il appelait sa fille à n'importe quelle heure du jour et de la nuit pour lui demander de venir. C'est parce qu'il s'est considérablement affaibli avec la progression du cancer qu'une aide quotidienne intensive est devenue indispensable. Son seul plaisir dans la vie qu'il lui reste, c'est lorsqu'une de ses filles lui joue du violon.

Il dit aux infirmières qu'il se sent mourir, que le plus difficile, c'est la nuit quand il ne dort pas. Il témoigne ne plus ressentir son corps, ne plus avoir la perception de son corps, ne plus être relié au monde qui l'entoure. Durant les nuits sans sommeil, il est tourmenté, inquiet. Il vit dorénavant dans plusieurs mondes, saisi par des temporalités qui l'assaillent et s'entremêlent.

Voici les 10 derniers jours de sa vie décrits par les membres de l'équipe et Alice IDEC :

Le 13/07/2017

Aujourd'hui, Monsieur Romain marche à nouveau, son traitement pour la douleur a été allégé [...]. Il se plaint de douleur lorsque l'angoisse est massive. Plus il est entouré et mieux il se sent. Il dort très peu. Il se lève la nuit vers 1 heure du matin et il est perdu. Il s'endort sur le matin et dort dans la journée. Il oublie tout ce qui lui est dit et s'en rend compte, il se demande ce qui lui arrive, a perdu tous ses repères, ne se souvient pas que ses filles viennent le voir et hier il était en colère en disant qu'il ne les avait pas vues depuis des mois. Il a besoin d'être stimulé pour manger et en confiance. Le geste de manger le fatigue.

Il a intégré les lundis l'atelier bois. Il se montre souriant et a de l'humour. Il observe surtout et donne des conseils pour le bricolage. Il aime le massage et le chant. Il montre et évoque ses angoisses. Il a pu évoquer le désir de retrouver sa femme, une réelle angoisse de mort. Il voudrait régler des choses avant sa mort avec ses enfants.

Il est accompagné par l'art thérapeute qui fait un travail avec lui autour de la danse et du violon. La psychologue a commencé un suivi et la socio esthéticienne lui propose des massages. Hier, il lui a été proposé une séance de sophrologie en groupe, il a refusé car il était très en colère, disait que ses filles l'avaient abandonné. Ce jour, est organisée une réunion autour de Monsieur Romain afin d'optimiser son accompagnement et d'envisager son avenir : retour à domicile ou pas et comment ?

Le 20/072017

Aujourd'hui il est en fin de vie, il s'encombre, ne mange plus, dort beaucoup. La psychologue, la psychomotricienne, l'équipe accompagnent Monsieur Romain et sa famille. Ses filles sont très présentes. Monsieur Romain est très conscient de son état depuis le début, l'objectif étant d'apaiser le plus possible ses angoisses.

Le 21/07/2017

Ce matin Monsieur Romain est bien présent, sa respiration est plus régulière. Cet après-midi, il a des hallucinations, voit des choses, propos incohérents. Pas de douleurs sauf en manipulation.

Le 24/07/2017

Monsieur Romain est décédé dans la nuit, sa famille, ses filles, sa sœur ont été très présentes tout le week-end. Il a été capable de dire le dimanche matin dans un moment de lucidité qu'il attendait ses filles avant de partir. La journée de dimanche a été difficile car dans ses derniers instants il souffrait du ventre malgré les injections de morphine et il se souillait de façon répétitive ce qui a entraîné beaucoup d'agitation, le personnel a dû le changer 10 fois dans la journée.

Le 13 juillet, soit une dizaine de jours avant sa mort, une réunion a été organisée pour envisager les suites possibles pour accompagner Monsieur Romain ; au départ, il est venu pour un séjour

temporaire⁶⁸ et son souhait serait de revenir chez lui. Était-il en « fin de vie » depuis son arrivée, était-il en « fin de vie » le 20 Juillet soit 4 jours avant son décès, comme mentionné par l'équipe soignante ? La réponse paradoxale « oui et non » met en exergue l'ambivalence portée par cette catégorie qui peine souvent à faire sens pour les soignant.es. D'ailleurs au cours de l'enquête ethnographique, dans les deux EHPAD, je n'ai pas observé de recours à cette désignation avant la mort d'une personne ; l'usage, rare, de cette catégorie est intervenue a posteriori. Si les soignant.es rechignent à se positionner par le recours à cette désignation, c'est bien parce que la réalité de leurs expériences montre l'extrême difficulté à se lancer dans un pronostic même à mots couverts au sein de l'équipe. C'est aussi en raison de la mobilisation spécifique qu'il faudrait envisager et qui nécessiterait de « désorganiser » le planning des tâches. Il s'avère que la question de la formation se pose, enfin les soignant.es évitent d'envisager cette perspective d'accompagnement, qui relèverait d'une culture des soins palliatifs⁶⁹ alors que l'enjeu partagé en EHPAD est d'aider à tenir, à maintenir la personne vivante. Seul.es les médecins traitants y ont recours souvent dans les tous derniers jours ou dernières heures de vie, ce qui dès lors ouvre effectivement la possibilité à une équipe soignante de s'y référer.

Depuis son arrivée, le 24 mai, Monsieur Romain a été intégré aux différentes activités, ce qu'il a accepté sauf quand il est pris par ses tourments. Il a exprimé souhaiter retrouver son épouse qui est morte il y a environ un an, il connaît l'évolution de son cancer. Il sait par conséquent que la mort est proche, peut-être l'attend-il tout en la redoutant ? Ses douleurs physiques et morales sont accompagnées avec une pluralité d'approches : traitement médicamenteux, massage, sophrologie, art thérapie autour de la danse et du violon, suivi par la psychologue. Monsieur Romain bénéficie d'un accompagnement intense dont l'objectif est de l'aider « *plus il est entouré, mieux il se sent* ».

Alice, IDEC me dira « *c'est rare d'être en capacité de se mobiliser autant et aussi rapidement autour d'une personne* ». Alice en est émue et exprime le regret que cette concordance des temps ne puisse être en pratique qu'extra-ordinaire. Monsieur Romain a été « *très conscient de son état depuis le début* » même s'il fait preuve d'humour avec les professionnel.les. Les nuits sans sommeil ont été habitées par une lucidité concernant sa mort à venir.

⁶⁸ La résidence l'Alpage a deux places d'accueil temporaire pour des séjours de deux mois, renouvelable une fois.

⁶⁹ J'ai observé sur les deux terrains enquêtés, que la culture des soins palliatifs est peu développée, même si une équipe mobile de soins palliatifs peut théoriquement intervenir auprès d'un.e résident.e pour prescrire des antalgiques, pour assurer des formations, la prise en compte de la douleur apparaît insuffisamment effective dans la dernière semaine de la vie. Une des hypothèses formulées est « un retard à l'identification de la phase de fin de vie » (Dequois *et al*, 2015).

Dans un article publié dans la revue internationale de soins palliatifs, Micheline et Olivier Michel (2002) parlent d'évolution avec « des hauts et des bas » consistant en une « alternance de phases agoniques et de rémission » durant lesquelles les soins palliatifs et les soins curatifs sont censés s'entremêler ils sont qualifiés « d'états crépusculaires ». La pathologie, cause du décès, souvent, provient « de décompensations d'organes avec une cascade de décompensations multiples dans le contexte d'une pathologie chronique ». Les médecins concluent leur article en soulignant qu'il n'y a pas de spécificité liée à l'âge en termes de soins. Ce qui est la particularité pour les très âgé.e.s, c'est « le manque de moyens accordés pour les effectifs en personnel soignant à l'hôpital, en institution et à domicile ».

Quand la situation de fin de vie est explicitement admise par l'équipe, l'enjeu de pacification devient premier : « apaiser » ; aider à s'apaiser intérieurement et à apaiser ses relations. Monsieur Romain, à la toute fin de sa vie passe par des expériences extrêmes entre rêves, cauchemars et réalités avec des moments d'hallucinations, ses propos deviennent inaccessibles à l'entourage. Dans ce processus de rupture « en train de se faire », se met en place un cheminement souvent douloureux de connaissance lucide. En deux mois, Monsieur Romain est passé par diverses phases. Quand le temps est devenu compté, « la fin de vie » est explicitement posée le 20 Juillet. Ce fut à la surprise de la plupart des membres de l'équipe. Marine, aide-soignante, me dira dans un murmure « *on ne peut pas se mettre à leur place, nous en fait on sait jamais, parfois ça dure, parfois ça va si vite* ». Le processus de la mort impose sa temporalité propre, une temporalité qui semble parfois extérieure aux professionnels. Les parcours sont discontinus.

La relation d'aide et de soin est un mouvement qui inscrit ses protagonistes dans un rapport au temps. Accompagner, prendre soin c'est envisager un futur amélioré par rapport au temps présent. A l'approche de la mort en EHPAD, l'accompagnement est pensé dans un rapport au présent, il n'y a pas de possible amélioration du futur proche. « *Ce qui est difficile c'est qu'il faut sans cesse se dynamiser, c'est pesant psychologiquement, on a un sentiment d'impuissance* » (Marine, aide-soignante).

L'horizon de la mort est admis, mais pas dans un rapport frontal ; la conscience de la mort est diffuse, sinon elle pourrait confronter à un traumatisme radical, alors un travail sur soi est rendu nécessaire pour « *se dynamiser* ». Les infirmières et les aides-soignantes témoignent de la densité du présent, instant après instant, une épaisseur prise par l'expérience d'un accompagnement avec le sentiment d'un horizon inévitable.

Ce qui compte alors c'est apaiser, entourer, tenir la main lorsque la terreur s'empare de la personne. Les professionnels expriment le fait qu'il s'agit d'une présence qui peut aller jusqu'à l'oubli de soi durant ces moments, surtout quand la personne est seule, qu'elle n'est pas entourée par des membres de sa famille. L'impératif d'aller s'occuper d'un.e autre résident.e permet parfois une échappatoire, comme une injonction à se protéger en se réinscrivant dans le tempo du faire. Le plus difficile, disent les soignantes, c'est quand il n'y a rien à faire, et qu'alors l'action laisse place à la présence aux côtés d'une personne qui « se prépare à mourir ». C'est une posture d'accompagnement qui s'inscrit dans une temporalité spécifique d'attention à ce qui est en train de se passer pour la personne, et suivre le tempo en cours.

2. Les mouvements de l'attachement au temps de la mort

2.1 Oser une relation sensible

En proximité de la mort et dans la toute fin de vie, la relation d'aide et de soin est soumise à rudes épreuves dans ses finalités professionnelles et dans ses modalités émotionnelles, une expérience qui engage à la fois la professionnelle et la personne, parfois il s'agit d'accompagner « *un double mouvement* » de vie et de mort. Alain psychologue, décrit l'intensité de l'engagement relationnel et émotionnel qui peut naître d'une situation.

Pleurer

Alain : « un enjeu spécifique de l'accompagnement à la fin de vie, c'est comment on s'accorde à la personne...il y a des choses étonnantes... les gens sont dans la vie jusqu'au bout mais parfois il peut y avoir un double, un triple mouvement, parfois il peut y avoir le deuil de soi, de savoir qu'on va mourir et en même temps profiter des choses de la vie... et c'est à nous de détecter... y'avait une patiente qui voulait mourir et en même temps elle était pleine de vie, comment on accompagne ce double mouvement là ? Je me rappelle d'un patient qui était en phase terminale de son cancer avec des choses compliquées, qu'est-ce qu'elle a fait la soignante, elle l'a pris dans ses bras, elle lui a fait un gros câlin, elle l'a pris dans ses bras et elle a pleuré avec lui, ça a réparé quelque chose peut être, peut être que cet homme-là est parti avec quelque chose dans son cœur, ça paraît un peu bête, mais la soignante, elle a pu partager ça avec lui. Et après on l'a repris, on l'a réfléchi, ça met du sens, quand sa famille venait, y'avait quelque chose de très froid, et tout au fond de lui il avait juste besoin que quelqu'un le prenne chaleureusement dans ses bras et qu'il pleure avec lui parce que c'était très douloureux et il avait besoin de chaleur humaine, d'empathie, c'est tombé sur cette soignante parce qu'elle y était particulièrement attachée, elle a pleuré. Elle, ça lui a fait du bien, lui ça lui a fait du bien et on continue à être pro

Catherine : c'est nourrir un lien

Alain : tout à fait c'est le lien humain et je pense qu'on peut être rigoureusement professionnel en prenant en compte ce lien-là. Moi je soutiens la spontanéité des soignants à la condition où on ait des espaces où on peut l'évoquer, le parler, et c'est pour ça que la bienveillance, c'est une chose... Mais on peut vous matraquer de bienveillance en passant complètement à côté de ça [...] Je vois bien comment dans une institution, on pourrait très bien faire l'économie de ça parce que... j'ai pas envie de pleurer, j'ai pas envie de m'effondrer, personne n'a envie, on tient bon, on parle des trucs, paf, paf, paf, c'est

terminé et puis les gens ils rentrent chez eux, et ils s'effondrent chez eux ou alors ils l'enterrent très fort et ils vous font une dépression, une détresse somatique au bout de 10 ans.

Catherine : est-ce que ça veut dire qu'on peut admettre dans un établissement comme celui-ci où on accompagne jusqu'à la mort, que les tensions, la tristesse, ça fait partie intégrante du quotidien ?

Alain : oui, oui et je préfère travailler sur l'humain professionnel que d'être entre deux extrêmes qui seraient l'un dans un fonctionnement opératoire où on évacue tout ça, et on le voit beaucoup dans les hôpitaux maintenant, tambour battant, une soignante qui commence à pleurer ... ouh la la ... c'est pas possible...ou alors l'autre extrême, le danger dans certaines institutions où on vient tout le temps à réfléchir à la personne [...] (Entretien psychologue, 16/11/ 2016).

La relation d'aide et de soin dans le temps de la fin de la vie est confrontée à une pluralité de « mouvements » qui attachent, détachent la personne de ce qu'elle a été, de ce qui fut, des liens sociaux rompus et des attachements solides. Alain, psychologue, se demande comment accompagner ce processus intense et douloureux à ce moment de l'existence, qui touche alors les professionnel.les dans leurs valeurs, dans leurs émotions bien au-delà du registre professionnel, dans leurs croyances, dans leurs certitudes et leurs doutes.

La question qui se pose au psychologue, aux aides-soignant.es, aux infirmières, c'est comment « s'accorder » à la personne chemin faisant. Comment les suivre dans ce double, triple mouvement ? La personne accompagnée est traversée par une activité réflexive qui peut devenir intense, elle est prise par un processus spécifique entre les mouvements de vie et de mort. Dans cette configuration que peut l'accompagnement ?

Ce qu'exprime Alain, au travers du récit qu'il fait d'une soignante qui prend un résident dans ses bras, « *lui fait un gros câlin, et a pleuré avec lui* », c'est une capacité d'attention, une capacité à voir la situation ; et ce faisant à s'émanciper des cadres du convenu, de l'attendu (Rancière, 2010), pour aller à l'encontre de ce que les codes professionnels porteraient à faire : contenir ses émotions, ne pas exprimer un geste tel que prendre dans les bras un résident. Mettre en suspens en un instant les règles sociales régissant les rapports à un résident pour prêter une attention intense à la situation, par la force de l'attachement. Ce que met à jour ce récit, c'est non seulement une attention à l'expérience du résident qui permet une rencontre entre l'aidante et l'aidé, fait naître une forme de réciprocité par l'expression de leurs attachements. Ils ont pleuré ensemble, ils ont partagé une émotion, un partage que la famille et ce résident ne pouvaient s'accorder. « *Elle, ça lui a fait du bien, lui ça lui a fait du bien et on continue à être pro* ».

C'est ainsi qu'a émergé une disponibilité pour accueillir l'expérience du résident, ce qui a ouvert la possibilité d'une rencontre intime, l'espace de quelques instants en partageant des pleurs et de la tristesse. C'est un rapport sensible à l'accompagnement qui émancipe, transgresse ce qui n'est pas donné a priori, par une co-émergence dans l'action en train de se produire.

Ensuite la situation a fait l'objet d'un échange au sein de l'équipe pour comprendre ce geste dans le contexte relationnel et social de ce qui a été vécu par ce résident et par la soignante, lui donnant ainsi un sens qui se discute, qui se partage ; ce faisant, la situation émotionnelle vécue par la soignante s'inscrit dans un rapport aidé.e/aidant.e plus vaste. Le collectif permet de s'approprier le geste singulier de cette soignante. La reprise collective contribue à une socialisation des émotions et aide à créer du commun en EHPAD dans l'imminence de la mort à venir.

Alain observe que la bienveillance qui ne se place pas à portée de l'expérience de la personne accompagnée provoque chez le/la professionnel.le, l'obsession de « tenir », pour ne pas courir le risque de pleurer, ce qui est considéré comme une faiblesse, voire un manquement professionnel. Les professionnel.les lorsqu'elles/ils sont privé.es de la possibilité d'exprimer leurs émotions en les contenant, s'engagent sur le chemin de la répression de leurs sentiments, jour après jour, semaine après semaine, accumulant les effets des difficiles expériences traversées.

C'est pourquoi Alain propose de considérer « *l'humain professionnel* » en EHPAD. J'observe que le travail collectif en prenant en compte « *l'humain professionnel* » constitue un travail de socialisation des émotions au cœur de la relation d'aide et de soin, ce qui représente alors une façon de pouvoir s'adosser individuellement et collectivement à un rapport sensible qui crée du commun.

Parler

Une des dimensions du travail du psychologue auprès des soignant.es et des résident.es, des proches est une activité délicate autour du lien à nourrir entre une personne qui est en train de mourir et ses proches qui n'osent pas en parler. C'est un travail autour des attachements qui se déploient dans l'en cours d'une situation temporelle sous contrainte d'une fin désormais imminente. C'est une situation de rare confiance entre l'aidée et l'aidante lorsque l'aidante ose évoquer librement la réalité du processus en cours. L'accompagnement à vivre les derniers moments n'est pas donné a priori, il s'improvise/s'adapte par un pas de côté, qui autorise la/le professionnel.le à considérer les liens d'attachement qui importent aux protagonistes, pour « amorcer » la mise en place de conditions favorables dans un contexte de temporalité précaire qui n'est parfois pas compris comme tel par les proches. C'est un processus d'accompagnement qui suppose que la propension ordinaire à l'évitement de la mort « bascule » vers la possibilité d'énoncer/de dire l'imminence de sa venue.

Dans ses aspects pratiques et éthiques, l'accompagnement se focalise sur le besoin de réconfort moral, il se transforme en *présence* autour de pratiques de circulation des émotions quand la mort devient inévitable et le temps compté. Le tact de cette pratique de *care* s'exprime au travers de l'anticipation de la temporalité de la mort, le temps du *care* de la fin de la vie me semble alors se déployer au cœur de l'indicible pour continuer tout à la fois à nourrir et à dissoudre les attachements. Ce processus est impossible à fixer dans le temps, il dépend des personnes en présence, des circonstances, et de l'acuité de la perception de la mort à venir.

Le lien social représente la modalité qui permet le « lâcher prise » ultime dans une attente d'attention réciproque, source de reconnaissance (Ricoeur, 2004).

Le psychologue travaille la question des attachements cliniquement par l'accompagnement des résident.es et par l'encouragement à la réflexivité chez les professionnel.les. Il articule dans un dispositif clinique le visible et l'énonçable, la posture clinique et la posture analytique par la mise en mots des ressentis des professionnel.les, par un travail de présence auprès des résident.es.

Dans ce contexte soutenant, l'accompagnement se joue aux frontières de la professionnalité. Une reconnaissance sociale émerge dans les derniers moments, c'est dans cette temporalité que la relation d'aide et de soin prend véritablement en compte la mort à venir avec une attention plus soutenue à la personne, à son expérience, hors du rythme préétabli de l'établissement d'hébergement. L'accompagnement s'intensifie autour de la personne concernée car dans ces instants, l'enjeu crucial pour les professionnelles est qu'elle puisse mourir dans sa chambre à la résidence, ne pas être transportée à l'hôpital, ce qui est vécu comme une rupture des liens d'accompagnement par les professionnel.les lorsque cela se produit.

2.2 Risquer les attachements

S'attacher est risqué en EHPAD, s'attacher peut blesser, peut faire vivre de manière répétée la contingence douloureuse de la mort. Une résidente m'a dit un jour : « *on s'attache à quelqu'un et puis elle disparaît, j'avais enfin une voisine avec qui parler, elle est morte au bout de 3 mois* ».

Jouer de ses attachements : « on n'a pas réussi à la réveiller »

Madame Janet est une personne très présente et impliquée⁷⁰ dans la vie de l'établissement. Clémence, sa mère, vit à l'Alpage depuis plus d'un an au moment de notre entretien. Clémence est atteinte de la maladie d'Alzheimer, elle a vécu dans sa maison de la Loire jusqu'à ce que ses 5 enfants considèrent unanimement qu'elle se mettait en danger. Alors Madame Janet a d'abord souhaité l'accueillir chez elle dans le village où elle est venue s'installer avec son mari au moment de la retraite. Au bout de trois mois, Madame Janet était épuisée, très inquiète par l'éventualité d'une chute de sa mère, elle n'en dormait plus la nuit. De plus les relations entre la mère et la fille se sont rapidement détériorées. Alors Madame Janet s'est tournée vers la résidence l'Alpage et a proposé à Clémence de faire un séjour temporaire « *pour voir si elle s'y plairait* ». A la suite d'un second séjour temporaire, sa mère « *n'a pas dit non* » pour rester vivre à la résidence. Madame Janet m'explique qu'elle a vu ses relations avec elle s'améliorer. Comme elle lui rend visite plusieurs fois par semaine, elle est en contact avec beaucoup de professionnel.les de la résidence, elle a participé ou animé des ateliers en tant que bénévole lorsque l'animatrice la sollicitait.

Durant notre entretien, je lui fais part de mon expérience lors de mes venues au salon où Clémence passe tous les après-midis pour rester sous la surveillance d'une aide-soignante parmi d'autres résident.es aussi sous surveillance d'éventuelles chutes. C'est la méthode retenue à l'Alpage pour ne jamais avoir recours à une contention physique. Clémence, au cours de ces après-midis, semble accepter la situation. J'ai observé qu'elle est souvent en discussion avec un voisin proche d'elle, elle est souriante ; des échanges animés ont souvent lieu entre Clémence et son voisin, auquel je ne comprends en général rien. Madame Janet éclate de rire et me raconte :

Au début elle était à table avec [Charles], ils avaient l'air de se comprendre mais nous on ne comprenait absolument pas ce qui se disait. Maman elle est très coquette et d'emblée quand elle est arrivée là, elle dénotait presque par rapport aux autres avec toujours ses ongles rouges, c'est sa nature, elle est

⁷⁰ Madame Janet a porté la mobilisation des familles, à partir de novembre 2017 sur la question du devenir de l'établissement qui suscitait une immense inquiétude des familles dans un contexte de crise institutionnelle décrite dans le chapitre 1.

comme ça du coup elle avait pas mal de succès, quand elle voulait reculer sa chaise, il aimait bien maman, alors il mettait sa chaise pour caler son fauteuil, il était marrant, c'était sympa comme tout [...]

Catherine : et avec vous, votre maman comment elle réagit ?

Madame Janet : Pas comme on le souhaiterait, elle est pas indifférente, de toutes façons elle est contente qu'on vienne la voir d'une manière générale, parfois elle me vouvoiera et me prendra pour une personne qui fait des visites mais on sent qu'elle est contente qu'on s'intéresse à elle, donc il y a au moins ça... c'est le dialogue qui est difficile... moi je suis habituée... Ma sœur est venue 3 jours aux vacances de février, maman a dormi les 3 jours où elle est venue la voir... je me pose des questions sur la fuite dans le sommeil quelquefois... le dernier jour impossible de la réveiller, mon fils qui est passé peu après avec sa ribambelle à table, parce qu'il ne respecte pas les heures... il m'a dit « elle était bien » et nous on venait de la voir endormie...Ils avaient réussi à la réveiller pour l'emmener à table. Mais nous on a pas réussi » (Entretien Madame Janet, famille, 6/04/ 2018)

Les résident.es de l'EHPAD l'Alpage, pour nombre d'entre eux/elles, sont sous le charme de Clémence, une vieille dame élégante, qui sourit et apprécie d'être entourée. Les inquiétudes de ses enfants se sont vite dissipées quant à l'acceptation de sa vie à la résidence en voyant son visage ou en entendant les récits des soignantes. Clémence donne à voir une sociabilité qui étonne ses enfants. Elle reçoit de nombreuses visites : Madame Janet presque quotidiennement, ses deux autres filles, son fils, ses petits-enfants. Régulièrement il lui arrive de dormir lors de visites au cours desquelles elle s'avère impossible à réveiller, parfois durant plusieurs jours. Clémence tient ses enfants dans l'incertitude de l'expression de leurs attachements. Madame Janet est troublée par cette situation qui se répète et dont elle se demande le sens qui serait à donner à cette plongée de Clémence dans un sommeil profond duquel elle ne revient pas, absente aux sollicitations de ses proches. Eveillée ou endormie, Clémence semble se jouer des temporalités et des liens qui lui sont imposées.

Déjouer le temps de la mort

Monsieur Damien Roux est médecin généraliste, il suit plusieurs personnes à la résidence l'Alpage. Il a été médecin coordonnateur durant 5 années, aussi il connaît bien tous.tes les protagonistes. Dans ce court récit, il est question d'une résidente, qui malgré de sérieux soucis de santé à plus de 90 ans, a révélé à la grande surprise des professionnel.les un « amour de la vie » si puissant qu'elle a continué à vivre, à re-vivre, à renaître.

« Je me souviens d'une dame très âgée, dans les 95 ans, on pensait depuis des années qu'elle allait mourir, elle avait plein de pathologies très aigües, on était stupéfait parce que à chaque fois elle redémarrait, et puis une fois elle nous a dit « j'en ai marre, j'ai plus envie de vivre cette fois, c'est assez », elle est partie tout doucement ; ça s'est bien passé, y compris au niveau du personnel qui a bien compris, bien accompagné. Elle est morte sans souffrir et s'est éteinte doucement. C'était très particulier car cette dame on l'avait entre guillemets « enterrée plusieurs fois » et à chaque fois elle avait assez de volonté pour repartir. C'était impressionnant, une fois elle est revenue [de l'hôpital], elle était hémiparétique, elle était tombée, elle s'était cassée le coude, le fémur et le bassin, les kinés disaient « elle remarchera plus » et 3 mois après elle remarchait avec un déambulateur... mais elle remarchait » (Entretien médecin généraliste, ancien médecin coordonnateur à l'Alpage, 16/06/2017).

Le regard des professionnels porté sur cette vieille dame est intéressant car il témoigne d'une vision limitée des personnes de grand âge qui ne seraient plus des personnes humaines porteuses d'un attachement possible à la vie. Elles sont vues comme des personnes qui sont destinées à mourir en raison du diagnostic médical de leur état de santé. Or le médecin et les soignantes sont stupéfaites de constater comment elle se remet encore et encore. La force de l'attachement à l'existence bat en brèche les pronostics médicaux quant à sa survie et à sa manière de se remettre et de continuer à vivre debout, en recommençant à marcher : le temps subjectif saisi comme une transition acceptable, poursuivre un bout de chemin. Cette vieille dame a trouvé des prises de vie jusqu'à ce qu'elle fasse le choix d'une *déprise ultime*, ce qui fut compris par les professionnels qui ont su, selon Damien Roux son médecin, l'accompagner dans ce dernier choix. Avec ce nouveau récit, c'est l'affirmation d'une capacité d'autonomie des personnes de grand âge confrontées aux temporalités du grand âge et à un certain travail avec leurs attachements.

Faire accepter la mort

Pierre, directeur, a de nombreux contacts avec les résidents. Il ne peut concevoir sa mission de directeur enfermé dans son bureau et ses dossiers administratifs et financiers à gérer. Il va régulièrement à leur rencontre pour les saluer, manger avec eux/elles, discuter, annoncer un décès. Avec certains il a noué des liens, c'est pourquoi il a pu développer une certaine connaissance des personnes accueillies dans l'établissement. Alors, lorsque j'aborde la question de la mort au sein de la résidence, il évoque notamment comment des médiations professionnelles interviennent parfois à la demande de certains résidents.

Pierre : « Pour le résident, le décès c'est souvent un soulagement, ils nous disent « j'ai envie de partir » et la grosse difficulté c'est par rapport aux enfants ; on a eu des cas, j'ai discuté avec eux, si vous pouvez dire à ma fille ou mon fils de me laisser partir ». Souvent le résident reste pour son fils ou sa fille ; une fois une résidente m'avait donné un message à faire passer, de la laisser partir, je l'ai dit à sa fille venue la visiter, qui a éclaté en sanglots et a dit « bon je ne vais pas pouvoir rester, je reviendrai demain », quelque temps après elle est revenue voir sa maman en disant qu'elle acceptait, grand sourire de sa maman... 3 jours après ...elle décédait. Donc la grande difficulté pour les résidents c'est que l'environnement accepte qu'elle parte. [...] C'est plutôt le résident qui est prêt à en parler » (Entretien directeur, 14 novembre 2016).

Il est arrivé à Pierre d'être sollicité par un/une résident.e pour une médiation délicate entre une personne qui attend la mort, souhaiterait mourir et qui sait que son enfant ne peut pas l'accepter. Dans cette configuration relationnelle, la demande est formulée par une personne en détresse, qui a besoin d'un tiers de confiance pour transmettre un message important et terrible à son proche. Il ne lui est pas possible d'en parler directement. C'est une situation hors normes qui se déploie par un pas de côté pour y répondre avec délicatesse. L'aide demandée nécessite un tact immense, un engagement singulier consistant à endosser une position spécifique se situant entre les liens d'attachement d'un parent et d'un enfant. Ce cas pose aussi la question du processus d'acceptation réciproque en certaines circonstances tragiques. Porter les mots qui ne peuvent pas être prononcés frontalement par les personnes directement concernées mais qui peuvent être portés par le tiers choisi. On voit dans cette situation que la résidente ne s'est pas adressée à une soignante, au psychologue ; elle a fait sa demande au directeur avec qui il y avait probablement un lien d'attachement suffisamment puissant pour qu'il soit investi de cette mission difficile que de demander à sa fille d'accepter de la laisser partir.

Ce récit résonne avec les propos de Pierre Charazac, psychiatre-psychanalyste, que j'ai rencontré à ce sujet ; il m'indique que, à partir des analyses de la pratique qu'il a animées durant de nombreuses années en EHPAD, c'est un aspect qu'il a effectivement rencontré au travers de récits de soignant.es. Il évoque la notion d'autorisation réciproque : « on a tendance à dire que la personne a attendu pour s'autoriser à partir... Je pense que c'est aussi réciproque, la personne doit être aussi autorisée à partir par ceux qui restent. Je sais que c'est quelque chose qui m'était apparu en écoutant telle ou telle équipe.... Qu'on lui dise « vous pouvez y aller, vous pouvez partir en paix », les soignants expriment parfois cela » (Entretien Pierre Charazac, 5/04/2019).

Anticiper sa mort : « je ne vais pas leur dire que je sais »

Pierre : « Et puis on a eu un monsieur avec qui le lien était très bien passé, il était très content du personnel, il savait qu'il n'en avait plus que pour 6 mois mais il ne voulait pas que le personnel change d'attitude...donc un jour je suis allé le voir, il m'a parlé de tellement de choses...dans un an, j'aiderais à faire le jardin parce que c'était un passionné du jardin, je donnerai un coup de main,..., je suis sorti et je suis allé voir les infirmières en leur disant « vous êtes sûres qu'il est au courant, on va appeler le médecin, parce que moi comme il m'a parlé, il n'est pas au courant », donc on a appelé le médecin qui a dit « si si... je lui ait dit » et alors on a compris. Ce résident nous a dit « comme je ne veux pas que le personnel change d'attitude, je ne vais pas leur dire que je sais » ... cette personne qui était même capable de revenir à domicile n'a pas voulu, on lui a proposé mais il a dit je suis super bien ici avec le personnel, c'est un célibataire, et du coup le personnel derrière comme le lien avait été très fort, ils ont lancé l'année suivante le jardin qu'ils ont nommé du nom de ce résident. C'est vrai que ce que je vois, quand les personnes savent qu'elles vont décéder dans un certain délai, il y a une richesse d'échanges qui est totalement différente, faut prendre du temps pour ça, ce qui est le plus compliqué ; certaines infirmières l'ont fait, parfois en dehors de leur temps de travail, le soir [...] ».

Dans la relation entre aidant.e et aidé.e, se trouvent des situations où l'aide se fait réciproque pour essayer d'amortir les effets de la mort à venir en jouant avec les temporalités et les limites. Parfois le souhait d'un résident est de tout faire pour que les relations n'en soient pas imprégnées, voire transformées pour continuer jusqu'au bout à discuter, faire des projets malgré tout, en faisant « comme si » le temps n'était pas limité à quelques mois et envisager l'horizon de « l'année prochaine ».

Pierre a aussi constaté qu'une connaissance partagée de la contrainte de temporalité entre résident.e et professionnel.le peut densifier la relation, les échanges, nourrir le lien social avec une acuité renforcée. Une des conditions est de prendre le temps, ce qui est difficile en pratique compte tenu de la charge d'activité. Alors parfois il arrive que des soignant.es passent un moment avec un/une résident.e après le travail ; une telle rencontre le soir avec un.e résident.e « donne du sens » au travail m'ont confié plusieurs infirmières et aides-soignantes qui ont vécu ces moments rares de *résonance* sensible.

« Il faut qu'à un moment ou à un autre, entre l'aidant et l'aidé, il y ait résonance des affects, synchronisation des engagements, écho des intentions. À ces conditions l'aide se fait influence réciproque et donc expérience » (Dewey, 2005) (Gardella, 2016).

Dans la pluralité des mouvements de l'attachement entre personnes aidé.es et personnes aidant.es devenant réciproquement concernées, un rapport sensible peut se déployer sur le régime de la réciprocité et faire advenir une expérience.

3 Les temporalités de la présence

3.1 Quand la mort se fait imminente, une présence tâtonnante

Alice, IDEC, dans cet extrait d'entretien, fait le récit d'un accompagnement sensible dans l'imminence de la mort à venir.

Alice : [...] Une fin de vie sans souffrance n'existe pas. Les personnes passent par des moments d'angoisse massive.... Et puis moi j'ai vu beaucoup de personnes en fin de vie étouffer, elles cherchent leur air, pour certaines personnes ça va très vite, pour d'autres ça dure, ça dure, ça veut pas dire faire des sédations forcément mais à un moment donné, parce qu'on le sent quand la mort est imminente, il y a des râles. Une fois j'ai assisté une dame pendant une heure elle étouffait et Caroline [psychomotricienne] elle a pu chanter... moi je me disais qu'est-ce que je peux faire, je la touchais et je pouvais rien faire, c'était insupportable pour moi... jusqu'à ce que le médecin puisse arriver au bout de 3 heures pour lui faire une sédation et qu'elle s'en aille doucement.

Caroline a pris le relais parce que moi je ne pouvais plus, elle chantait ... y'avait un décalage, elle a trouvé cette énergie de chanter et je me suis dit : est-ce qu'il faut s'en aller, être présent, chanter, pas chanter... c'est comme quand on regarde quelqu'un se noyer et qu'on fait rien... j'ai peut-être quelque chose à traiter mais c'est insupportable pour moi, c'est un fait, il y a des personnes qui t'accrochent les mains, qui se débattent, c'est quelque chose de pas acceptable pour moi encore à notre époque où on a tous les moyens...

Catherine : tu étais partie du mot « sans souffrance »

Alice : [...] la personne, elle passe par des phases d'angoisse de colère, il y a une souffrance psychologique malgré tout et dire « sans souffrance »... alors on met des anxiolytiques et c'est ce qui se passe , on met des patch de morphine et tout ça , il se trouve qu'à un moment elles sont tassées, trop tassées, alors on enlève le patch, l'angoisse revient... si elle est tassée il n'y a pas plus d'angoisse, elle ne réagit plus... on ne sait pas si l'angoisse elle n'est pas présente au fond mais elle ne peut plus l'exprimer, on l'enlève,... il l'exprime... Je pense que cette angoisse de mort est présente malgré tout, le fait de mourir c'est l'inconnu et du coup je pense qu'il faut réfléchir comment on accompagne cette

présence en mettant certains anxiolytiques qui vont apaiser un peu, en réfléchissant comment l'accompagner mieux, en faisant des rotations avec la psychologue, les massages, l'aider, si on est présent ça va lui donner conscience et confiance, c'est tout ce travail et il faut pas se tromper que « sans souffrance » ça veut dire endormir. Oui on le met dans le coma, il meurt et c'est fini.

Même la dame où sa mort s'est très bien passée, il y a des phases de pourquoi, comment je vais mourir, elle était dans une grande spiritualité, alors elle disait « je rêvais que j'étais un oiseau et que je m'envolais », elle disait des choses formidables où elle était en fusion avec la nature, c'était comme des rêves vraiment incarnés comme si elle l'avait vécu et puis ... elle passait à des moments d'angoisse de comment je vais mourir, elle a cheminé tant bien que mal vers la mort avec des moments très beaux, des moments d'apaisement et des moments de panique. Et c'est ça en fait... après quand c'est que des moments de panique, c'est là où c'est l'horreur... Mais sans souffrance oh la la ... avec le moins de souffrances possible... et même l'idée du soignant qui tient la main... on peut tenir la main et que la personne soit dans l'agonie mais il faut que pour elle, physiquement, ce soit un peu plus confortable que l'asphyxie...

Catherine : il y a une question très délicate... entre garder sa conscience et être soulagé ... parce que c'est ça qui se pose à un moment

Alice : à un moment ça se pose, comment dire, c'est tellement fin, ... c'est pour ça que je voulais que les soins palliatifs soient là pour le monsieur [...] mais le médecin traitant a refusé et je trouve ça fort dommage... la médecin qui intervient dans ce cas, elle écoute mais différemment... Elle écoute une personne qui va lui dire « je ne vois pas cette personne souffrir... » donc arrêt du patch demain... il a pu exprimer qu'il avait une douleur morale et la douleur physique qui revenait, donc elle a diminué de moitié le patch sans remettre en relais les morphiniques oraux qui permettraient si elle a trop diminué, de réajuster ce qui fait qu'on enlève les somnifères par ce qu'il est trop tassé, [...] donc comment on fait... peut-être on peut mettre des anxiolytiques quand ça reflatte vers 15h et puis à nouveau dans la nuit... mais ça demande une prise en compte de toute l'équipe, des infirmières, que les paroles de chacune soient prises en compte, et l'échelle de douleur à mettre en place... (Entretien IDEC 16/06/2017).

Avec Alice, c'est la toute fin de vie que nous abordons ; le temps de l'agonie peut être long, parfois interminable alors que la situation devient de plus en plus difficile à vivre pour la personne, les soignantes et les proches, à l'aune des souffrances manifestées, des pauses respiratoires répétées. La toute fin de vie est un mystère qui semble parfois déjouer les hypothèses formulées par les médecins et les soignant.es.

L'imminence de la mort est relative, en dépendance des pronostics médicaux si elle ne se produit pas brutalement, les équipes soignantes ont à s'adapter. La mort fait déborder le planning rendant nécessaire une mobilisation dont la durée et l'intensité se font jour chemin faisant ; c'est parfois le planning qui se trouve être une bonne excuse pour écourter ou différer une venue dans la chambre de la personne. Alice évoque tout particulièrement les souffrances de l'agonie, des souffrances physiques et morales, le rapport émotionnel à ces situations, les manières de soulager les douleurs, les limites et les dilemmes associés. La question de l'ajustement de l'accompagnement professionnel autour de la souffrance d'une personne « en train de mourir » est posée par Alice qui met en évidence la complexité d'une situation comprise comme un enchevêtrement de dimensions physiques, éthiques, sociales, où la douleur n'est jamais absente.

« Le travail de *care* » entre l'infirmière, le médecin traitant et les membres de l'équipe parties prenantes en ces circonstances apparaît souvent difficile : une colère de l'infirmière vis-à-vis de médecins qui ne prennent pas suffisamment en compte la douleur, une angoisse, une incompréhension vis-à-vis du refus d'un médecin de faire appel aux soins palliatifs. Alice explique les tâtonnements pour trouver la moins mauvaise des réponses au vu de l'évolution des douleurs et des angoisses de la résidente.

Comment reste-t-on aux côtés de quelqu'un qui est en train de mourir et dont on ne sait pas quoi faire pour l'aider ? La psychomotricienne se met à chanter pour elle-même, pour la résidente, sans objectifs pratiques, en résonance avec les épreuves traversées. Tandis que l'infirmière coordinatrice est paralysée, prise par des sentiments d'impuissance et « *l'horreur* » de la situation. Le fait même de maintenir une présence auprès de la personne agonisante ne fait plus sens, lorsque la souffrance et l'angoisse d'une personne sont telles qu'elle « *se débat* », « *accroche les mains* » de l'infirmière coordinatrice. Loin des discours sur la bonne mort, les expériences d'accompagnement témoignent de la violence de mouvements où coexistent des « *moments d'apaisement* » et des « *moments de panique* ».

Dans ces circonstances la culture de la réponse technique aux besoins ne suffit pas pour savoir quoi faire, aux côtés d'une personne mourante, un faire qui soit « *acceptable* », loin du sentiment « *de regarder une personne qui se noie* ». Caroline, psychomotricienne, ne fait rien, elle est présente et elle chante, ce qui est sa solution dans la situation. Alice témoigne « *je pouvais rien faire, c'était insupportable pour moi...* » confrontée à la douleur, l'angoisse d'une personne qui n'en finit pas de mourir, elle exprime son impuissance, et c'est cela qui est inacceptable pour elle. Elle formule un sentiment d'échec pour ne pas être en capacité de « faire » quelque chose ou de « dire » quelque

chose pour aider la résidente aux prises avec une douleur intense. Dans les plis de l'intimité au ras de moments tragiques, « tout ne peut pas être montré ou dit » (Molinier, 2010, 139) d'une relation d'aide et de soin éprouvée par les limites de l'action. Le cadre s'efface pratiquement et symboliquement au fil du franchissement des seuils de la douleur dans l'expérience d'une agonie. Caroline chante tandis que la résidente est en train d'étouffer, Alice se sent prise par un sentiment de culpabilité alors qu'elles attendent toutes les deux la venue du médecin. Elles sont confrontées à un impensable, à un processus d'accompagnement aux frontières de leurs capacités professionnelles, c'est un processus d'endurance émotionnelle accepté, assumé.

Il y a comme un sentiment d'abandon, face au manque de coopération des médecins généralistes pouvant soulager une personne en proie à des douleurs insupportables, et qui, aux dires des infirmières, hésitent ou retardent souvent le moment de prescrire un traitement antidouleur efficace. Traitement qu'il s'agirait d'ajuster chemin faisant, au fil des observations, pour aider une personne et ne pas risquer de l'annihiler si elle devient « *trop tassée* ». Ces appréciations sont subtiles, rarement discutées avec la personne concernée, les proches, elles demandent une concertation intense au sein de l'équipe soignante pour lire puis traduire les signes extérieurs de la douleur qui se déploie.

Entre « ne plus rien faire » et « en faire trop », il est parfois difficile de mettre des mots, d'explicitier les dissonances de perception, de discuter les désaccords entre médecins et soignantes. C'est une configuration au sein de laquelle les émotions prennent place, peuvent se déployer, se partager entre aidantes et aidée dans les tâtonnements et les incertitudes de l'action.

« C'est un rapport spécifique à l'action agissante par le fait même qu'elle est impuissante à aider autrui. C'est un régime particulier d'engagement dans l'action mais qui n'est pas suivie d'action. La compassion s'arrête au seuil de l'action. Elle est marquée du sceau de l'impuissance à agir. Je ne peux pas supprimer cette souffrance et je souffre de l'impuissance à agir : un éprouvé de l'incapacité à agir, à remédier à la souffrance. »⁷¹.

Le régime particulier d'engagement qui se déploie alors dans l'impuissance de « l'action agissante » au chevet de résident.es pris par le processus de l'agonie, m'apparaît relever d'un régime particulier d'engagement relationnel aux frontières du geste professionnel, de l'ordre de l'indicible avec des supports variés selon les circonstances : chanter, passer un morceau de musique, chuchoter à l'oreille le prénom de la personne, accepter de la personne qu'elle prenne une main voire s'accroche à la main de la soignante, caresser le visage. Dans les récits des soignantes ressortent deux types de situations dans lesquelles elles peuvent intervenir : le/la résident.e est soit seul.e dans ces moments

⁷¹ Intervention de Marc-Henry Soulet, dans le cadre du séminaire de l'équipe 3 Politiques de la connaissance : savoirs situés et enjeux démocratiques, Centre Max Weber (Lyon, 28/02/2020).

sans proches auprès d'eux/elles, célibataires ou veufs/veuves, les enfants au loin, soit entouré.es de proches mais qui sont paralysé.es par la difficulté à vivre ces instants, ne sachant pas ou ne pouvant pas émotionnellement dire, ni faire, quoi que ce soit.

Alors à la résidence l'Alpage, les professionnel.les sont parfois amené.es à s'engager dans une relation intense où il ne peut être question de mise à distance des émotions. Tout.e professionnel.le est potentiellement confronté.e à ce type d'engagement à un moment ou un autre, infirmières, aides-soignant.es, psychomotricienne, psychologue sans qu'il y ait d'obligation explicitement formulée quant au régime d'engagement attendu dans l'accompagnement de la toute fin de la vie. Certain.es soignant.es expriment le souhait de rester à distance, le besoin de « *se protéger* » de situations relationnelles ressenties comme éprouvantes du fait d'une confrontation répétée à l'agonie et à la mort en EHPAD, et sans quoi il ne leur serait plus possible « *de continuer à exercer leur métier* ». Une impossible confrontation à la violence des ruptures d'attachement régulièrement vécues, préférant conserver un souvenir de la personne qui ne soit pas altéré par le tragique des agonies et de la vision du corps après le décès.

A partir du moment où une personne est désignée le plus souvent implicitement comme appartenant à la catégorie « fin de vie », j'observe une intensification de l'attention, de la présence autour de la personne à laquelle concourt plus ou moins les personnels selon les circonstances. Les visites des infirmières et des aides-soignantes deviennent plus fréquentes auprès de la personne concernée, parfois rapidement, parfois en passant quelques minutes auprès d'elle. Ces visites ont également des motifs techniques : perfusions, suivi du processus anti-escarres (pansements, fonctionnalité du matelas), collations proposées à toute heure, changements de position plus fréquents.

Mounir Farhat (2017), dans sa thèse portant sur la relation entre professionnels et résidents, a observé une entrée dans la « fin de vie » qu'il désigne comme un « basculement » qui signifie que l'état d'une personne s'est aggravé et que le décès est « envisagé » par les soignant.es dans un délai relativement court. A partir de mes deux terrains d'enquête, je constate que la désignation « fin de vie » est loin d'être formulée, les professionnel.les préférant souvent ne pas nommer la situation, la laisser demeurer dans le registre d'un implicite partagé collectivement sans mettre de mots. Ne pas complètement figer la situation se traduit, en pratique, par une attention aux signes d'aggravation et aux signes d'amélioration.

La catégorie « fin de vie » devient explicitement une référence à la toute fin dans des situations physiques très dégradées, marquées par une intensité de douleurs visibles. Dans ce cas, c'est la dimension physique de l'évolution de la personne qui est diagnostiquée plus que la dimension psychique. Par conséquent, c'est bien une pluralité de circonstances et de pronostics qui inscrit les

derniers temps de la vie dans un régime de discontinuité en tension avec le régime de continuité porté institutionnellement et professionnellement. Dans le cas de Madame Beauséjour, morte à 105 ans, la désignation « fin de vie » a été prononcée de nombreux mois avant son décès, l'attention relationnelle s'est émoussée au fil des mois selon Frédéric, aide-soignant référent, parce que « *au bout d'un moment, c'est comme si on ne croyait pas vraiment qu'elle allait nous quitter* ». L'accompagnement en EHPAD s'inscrit progressivement en tant que parcours dilemmatique, entre savoirs et croyances qui nourrissent les épreuves temporelles. Alors se pose une question : au quotidien, comment ignorer ce que l'on sait ?

3.2 Entre chronos et kairos, « une présence fourmillante »

Le temps de l'« entrée » dans la « fin de vie » ?

Pour les médecins, la référence à « une entrée » dans la catégorie « fin de vie » signifie la reconnaissance de la mort proche, cette acception étant issue de la logique des soins palliatifs qui définit « la fin de vie » selon une temporalité allant de quelques jours à quelques semaines. En pratique, à partir des observations des soignant.es en EHPAD, la temporalité apparaît beaucoup plus incertaine, plus floue puisqu'elle peut varier de quelques heures à plusieurs mois. La notion « d'entrée en fin de vie » apparaît une désignation peu pertinente aux yeux des professionnel.les.

Par cette « entrée » en « fin de vie », la personne peut recevoir des soins spécifiques, tels que décrits dans la section précédente, la personne concernée, sa famille et ses proches peuvent être informé.es ; parfois une réunion peut être organisée pour envisager des modalités d'accompagnement ciblées comme dans le cas de Monsieur Romain. Les manières de faire avec ce contexte relèvent de la contingence : elles sont dépendantes des configurations médicale et soignante qui se forment selon les circonstances et les personnes, elles peuvent être discontinues. Souvent l'« entrée » dans « la fin de vie » n'est formulée, ni par l'équipe soignante, ni par les proches. Autour de cet énoncé, des nœuds de tension entre médecin traitant et infirmière apparaissent, s'intensifient dans les derniers temps de la vie mettant en jeu la place de la personne concernée dans le processus ; différentes visions s'affrontent dans la chambre de résident.es autour de ce qui est en train de se jouer.

Une difficulté croissante pour les soignant.es est de parvenir à mobiliser les médecins dans une temporalité qui leur paraisse acceptable au vu de l'aggravation de l'état d'une personne et pour assurer un accompagnement décent. Selon les circonstances, selon les médecins, selon les soignant.es, l'explicite et l'implicite d'une « entrée » en « fin de vie » s'entremêlent, brouillant les perceptions en autant de signes tour à tour analysés comme aggravation ou amélioration de l'état d'une personne.

Le trouble de l'agir « La notion d'entrée en fin de vie n'est pas toujours facile à saisir » m'indique Pierre Charazac psychiatre et psychanalyste (Entretien, 5/04/2019), « parce que derrière il y a toujours la question pour les professionnels : « alors qu'est-ce qu'il faut faire ? », c'est la question que les familles aussi se posent : « qu'est-ce qu'on doit faire ? Y'a-t-il encore quelque chose à faire ? » Il semble difficile d'accepter qu'il n'y ait rien à faire ». Son collègue Serge-Alain Josserand parle de « délire de soins » (Josserand, 2016). Cette interrogation de portée éthique est largement évitée en pratique ; la mobilisation des soignant.es s'oriente principalement sur la question du traitement trop timide et trop tardif de la douleur, ce qui a pour effet que des résident.es ont à endurer des souffrances qui pourraient être soulagées. Ce que Pierre Charazac explicite avec ce questionnement, c'est la difficile acceptation de l'imminence de la mort à un moment donné, ce qui conduit à accentuer la logique du « faire », pour maintenir encore et encore la vie d'une vieille personne oscillant aux frontières de la vie et la mort.

« Un des aspects de la fin de vie, ... de la difficulté pour les professionnels et les proches soit par excès soit par défaut... on voit les deux,... il arrive que le médecin parle à la famille, vous devriez venir et la famille n'entend pas et paraît surprise quand on lui dit « on vous avait annoncé que c'était imminent » ou inversement la famille veut vraiment entendre que c'est la fin... parfois la famille ne se trompe pas et c'est le médecin qui se trompe... et puis on peut tous passer à côté car il y a tellement d'éléments affectifs qui jouent... » (Entretien Pierre Charazac, 5/04/2019).

Le trouble du « faire » se déploie à travers les émotions qui imprègnent les regards, voilent ce qui est su et que l'on veut continuer à ignorer. C'est une confrontation radicale aux limites, aux dilemmes entre l'évitement et l'implicite de la mort à venir, les professionnel.les sont exposé.es à un trouble spécifique dans l'imminence de la mort en EHPAD, le trouble de l'agir. En EHPAD, c'est tout l'enjeu auquel sont confrontées les équipes soignantes dans une oscillation de temporalités imprévisibles confrontées à l'irréversible alors que s'intensifie la présence, le soin, et les tâtonnements professionnels dans l'accompagnement.

Quand l'aidé.e devient aidant.e

Se préparer grâce à l'aide des résident.es est une façon de transformer la mort en « évènement supportable » pour les soignant.es.

Il m'a été confié par Alice infirmière coordinatrice que ... « *des situations de décès où ça s'est très bien passé, c'est parce que justement les personnes étaient en capacité d'exprimer leur mort librement et préparaient le soignant à ce que cette mort soit comme normale* ». La personne disait « *je vais mourir, je sais que je vais mourir, avec des angoisses par moments* », mais comme elle le déposait, ça la préparait, ça nous préparait à sa mort... ».

On voit que dans certaines situations, la personne aidée s'émancipe dans une sorte de renversement des rôles pour, pourrait-on dire, « prendre soin » d'une soignante qui est mal à l'aise et évite d'aborder le sujet de la mort ; la prise de parole de la personne aidée contribue à donner une réalité au processus de mort à venir. L'aide inversée, en mettant des mots sur le réel, peut aboutir à transformer la perception de la situation. Une telle normalisation permet alors de mieux « ajuster » la relation d'aide et de soin, de travailler les attachements réciproques, de mettre en place les conditions d'une pacification du processus de vie à trépas. Alice me précisa que c'est une configuration qui se met rarement en place, la tension de l'organisation quotidienne et du tempo, les dispositions individuelles et collectives ne sont pas propices à ce que cette expérience puisse advenir. Pourtant elle le regrette. Son expérience l'a amenée à considérer que cette aide de l'aidé.e vers l'aidant.e s'avère une nécessité pour qu'un accompagnement suffisamment bon des derniers moments puisse se déployer. Cette initiative prise qui témoigne d'une capacité d'autonomie tout à fait spécifique, aboutit à une conjonction des temporalités, dans l'instauration d'un rapport sensible au commun.

« Lors d'une réunion, un résident presque centenaire, a dit fermement à l'équipe professionnelle présente : je préfère que vous ne preniez que 2 mn, que vous me disiez bonjour, droit dans les yeux, que vous attendiez ma réponse et que vous vous adressiez vraiment à moi, même si c'est que deux minutes, plutôt que de rester 5 mn et qu'en fait vous ne m'écoutez pas. Tout est dit là-dedans, et ce n'est de la faute ni du résident, ni du soignant » (Entretien psychologue, 15/11/ 2016).

Le récit d'Alain psychologue dans ce bref extrait d'entretien témoigne de la non concordance des temps ce qui creuse un écart relationnel : le résident fait part de son expérience d'une inattention fondamentale qui régit la relation d'aide et de soin entre une demande de présence et une écoute parasitée par d'autres soucis que le moment présent. Cette situation interroge un processus relationnel qui ne permet pas qu'une rencontre puisse se produire, même brève. Les personnes concernées ressentent la densité de la relation, elles ont une compétence/une sensibilité pour débusquer ce que les psychologues appellent le « faux self », le faire semblant. Alors que ce résident centenaire exprime une nécessité intime et sociale de voir s'instaurer une relation singulière de « personne à personne », il reçoit une réponse ressentie comme convenue, impersonnelle. Les temps résident et soignant se croisent dans une rencontre qui s'avère rare. Ce qui est interrogé dans cette expérience, c'est l'engagement relationnel dans le prendre soin ; en pratique, c'est la place de la personne aidée dans le processus de *care*.

J'ai observé une logique de disjonction entre ce que l'on pourrait nommer le temps soignant et le temps résident, entre deux types d'expérience de temporalités qui s'entremêlent, se confrontent, se vivent parfois dans une concordance inédite. Pour approfondir ces processus de disjonction et de

conjonction au cœur de la relation d'aide et de soin, je prends appui sur la distinction du *Chronos* et du *Kairos* définie par Marc Bessin.

Chronos représente « une forme d'efficacité quantifiée » écrit Marc Bessin (1998), effectivement c'est la course quotidienne pour tenir le planning des tâches à accomplir, par une mise en tension du temps des soignant.es, « un temps quantitatif et linéaire » car dans la gestion quotidienne des soins c'est la rapidité qui compte.

Kairos est une « dimension qui suggère l'opportunité, le moment adéquat ou favorable, l'occasion propice, la période adaptée [...] à partir d'une multiplicité de temporalités ». « L'expérience du temps du comment [...], est intimement lié à l'action en train de se faire. Il présente une dimension plus qualitative et pragmatique du temps » (Bessin, 1999, 7). « La présence [...] correspond à cette posture temporelle de la disponibilité dans laquelle il convient d'être pour pouvoir intervenir au moment opportun, de façon adaptée et contextualisée. Le *care*, sous cet angle de la présence sociale, relève bien du *Kairos* (l'action propice, être là quand il convient). Il s'agit également d'en évaluer les implications à toutes les phases, et en ce sens échapper à l'intervention ponctuelle pour appréhender les actions engagées au-delà du court-terme et les inscrire dans la durée. L'ultime étape est essentielle en ce sens, puisque c'est par la prise en compte de la réception de l'intervention proposée que l'on peut évaluer dans le temps si elle s'avère opportune, pas seulement pour soulager une situation présente, mais pour tenter de l'intégrer dans un processus de réparation dans le temps » (Bessin, 2012, 12).

La mort est un évènement qui ne rentre pas dans le cadre programmatique, vient déranger, perturber l'organisation, elle s'inscrit dans la temporalité du *Kairos*. Et du coup la mort d'une personne saisie comme un évènement attendu mais toujours imprévu, peut prendre au dépourvu, comme si la mort était une intruse, évènement dont on connaît le lieu mais ni l'heure, ni la date. La dimension plus qualitative du temps fait écho à la demande d'attention et de reconnaissance des personnes résidentes confrontées au *Chronos*. Cette dimension plus qualitative du temps est une condition éthique et pratique du *care*, dans sa dimension d'adaptation aux circonstances en train de se mettre en place, dans sa capacité relationnelle de présence à l'autre. Quand le *Chronos* s'impose, que peuvent les professionnel.les pris.es dans une tension indépassable ?

« *Ce n'est de la faute ni du résident, ni du soignant* » scandé Alain psychologue à la résidence l'Alpage alors que l'éthique du *care* semble moralement et pratiquement bousculée. Les mots du résident centenaire résonnent pour dire comment il reçoit la relation qui s'instaure du fait de l'inattention dont il fait l'objet qui peut avoir une portée irrémédiable. Ce faisant, son geste ouvre la possibilité d'intégrer

cette expérience dans « un processus de réparation dans le temps » d'une relation d'aide et de soin toujours perfectible.

Vu sous cet angle, l'éthique du *care* confrontée à la tension *chronos-kairos* épouse les contradictions et les paradoxes de la relation de soin sous contraintes. Pour les professionnel.les l'enjeu sensible est de supporter, se débrouiller avec un « certain inconfort moral » dans la durée, car en pratique le « prendre soin » ne ressemble pas à sa définition théorique. Quant aux résident.es, l'enjeu sensible est de naviguer entre lucidité, ennui et refus.

Marie aide-soignante, dans cet extrait d'entretien, décrit la difficulté à laquelle elle se trouve sans cesse confrontée : « ... *quoi qu'on fasse ils vont mourir, ils vont tous repartir de là morts mais il faut continuer à penser à leur vie ici...* ». Marie est confrontée à la tension d'un accompagnement dont la fin est la mort, qui consiste à faire « tenir », ce qui représente comme une épée de Damoclès suspendue au-dessus de sa tête sans qu'il soit possible de remédier à cette confrontation de l'entre vie et mort. Alors, pour elle, le seul chemin possible consiste à s'engager dans une vie au ras du quotidien pour qu'elle continue à prendre sens. Cet engagement demande un effort considérable pour que jour après jour, semaine après semaine, le vivant puisse être nourri. Alors qu'il faut tenter d'enfourer la perspective de la mort dans le registre de l'implicite, elle imprègne les esprits et les corps dans une « présence fourmillante ».

Le temps de l'après

Après la mort d'un.e résident.e que se passe-t-il dans cette temporalité si particulière comprise entre le temps du deuil et le temps de l'accueil d'un.e résident.e ? Pour Pierre, directeur, c'est un choix que d'organiser ce temps en pensant une durée qui paraisse acceptable.

« Oui il y a un aspect financier... parfois j'ai des discussions avec d'autres établissements qui me disent « le lendemain, j'ai quelqu'un qui entre », moi je trouve ça choquant mais je suis pas le seul... à un moment on était presque à 15 jours... il faut donner le temps de faire le deuil pour les résidents, s'ils voient qu'entre une personne le lendemain, ça ressemble à l'industrie... les vaches laitières... Et c'est choquant pour les autres résidents... maintenant on est plus sur une semaine et puis surtout c'est préparer la personne qui entre... l'appeler pour lui dire « vous entrez demain » c'est violent... Et puis elle a pu dire oui et puis changer d'avis... c'est pour ça on téléphone à plusieurs personnes et on leur dit « réfléchissez... rappelez-nous », on n'appelle pas la personne en direct, on appelle un membre de la famille et puis l'infirmière va voir cette personne pour être sûr qu'elle veut bien entrer... c'est pour ça

qu'il y a cette visite à domicile pour vérifier qu'elle est bien décidée. Et puis s'il y a encore des hésitations, lui dire qu'elle peut encore revenir en arrière après [...] (Entretien directeur 14/11/2016).

Instaurer un rapport sensible dans la gestion des allées et venues de résident.es en EHPAD s'avère une tâche difficile et délicate pour essayer de tenir un équilibre entre l'équation gestionnaire et l'éthique du deuil, sinon le risque est de passer à un régime « d'industrialisation » de la vie et de la mort. Le compromis de temporalité trouvé par Pierre est de préserver un espace-temps « acceptable » pour que, en pratique, le cadre du deuil puisse être rendu visible pour les professionnel.les et les résident.es. Le cadre institutionnel pose symboliquement par l'instauration d'un temps de deuil, un objet de commun. Ce temps de deuil instauré autorise le temps de la décision pour un nouvel arrivant ou une nouvelle arrivante, sa famille, pour confirmer sa venue ou non.

L'instauration d'un temps de deuil, inscrit dans l'organisation et le fonctionnement de l'établissement, devient une façon, non pas de remédier à la violence de la mort, à sa répétition incessante qui blesse le rapport sensible et les attachements, mais une façon d'articuler le temps des vivants et des morts. In fine, elle est aussi une manière de reconnaître la mort comme partie intégrante du processus institutionnel en EHPAD, de lui donner une place socialement identifiée par toutes les parties prenantes de l'établissement. Toutes les personnes rencontrées au fil de l'enquête ethnographique, personnels, résident.es, familles, sont unanimes à témoigner de l'importance de ce dispositif.

La manière sensible de gérer le temps de l'entre-deux devient aussi une manière de tenter de composer avec la violence pratique et symbolique d'un phénomène spécifique à l'EHPAD qui consiste à ce qu'un.e mort.e permette à un.e vivant.e de trouver une place, ainsi libérée, où vivre quelque temps. En prenant la place rendue vacante par le décès d'une personne, c'est un lien qui se crée entre vivant.es et mort.es. Le temps de deuil représente un travail sensible en tant que recherche de dispositions acceptables pour que les autres personnes, vivant et travaillant en EHPAD soient en capacité de traverser au mieux un processus concret, moral et symbolique vécu comme extrêmement difficile.

Conclusion

Dans ce chapitre, j'ai tenté d'étudier quelques aspects du temps qu'il reste à vivre, du temps compté, pris entre des régulations temporelles instituées et des oscillations imprévisibles avec lesquelles l'accompagnement est tenu de composer.

J'ai amené l'analyse à considérer les temporalités spécifiques qui se déploient autour de la catégorie « fin de vie » largement utilisée, une catégorie peu signifiante en EHPAD qu'elle soit une désignation explicite ou implicite au quotidien. Les attachements du temps de la mort nourrissent le travail des émotions, ce qui peut émanciper la relation d'aide et de soin dans une pluralité de mouvements où l'attention côtoie l'inattention entre personnes aidé.es et personnes aidant.es ; il advient qu'un rapport sensible se déploie sur le régime de la réciprocité se transformant en une expérience du commun, instants rares et fragiles peu dicibles. La personne aidée devient une personne aidante lorsque la mort sort de l'invisibilisation à son initiative ; l'énoncé d'un savoir-la mort imminente- quand il est partagé par un.e résident.e produit un effet libérateur sur la.le professionnel.le.

Dans le contexte de mort imminente, nous avons vu que l'endurance émotionnelle était un enjeu de l'équipement tant des professionnel.les affecté.es dans la durée au travers de leurs interventions que des résident.es lucides par rapport à leur chemin de vie et de mort en tant que vieux et vieilles personnes dépendantes. L'endurance émotionnelle des personnes concernées est portée par une « conscience traumatique » qui fait connaître, qui fait connaissance avec les attachements. En me glissant dans les pas de Vinciane Despret, je considère que ce sont les émotions qui font connaissance. Lorsque Alice et Caroline assistent une vieille dame en train de s'étouffer pendant une heure, chacune fait l'expérience de la situation par ses émotions, chacune avec un angle de vue singulier, de cette attention à la situation naît une activité de tâtonnement et de composition.

Les émotions au travail individuellement et collectivement participent d'une reconnaissance et d'une socialisation des attachements. Après le décès d'une personne, l'instauration d'un temps particulier est une manière de composer avec l'irréversible, l'inévitable, créant un rapport sensible à la mort, aux morts.

Chapitre 7 *Le livre de mémoire*, mettre des mots sur l'expérience sensible

Introduction

Ce chapitre est le dernier de la deuxième partie de la thèse qui, après avoir étudié le trouble dans la relation de care, les épreuves temporelles spécifiques traversées, se propose de décrire et d'analyser un dispositif qui a été nommé par l'équipe professionnelle *le livre de mémoire*. C'est un espace d'écriture individuelle et collective ouvert à toute personne qui souhaite écrire quelques mots pour évoquer un.e résident.e qui vient de mourir ; il est ouvert durant quelques jours, une semaine, pour exprimer une émotion, un souvenir, une expérience singulière avec la personne côtoyée quelques mois, quelques années à la résidence l'Alpage.

La mise en place de ce dispositif est saisie comme indissociable de l'instauration d'un temps d'inoccupation de la chambre, deux modalités « inscrites » dans l'organisation et le fonctionnement de l'établissement, une manière de reconnaître la mort comme partie intégrante du processus institutionnel-EHPAD, de lui donner une place socialement identifiée par toutes les parties prenantes de l'établissement. A la résidence l'Alpage, toutes les personnes concernées, directement et indirectement, personnes aidantes et personnes aidées ont fait connaissance à un moment ou un autre avec ces dispositifs. La reconnaissance institutionnelle d'un temps pour le deuil par le fait de tenir inoccupée la chambre de la personne décédée durant au moins une semaine et l'exposition du *livre de mémoire* dans le hall d'entrée participe d'une socialisation de la mort.

Dès lors, ce dispositif représente un outil de reconnaissance de « l'après-mort » en EHPAD, il propose une forme d'expression libre, pour l'ensemble des protagonistes sans distinction ; l'enjeu est une prise en compte des relations d'attachement entre vivants et morts au sein du monde EHPAD pour le « prendre soin » des vivants. Après avoir abordé le processus de déploiement de ce dispositif, je me demanderai quelle est la portée de ce travail de composition entre absence et présence, à partir de la façon dont les résident.es et les professionnel.les s'en sont saisi.es.

De quelles manières *le livre de mémoire* permet-il de partager une évocation du. de la défunt.e, comment aide-t-il à supporter la mort au quotidien ? Comment penser ces textes courts rendus publics par une exposition répétée, à partir de leur inscription dans l'espace commun ? Comment participent-ils d'une représentation sociale de la mort entre évitement et reconnaissance ?

L'engagement dans *le livre de mémoire* représente une problématique axiologique, c'est bien un travail sur les valeurs, le *souci* de ceux et celles qui restent à travers la mémoire de leurs morts - qui est un choix porté institutionnellement et professionnellement.

1. Prendre soin des vivants et des morts par l'écriture

En arrivant à la résidence, j'observe que *le livre de mémoire* a été mis en place dans l'entrée, à gauche de la salle de restauration, alors je m'avance pour savoir qui est mort ? C'est [Ophélie Miroir] qui est décédée dans la nuit. Je consulte le gros cahier disposé sur un pupitre qui ressemble à un livre, avec une couverture en velours bordeaux, et des pages d'un épais papier mordoré. En page de garde il y a le dessin d'un arbre de vie avec des racines que l'on voit disparaître dans la terre, un feuillage épais, vert profond. Au-dessus de l'arbre se tient à gauche un soleil et à droite un croissant de lune. Dans le feuillage il est écrit : « *une pensée, un au revoir... un souvenir de tous* ». Au pied de l'arbre, il est mentionné en lettres dorées : « Le livre de mémoire de la résidence [l'Alpage] ». Il est ouvert, comme une invitation à lire et à prendre la plume. Il y a le nom de la personne, son âge, sa photo. Posé à côté, un vase avec des fleurs. Ce qui me frappe, c'est la visibilité de l'installation -qu'on ne peut pas manquer que l'on arrive de l'entrée de la résidence ou que l'on approche de l'intérieur en sortant de l'ascenseur situé en face. Je m'avance dans la salle de restauration, Bernadette et Florent, aides-soignant.es mettent en place un plan de table qui vient d'être modifié suite à l'arrivée de nouvelles personnes, suite aux trois décès intervenus durant le mois de janvier. Bernadette me dit « *on est tous surpris, elle a fait une chute dans la nuit, elle est partie brutalement* ». (Carnet de terrain, 10/02/2017).

1.1 *Le livre de mémoire, le temps de la séparation, la fabrication de sens*

Un enjeu : « que les gens ne meurent pas dans l'indifférence »

« *L'idée du livre de mémoire, c'est d'écrire un mot, une phrase, un texte à la mémoire du résident... On met ce qu'on veut, ce qui peut guider, c'est de mettre quelque chose qui nous reste en mémoire du résident, qu'est-ce qu'on retient du résident, ça peut être une phrase, ça peut être une expression qu'il a toujours, ça peut être un sourire, bref, dans ce travail d'élaboration j'accompagne l'équipe. Chaque soignant, moi compris a la possibilité de mettre un mot en son nom propre. Je vais prendre mon cas, pour des résidents que j'ai pu suivre individuellement ou avec qui il y a un lien humain plus prononcé, pour certains je vais mettre un mot en mon nom propre, les autres soignants, pareil, mais il y a aussi des soignants qui n'osent pas mettre un mot en leur nom propre, ou qui n'y arrivent pas* » (Entretien psychologue, 28 novembre 2016).

Dès le début de mon enquête ethnographique à l'EHPAD l'Alpage, j'ai entendu parler *du livre de mémoire*, par les professionnel.les, le psychologue, l'animatrice, les infirmières, le directeur, reflet de la place prise pratiquement et symboliquement par ce dispositif, une façon indirecte de témoigner que la mort inévitable devient socialement reconnue à la résidence dès lors qu'elle se produit ; elle fait l'objet d'un travail à partir des expériences des résident.es et de l'équipe professionnelle. *Le livre de mémoire* est un outil commun de prise de parole, il est aussi une démarche collective, ce qui importe au psychologue ; il est outil de « travail » avec les résident.es qui souhaitent écrire quelque chose et qui ont besoin d'être accompagné.es autour de l'écriture par un.e professionnel.le de leur choix, et avec les soignant.es puisque la réunion clinique suivant un décès est dédiée à un échange, animé par le psychologue, autour des expériences vécues avec cette personne. C'est un « travail d'élaboration » pour énoncer et échanger autour de ce qui a été ressenti comme positif, négatif, difficile, douloureux parfois. Les morts laissent des traces dans les esprits. L'évocation individuelle et collective de la « personne morte » par des prises de parole sensibles est prolongée par une reprise de quelques mots ou phrases, à partir de ce qui a été formulé, des mots destinés à être écrits et exposés dans le *livre de mémoire*. Les expériences se transforment par l'écriture en une mosaïque de traces sensibles et donnent une visibilité à ce qui fut vécu.

Dans ce lieu d'expression collective protégé par le cadre de la réunion clinique, les soignant.es peuvent faire part de leur expérience librement et évoquer des aspects vécus comme négatifs, douloureux dans l'en cours de l'accompagnement de la toute fin d'existence ou suite à la mort de la personne. « *Avec le décès de Madame [Beauséjour], j'avais une impression de légèreté, avec le décès de Madame [Miroir], j'ai une impression de chape de plomb* » me confie Martine, qui a fait le ménage dans les chambres de ces deux personnes après leur décès. (Carnet de terrain 12 février 2017).

Revenons à la genèse du dispositif mis en place à partir de 2010 sur une proposition portée par Alain, psychologue qui explique :

« *En fait quand on a mis ça en place... si vous voulez quand je suis arrivé ici, les gens décédaient [silence]. [Le directeur] avait déjà cette sensibilité, on occupe pas la chambre tout de suite, donc on s'était mis d'accord, à l'époque on pouvait le faire, un temps de non occupation de la chambre de deux semaines. Malheureusement pour des raisons administratives, budgétaires, il faut remplir et du coup on n'a plus le luxe de laisser ce temps... Je me rappelle au tout début, fin 2010, on se payait ce luxe de laisser la chambre inoccupée pendant deux semaines, c'était peut-être beaucoup, après on en est arrivé à une semaine. Au début on avait pris une petite table qu'on mettait devant la chambre, une nappe, une fleur, la photo de la personne décédée et le livre ouvert. Comme ça tout le monde pouvait mettre un mot, les*

soignants individuellement. [...] L'idée principale c'est que les gens ne meurent pas dans l'indifférence, et à la fois c'est important pour les gens qui décèdent et pour les gens qui sont vivants, pour les résidents car ils voient que les autres ne meurent pas dans l'indifférence. Et pour les soignants, c'est extrêmement important car ça faisait vraiment abattage, [le ton monte] pof y'a quelqu'un qui meurt et tout de suite derrière on remplit, c'est terrible, c'est extrêmement violent pour tout le monde... pour les résidents... on éjecte, ça fait un phénomène très violent. Du coup on avait mis cette petite table devant la porte de la chambre en signifiant un temps de recueillement, un temps de deuil. Maintenant, les institutions fonctionnant de plus en plus à flux tendu, tout ce temps-là, il est réduit... Mais en même temps on a évolué [...] Maintenant on met cette petite table dans le hall d'entrée, ce qui permet à ce que les gens qui ne montent pas vers la chambre où était le défunt puissent voir cette petite table, s'arrêtent et mettent des mots, parce qu'encore une fois, des familles, des gens d'autres familles mettent des mots parce qu'ils avaient rencontré le résident ou que leur parent connaissait » (Entretien psychologue, 16/11/ 2016).

Pour ceux et celles qui restent, ce dispositif représente une mobilisation pour évoquer les personnes décédées qui sont désignées comme ayant fait partie de la « communauté » des personnes ayant vécu à l'EHPAD l'Alpage. L'indifférence consisterait à laisser se dérouler une procédure saisie comme « extérieure » à la résidence : les pompes funèbres et la famille prennent en charge la gestion du corps, l'organisation des funérailles etc... sans que l'EHPAD ne soit d'une manière ou d'une autre concernée par « l'après mort ». Pour le psychologue, l'équipe soignante, la direction, ce dispositif exprime le *concernement* des vivants donnant une place sensible aux morts. Cette mobilisation passe par l'instauration d'un rituel, comprenant un ensemble d'actions qui accompagnent la séparation et autorise qu'un processus de deuil s'engage. « Le rituel ne prend en compte qu'un seul destinataire : l'homme vivant, individu ou communauté ; sa fonction est de guérir ou de prévenir, fonction qui revêt d'ailleurs de nombreux visages : déculpabiliser, reconforter [...]. Ce rituel serait en réalité un rituel de vie » (Thomas,1985).

Le livre de mémoire, en tant que rituel rend compte des sociabilités qui se sont déployées autour de la personne qui vient de mourir, il autorise des manifestations de l'émotion individuelle, collective suscitée par un décès. Le dispositif qui se fait ritualité, devient un opérateur de sens, chemin faisant, en attribuant une place pratique et symbolique « aux morts ». Ainsi le processus-*livre de mémoire* porte une ambition éthique et solidaire. Dès lors c'est un mouvement de reconnaissance de « l'après mort » qui chemine pour « élaborer/construire » un dispositif qui se fait aussi protection des vivants.

La matérialisation du rituel dans l'espace de l'EHPAD, dans la durée et de manière répétée, inscrit les conditions d'une représentation sociale « en train de se former » de « l'après mort » : un pupitre dédié, un livre doré, des fleurs, une photo. Les messages écrits sont autant de traces de la réalité d'un commun.

Le souci des attachements entre vivants et morts

Alain, psychologue, explique l'implication des résident.es, l'attachement de certaines personnes, au *livre de mémoire*.

« Je pense aussi aux résidents... aujourd'hui y'a un certain nombre de résidents qui se sont saisis de ce document, par exemple, il y a une patiente que j'ai en suivi régulièrement qui est mal voyante, qui attend qu'on ait notre entretien et qui tient à mettre un mot pour le résident. Et vous en avez d'autres, suivant que la personne, ils y étaient attachés ou pas à mettre un mot. Je fais le même travail avec la résidente : qu'est-ce que ça vous évoque, qu'est-ce que vous pensez de cette personne, qu'est-ce qui vous vient à l'esprit. »

Le psychologue propose un processus d'association libre aux résident.es qui tiennent à écrire quelque chose pour la personne qui vient de mourir. C'est un « travail » qui repose sur une méthode similaire à celle mise en œuvre pour les professionnel.les dans un cadre collectif. J'ai observé, au cours des conversations avec les un.es, les autres l'importance de l'existence de ce dispositif pour eux/elles et combien ils/elles y tiennent. A un moment ou un autre, les résident.es vont écrire quelques mots, une évocation de la personne décédée directement en prenant le stylo ou en demandant de l'aide au psychologue ou à un.e autre professionnel.le choisi.e pour tracer, en leur nom, les mots qui leur tiennent à cœur. Ce rituel, du temps de « l'après mort » autour du *livre de mémoire*, permet de penser ce qui fut en réactivant le vivant.

Karine, aide-soignante, témoigne de son expérience :

« Je trouve que c'est bien parce que ça permet de se remémorer des souvenirs, tout le monde peut s'exprimer, c'est un petit moment pour repenser à la personne, c'est une sorte d'hommage on va dire, moi j'aime bien... après j'ai pas toujours envie d'écrire quelque chose parce que pour moi c'est plus au niveau du cœur... des fois j'ai pas vraiment les mots pour mettre ce que je ressens, donc j'écris pas mais c'est très bien, je ne sais pas si ça va perdurer avec le nouveau psychologue... rendre hommage c'est bien... En plus ça permet de se poser et de se dire : la personne était plutôt comme ça ou comme ça,

d'échanger entre nous... c'est bien c'est des moments où on se pose, on prend du recul, ça fait du bien... on en a beaucoup besoin » (Entretien aide-soignante, 22/05/ 2017).

Pour Karine, l'évocation permet d'accueillir la personne en pensées, en émotions, de partager avec ses collègues, même si elle n'écrit pas toujours quelque chose ; elle vit une expérience intime qu'elle ne peut pas forcément exprimer avec des mots, cela se passe sur un registre plus intériorisé et cela lui convient bien. Pour elle, l'évocation est « *une sorte d'hommage* » rendue à la personne, ce qui peut sembler paradoxal ; en effet selon l'étymologie⁷², le mot hommage renvoie au « *devoir que le vassal était tenu de rendre à son seigneur* », c'est « *une marque de déférence, de courtoisie* ». L'hommage que tient à rendre Karine exprime-t-il ce que la rencontre avec les personnes très âgées lui apporte dans le contexte de sa relation, elle qui m'expliquait avoir « *choisi ce métier parce qu'elle aime être en contact avec les personnes âgées* ». D'autres soignantes font aussi référence à un hommage rendu aux personnes décédées, ce qui pour elles représentent l'expression appropriée pour mettre en mots ce qu'elles ressentent intimement.

Karine insiste sur l'importance du temps d'expression orale en collectif, animé par le psychologue, pour évoquer la personne décédée en ce qu'il représente un « *moment pour se poser* », « *prendre du recul* », dont elle exprime le besoin. L'instauration de ce dispositif donne ainsi aux soignant.es la possibilité d'avoir un temps dédié « *pour se poser* », considérer ce qui a été vécu, réalisé, dénouer les attachements, remettre en perspective son expérience avec celle des autres. Autant dire que la réunion clinique dédiée à une personne qui vient de mourir représente une respiration dans un planning chargé où les mouvements ininterrompus s'enchaînent. C'est alors qu'un ressourcement peut émerger. Au moment de l'entretien avec Karine, le psychologue avait quitté ses fonctions à la résidence l'Alpage, Anna ne le remplacera qu'en juin. Alors dans cet entre-deux où le dispositif est mis en suspens et avant l'arrivée de la nouvelle psychologue, Karine exprime son inquiétude quant à la non poursuite du dispositif, ce qui met en évidence son attachement et combien il compte dans le processus d'accompagnement qui la confronte de manière répétée à la mort.

Pour Alice, IDEC, le *livre de mémoire* permet de faire circuler une parole entre professionnel.les, d'inscrire quelques traces mises en commun de la vie d'une personne. La circulation de la parole n'est pas toujours chose aisée dans le quotidien. Les réunions cliniques consacrées aux projets individualisés, dédiées au vivant, ne semblent pas toujours susciter le même intérêt que celles dédiées au *livre de mémoire*. L'ordinaire de la vie en EHPAD est pris par les paradoxes d'une action publique désignée comme une « *lutte* » pour retarder la « *perte d'autonomie* », en ralentir les effets, ce qui a pour effet de rabattre la mort dans l'implicite des pratiques d'évitement jusqu'à ce qu'il ne soit plus

⁷² Centre national de ressources textuelles et lexicales, cntrl.fr

possible pratiquement, professionnellement et éthiquement de l'ignorer. L'ordinaire en EHPAD, c'est vivre et mourir. Alors une question centrale est celle de savoir comment faire avec l'accumulation des morts. Jean-Marc Talpin, psychologue, explique dans sa communication lors d'un séminaire de l'ORSPERE-SAMDARA le 7 juin 2017, « qu'il n'y a pas moyen d'enterrer quelqu'un si on ne prend pas le temps d'en parler avec d'autres personnes ». Il y a la nécessité « d'une situation institutionnelle de rencontre avec la mort ». Le cadre créé par le psychologue, en accord avec le directeur, représente in fine, cette situation professionnelle et institutionnelle, qui invite l'équipe à une telle rencontre, un rituel qui ne dit pas son nom.

Alain explique le rôle important, joué par *le livre de mémoire*, y compris pour les professionnelles qui ne semblent pas manifester d'intérêt ou semblent même l'ignorer :

« les soignants font un travail difficile , ils sont confrontés à la dégradation des corps, des psychismes de certains résidents et puis ils sont confrontés à la disparition de ceux à qui ils ont donné des soins parfois intimes, des attaches relationnelles et du coup c'est dur et c'est aussi pour ça, encore une fois, qu'on soutient avec ce livre de mémoire parce que ça permet de faire le deuil, qu'on soutient une réunion de réflexion autour des résidents parce que ça permet d'élaborer, de mettre en mots des choses , il y a des soignants qui ne bronchent jamais, voire même qui vont soupirer un petit peu pouf... Qui ne parlent pas, c'est-à-dire quand on fait l'exercice, il y en a 3 ou 4 qui s'y prêtent et vous en avez toujours un ou deux qui ne disent jamais rien. Néanmoins je pense que ces gens-là s'en nourrissent... je pense à une professionnelle qui parfois participe, parfois ne participe pas, et très souvent vous fait comprendre qu'il n'a pas d'intérêt ce livre, j'ai appris très récemment, il y avait une période où j'étais pas là, où du coup on n'a pas fait le livre de mémoire, c'est cette soignante-là qui a réclamé à [l'infirmière coordinatrice] « pourquoi on fait pas le livre de mémoire ? ».

Pour le psychologue, une participation à la réunion clinique même sans s'impliquer dans les échanges, nourrit les professionnel.les, confronté.es aux difficultés d'un accompagnement qui les met en prise avec des corps et des esprits qui se dégradent, des personnes qui meurent tandis que dans la relation d'aide et de soin naissent des attachements, un partage quotidien d'une intimité. Alors il ne se formalise pas si une soignante semble manifester extérieurement une indifférence à cette proposition d'échange et d'écriture. Derrière cette apparence d'indifférence, se produit un travail, un *concernement* silencieux, qui l'aide à traverser les moments difficiles de l'accompagnement. Pour Alain, l'existence de ce dispositif « *ça permet de faire le deuil* ».

Durant l'absence du psychologue, les réunions cliniques dédiées à un décès sont suspendues quelque temps, elles ont manqué à cette soignante qui s'est alors trouvée en position d'exprimer qu'elle avait besoin de cet espace, confirmant la place prise par le dispositif au sein de l'équipe soignante. C'est le

travail collectif qui est alors mis en sommeil durant ces absences. Néanmoins, à chaque décès, l'animatrice dispose *le livre de mémoire* selon le rituel prévu afin que l'écriture individuelle soit possible.

1.2 L'engagement du psychologue

Nous avons vu que les médecins généralistes sont souvent en difficulté et en pratique insuffisamment disponibles pour accompagner l'équipe soignante. Selon une formulation que j'emprunte à Lucie Lechevallier Hurard, l'EHPAD doit alors faire face à un « médical dépassé » ; c'est ainsi que « l'échec ou la défaite de certaines professions [...] laisseront des vides où s'engouffreront les professions voisines » (Abott, 2003, p 21, cité par Lechevallier Hurard, 2015, 253). Le psychologue joue un rôle majeur dans la mise en œuvre du dispositif *du livre de mémoire* à toutes les étapes. Le médical est absent de ce processus mis en œuvre à la résidence l'Alpage.

Le psychologue, dans une réflexion partagée avec le directeur, va être amené à faire une proposition à l'équipe soignante. C'est un dispositif qui soutient le deuil et ritualise le rapport à la mort des résident.es, en instituant une réunion clinique dédiée à la personne, à la suite de chaque décès, et ce faisant contribue à écrire une évocation collective au nom de l'équipe soignante. Il a milité pour la création du dispositif, le soutient dans le temps. Cette proposition a reçu peu à peu un écho positif entre assentiment silencieux et participation active aux échanges. Alain décrit comment ce dispositif a été initié, quel rôle il joue dans sa mise en œuvre et sa continuation :

Alain : « J'ai un rôle très précis...ils m'ont bien identifié l'équipe, chacun y va de son association libre à propos du patient : je me rappelle il était très gentil, je le trouvais très empathique, des fois il avait quand même du caractère... je note tout ça et après on fait un travail de transformation... ça c'est typiquement clinique, on fait un travail de transformation de toute cette matière brute en quelques phrases. Souvent ils me demandent de faire ce travail de transformation itérative mais il y a aussi quelques soignants qui s'y collent et on arrive à faire une ou deux phrases au nom de l'équipe soignante qui prend en compte ce que tout le monde évoque

Catherine : l'idée c'est de prendre en compte le collectif ?

Alain : prendre en compte le collectif et ce qu'exprime chaque soignant individuellement parce qu'il y en a qui n'osent pas faire cette démarche psychique. C'est pour ça que j'ai tenu à ce qu'il y ait ce livre de mémoire car il supporte un travail de deuil et d'élaboration de la disparition des résidents, certains auxquels on s'est attaché, d'autres un peu moins, d'autres c'était plus dur et ça peut provoquer de la

culpabilité. Du coup prendre le temps d'écrire et prendre le temps pendant 20 mn des fois ¾ d'heure de parler du défunt, je pense que ça apaise, ça réduit les situations potentiellement traumatiques et violentes pour les soignants parce que... c'est vraiment une perspective clinique... si on traite pas cette violence-là, si on la nomme pas, si on prend pas le temps d'élaborer autour, comment ça reste dans le collectif, comment il peut y avoir des zones de violence dans l'institution, dans le psychisme des gens, et c'est tout à fait discret, voilà [...]. En fait je le porte ce truc là mais comme je ne suis pas là toute la semaine, c'est bien relayé par l'animatrice, parfois par une infirmière ou par [Alice IDEC] qui y veille, donc ça peut rester une semaine, parfois un peu plus, parfois un peu moins, y'a rien d'écrit de très protocolisé... peut être qu'on pourrait le faire, après je suis pas trop inquiet là-dessus car tout le monde l'a adopté. Après il est remisé... ça mériterait qu'on y réfléchisse... très souvent il était remisé dans la salle de l'animatrice car c'est elle qui se colle au fait de mettre une petite nappe sur la table, la fleur, du coup le livre était souvent rangé là-bas, et souvent je découvre qu'il est dans mon casier, du coup puisque vous parliez de référence, je ne sais pas comment on pourrait définir mais je pense que je suis vraiment le porteur de ce truc-là, quelque chose d'une référence, et l'animatrice elle plutôt la porteuse concrète, matérielle et par contre, cet espèce de dispositif s'adosse sur la présence du psy... faut que je le porte... je le sens parce que parfois en réunion, c'est difficile, parce qu'il faut que je dise aux gens [...] il va falloir presque qu'on se coltine le travail de mémoire... parce que les forces psychiques institutionnelles tendraient à ce que l'on ne le fasse pas... Si j'insiste pas pour qu'on le fasse[...] même s'il est très ancré chez les personnes puisque maintenant ça manquerait à certains mais le danger c'est qu'on retourne à un fonctionnement... je ne sais pas si c'est le bon mot... opératoire... Vous voyez la défense dans les institutions c'est de taire l'affectif, c'est de taire le trauma, de taire la violence ; allez on va tenir bon, surtout quand on est en flux tendu en horaires, ça favorise encore plus ce type de défense là. Mais là on a une équipe qui joue le jeu, vous avez des gens qui sont du matin qui sont fatigués mais qui tiennent le coup pour rester jusqu'à 15h pour parler des résidents.

Catherine : j'entends l'idée de portage du livre de mémoire, s'il n'y avait pas ce portage ?

Alain : C'est une hypothèse que je formule, faudrait voir, en tous cas quand je pars en vacances un mois, il est utilisé, il est porté, après... c'est que je ressens... je sens une lourdeur dans le fait de porter ça auprès de l'équipe... je pense que c'est un effort et mon hypothèse c'est que si cet effort-là n'est pas porté par quelqu'un qui a aussi un statut de cadre, je pense que le risque c'est que ça puisse périlcliter, pas forcément tout de suite... c'est une hypothèse, un ressenti » (Entretien psychologue, 15/11/ 2016).

Si le dispositif est adossé sur le psychologue, il est aussi co-pris en charge par l'animatrice qui en pratique met en place la table, la nappe, les fleurs, le livre de mémoire et qui récupère le livre après la fin de l'exposition. Durant ses vacances, un relais est pris par une soignante. *Le livre de mémoire*

représente une médiation pratique et symbolique avec la personne morte, devenant le lieu du dépôt de traces de vie.

Le livre de mémoire recueille les écrits durant environ une semaine tout en les exposant publiquement. Par la répétition du dispositif de recueil et d'exposition autour de l'évocation d'une personne s'institue un travail collectif autour de la mort et du deuil.

Le dispositif est cumulatif puisqu'il contient la totalité des évocations écrites pour tous/toutes les résident.es mort.es depuis la mise en place du *livre de mémoire*. Il se déploie à la fois en tant que mise en forme de l'évènement-mort et réceptacle des attachements. C'est un dispositif personnalisé qui informe sur un décès intervenu et recueille les traces de ce qui affleure à la mémoire : la photo permet de saisir l'instant, de faire reconnaissance d'un visage, d'une représentation de la personne. Je pense qu'il est aussi un dispositif dont la dimension « secrète » se loge dans le travail individuel ou collectif, accompagné ou non aboutissant à une écriture sensible.

Le psychologue joue un rôle pour aider le collectif soignant à « accoucher » de vécus intériorisés par chacun.e, chemin faisant les mots prononcés pour décrire une expérience s'entremêlent, se rencontrent, se confrontent, et par-là se tissent des nuages de mots qui prennent sens collectivement. Le psychologue consigne par écrit ce qui est exprimé, les mots se forment autour des affects y compris négatifs exprimant avec ou sans nuances la violence, la colère, la culpabilité, le regret. Le psychologue tient la plume, s'il est absent c'est l'infirmière coordinatrice qui s'en charge. Peu à peu les émotions se partagent, sans jugement.

De cette toile émerge une tonalité, une ambiance, des mots qui résonnent dans le collectif. Le psychologue reprend ce qui a été exprimé. Peu à peu se « transforment » deux ou trois phrases qui recueillent l'assentiment du collectif présent, ce seront celles qui seront écrites au nom de l'équipe soignante dans le livre de mémoire par le psychologue et signé « Equipe soignante ». Dans l'en cours de la réunion clinique dédiée à l'évocation de la personne décédée, dans le travail d'élaboration en train de se faire rendant visible les expériences vécues dans la relation d'aide et de soin, le collectif reprend des forces pour poursuivre d'autres traversées de situations difficiles, de répétition des morts. Le travail autour du *livre de mémoire* est adossé sur le psychologue qui a installé comme une « enceinte de protection » sociale, éthique, pour que ce travail puisse se produire en toute sécurité. Le sentiment de sécurité est essentiel pour que les professionnel.les se sentent libres de tout jugement de valeur quant à leurs témoignages, leurs ressentis. Le psychologue se porte garant de la sécurité de la réunion clinique et de risques d'intrusion éventuelles, ne serait-ce que par la venue d'un regard extérieur.

C'est d'ailleurs la raison pour laquelle, la réunion clinique est le seul lieu au cours de l'enquête qui m'ait été « interdit » pendant près de 3 mois avant que le psychologue n'accepte ma venue, lorsque je lui ai indiqué un matin que je venais régulièrement à toutes les réunions de transmission avec l'accord de l'équipe depuis le tout début de l'enquête ethnographique. Il a alors reconsidéré sa position. Ce qui est intéressant, comme je l'ai observé ensuite directement en réunion clinique, c'est que le cadre de sécurité posé avec rigueur et fermeté autorise l'équipe soignante à une liberté d'expression dans un environnement bienveillant.

La question de savoir ce que devient *le livre de mémoire* entre les expositions régulières, scandées selon le tempo des morts intervenues, m'a longtemps interrogée, avant de comprendre comment cela se passait. A la fin de l'exposition prévue, c'est l'animatrice qui est chargée de tout ranger. Je me suis demandée si le livre était entreposé dans un endroit spécifique, si oui, lequel. Or au fil du temps et de ma familiarité avec les locaux de la résidence, je n'ai pas repéré où pouvait bien se trouver le *livre de mémoire* durant l'intervalle entre deux expositions. A mes questions, les infirmières, aides-soignantes restaient évasives, l'IDEC et l'animatrice ne savaient pas trop ce que devenait, en pratique, *le livre de mémoire*. Etonnement. J'ai alors demandé à le consulter à titre documentaire et après des recherches, Alice me l'apporte et me dit « *il se trouvait dans le casier du psychologue* ». Effectivement après chaque exposition, il est déposé par l'animatrice dans le casier d'Alain. Il est rangé, peu accessible, « oublié », « mis de côté » jusqu'à sa prochaine installation publique, ce qui explique probablement l'embarras de l'animatrice et de l'IDEC. C'est au fond une « mémoire » qui chemine, fait des allées et venues entre publicisation et mise à l'écart ; l'absence de lieu dédié, et de possibilité continue de consultation publique témoigne que ce dispositif représente un rituel comprenant un début et une fin, et déposé auprès du psychologue qui est chargé de le conserver jusqu'au prochain rituel.

Le livre de mémoire est « confié » au psychologue, qui en a la charge « morale », il devient ainsi le « dépositaire » de la mémoire collective. Il n'y a pas de lieu qui ait été défini pour déposer *le livre de mémoire*, désormais relégué jusqu'au prochain décès dans un casier administratif. Le référent socialement reconnu, le psychologue, se trouve alors missionné par le collectif soignant pour prendre soin du dispositif, en assurer la continuité. C'est pourquoi Alain dit ressentir une « *lourdeur* », à certains moments, notamment quand il s'agit d'engager le travail collectif d'écriture avec l'équipe. C'est aussi le portage institutionnel qui permet cette continuité puisque le directeur, qui a « *cette sensibilité* », soutient le déploiement du dispositif. En tant que rituel de deuil, il apaise la rupture de la mort, la perte, et « autorise » la venue d'une autre personne, un nouveau résident, une nouvelle résidente, dans un contexte où la présence répétée de la mort semble se faire ordinaire et extraordinaire.

Ainsi ce dispositif a une portée éthique et pratique structurante pour la relation d'aide et de soin. Il rend visible périodiquement les mouvements de vie et de mort, ce qui fait le cœur de l'accompagnement de la fin de la vie. Il rend acceptable la relation d'attachement, l'affectivité comme dimension centrale de la professionnalité confrontée à la fin de la vie et à la mort.

2 Un travail de composition sensible : écrire son « attachement aux morts »

2.1 Produire une narration subjective, une pratique discrète

Ce mardi 14 février 2017, la réunion clinique est consacrée au décès de Madame Ophélie Miroir, âgée de 90 ans, un décès qui a semé le trouble dans toute la résidence, un trouble plus puissant qu'à « l'ordinaire » des décès. Ophélie Miroir est cette vieille dame, infirmière, religieuse catholique, qui a effectué des missions au Gabon durant de nombreuses années, elle a aussi eu une activité de visiteuse de prison.

Nous avons relaté au chapitre 5 comment ses relations avec les autres se sont dégradées dès son arrivée. Sa mort intervenue rapidement après seulement 3 mois de séjour à la résidence l'Alpage et ses circonstances tragiques ont été prises par les professionnel.les avec un mélange d'embarras, de soulagement et de tristesse.

C'était une personne qui présentait « *deux visages* » lance Florent aide-soignant, ... « *on peut être dans l'humanitaire sans avoir le souci de l'autre, ...des soignants aussi..., si on creuse ils soignent plus quelque chose pour eux, [...] et il peut y avoir des configurations où l'autre n'existe pas* » explique Alain psychologue. « *Ce qui est incroyable c'est qu'elle était capable de sourire et de faire un croche-pied en même temps* » poursuit Karine aide-soignante. « *Elle est partie très vite, elle n'avait pas de raisons au niveau santé de mourir* » s'interroge une infirmière. Le psychologue se tourne vers elle et lui demande : « *il faut une raison ?* ». Silence, puis les interventions reprennent. « *Elle devait sentir qu'elle nous agaçait, elle était devenue vraiment méchante* » remarque Isabelle infirmière stagiaire. Dominique, animatrice intervient pour souligner qu'elle avait remarqué dans les ateliers son besoin de valorisation par rapport aux autres résident.es. Un peu plus avant dans les échanges, Amélie art thérapeute, partage son sentiment, chez cette personne, « *il y a une tristesse, une détresse très touchante, j'ai été soulagée pour elle en fait* ».

Annette aide-soignante qui a accompagné le coucher de Madame Miroir, la veille de sa mort, raconte « *elle m'a regardée d'un air méchant, un regard perçant, très noir, elle ne me répondait pas quand je lui parlais ... c'était très étrange [...] je l'ai trouvée le lendemain étendue le visage crispé, je n'en ai pas dormi de la nuit* ». [Silence] Puis le psychologue s'exclame : « *elle a provoqué des vœux de mort tellement elle était chiante* ». La réunion clinique est une instance d'expression au sein de laquelle il est possible d'exprimer des sentiments de violence ressentis dans certaines situations, en toute sécurité.

Plus avant dans la réunion clinique, Alain partage avec l'équipe son interrogation : « *il est possible que cette dame ait voulu se suicider... elle s'est jetée par terre... peut être par son départ elle voulait faire porter un deuil impossible... et après on parle des fantômes... Beaucoup de suicides avec une agressivité, sont à la fois une violence contre soi-même et contre autrui* ». Une soignante rapporte que la professionnelle qui est venue ensuite faire le ménage, lui a confié avoir vécu une expérience difficile, en venant dans la chambre, ayant ressenti un profond malaise, elle s'est sentie angoissée.

La parole circule, elle exprime la puissance de la tension émotionnelle vécue durant l'accompagnement de Madame Miroir et après sa mort ; la parole inscrit le travail collectif des soignant.es, permettant chemin faisant d'intégrer une personne dans la communauté des vivants et des morts de l'Alpage. Des mots sont proposés au fil des échanges : « *le temps trop court pour la connaître...la détresse de cette dame... c'est une libération pour elle-même et pour les soignants...* ». Tâtonnements dans l'en cours d'une écriture collective et l'émotion des expériences d'accompagnement. Le travail de reprise aboutit à cette formulation qui sera finalement écrite *dans le livre de mémoire* signée de l'équipe :

« Le temps nous a manqué pour mieux vous connaître. Nous avons été sensibles à votre détresse. En espérant que votre repos vous libère de vos tourments ».

Les affects exprimés dans une première traduction écrite font part du caractère libérateur de la mort pour Ophélie Miroir comme pour l'équipe, ils sont ressaisis, mettent en avant la perception d'une détresse derrière la violence de ses actes. Ophélie Miroir a provoqué de vives réactions émotionnelles au sein d'une équipe oscillant, entre soulagement et culpabilité, le soulagement d'être « débarrassée » d'une résidente très difficile au quotidien et la culpabilité de ne pas avoir suffisamment prêté attention à sa souffrance, de ne pas l'avoir vraiment connue durant son passage. Tâtonnements, hésitations, silences parfois. Alain psychologue porte le travail collaboratif à partir de l'expérience subjective jusqu'à aboutir à une traduction qui sera la version retenue.

La composition s'élabore par un cheminement singulier : des énoncés de vécus d'attachements, de douleurs, de colères, de tristesses, de joies participent d'une transformation des émotions

entremêlées. Un tissage d'expériences qui peuvent être difficiles, sont alors traduites avec tact pour qu'une mémoire devienne partageable. L'écriture se fait processus de traduction sensible mise au point par l'équipe soignante et accompagnée par le psychologue. Ce faisant, l'écriture collective au travers du *livre de mémoire* rend compte des façons de faire à la résidence l'Alpage pour supporter la violence de la vie et de la mort en EHPAD. Ce sont des manières de faire et de dire très fragiles. *Le livre de mémoire* garde les traces d'existences, il permet de rendre visible le travail collaboratif autour de la mort. Il documente la fabrication d'un commun sensible. Il engage à instituer un rapport collectif à la mort et au deuil.

Jean Furtos, psychiatre, dans une intervention au cours d'un séminaire portant sur *Les morts de la rue* organisé par l'ORSPERE SAMDARA (observatoire santé mentale, vulnérabilités et sociétés) le 7 juin 2017 a abordé l'importance des rituels de deuil dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux : « Nous avons intérêt à enterrer psychiquement nos morts [...] faire son deuil c'est se couper de sa colère [...] les rituels de deuil sont des temps expérientiels. Les rituels de deuil permettent de s'engager dans un travail collectif y compris lorsque les professionnel.les sont moins attaché.es voire pas du tout à un résident ».

Vinciane Despret philosophe, récuse cette nécessité de « faire le deuil » alors que la question à laquelle est confrontée la personne qui perd un proche, est de nourrir la relation entre les vivants et les morts. Dans le contexte d'un collectif confronté à une succession de morts, comme en EHPAD, la nécessité de l'évocation en commun porte une possibilité d'expression et de circulation des mots destinée à prêter une attention en ces circonstances. C'est ainsi qu'il me semble que le travail collectif d'évocation et d'écriture autour d'une personne décédée ne s'inscrit pas sur le registre d'un rituel de deuil individuel ou collectif. *Le livre de mémoire* me semble relever d'un travail d'établissement d'une relation entre les vivants et les morts de la résidence l'Alpage par un geste d'écriture individuelle et collective.

Pour Marc-Antoine Berthod, anthropologue, il y aurait un intérêt à s'inscrire dans une approche plus collective d'un rapport avec les morts, l'envisager comme un *paysage relationnel* (Berthod, 2014/2015), ce qui permettrait de sortir d'une conception processuelle du deuil qui lui semble inadaptée pour refléter la réalité de ces expériences. Dans son article, il cite le *Journal de deuil* (2009) de Roland Barthes qui évoque son caractère discontinu, se déployant selon des intensités successives : « le deuil ne s'use pas, parce qu'il n'est pas continu ». Par la narration subjective se construit dans l'espace-temps de la réunion clinique un rapport collectif à la mort, instaurant une possibilité pour le deuil articulant les dimensions individuelle et collective, le singulier et le social.

2.2 Des traces de vies

J'ai choisi de présenter des extraits d'écrits du *livre de mémoire* depuis 2011, date de sa mise en place jusqu'en juillet 2018 qui est la fin de l'enquête ethnographique à la résidence l'Alpage. L'enjeu n'est pas seulement de m'intéresser aux textes écrits durant l'enquête ethnographique dans la structure mais de donner à voir leur diversité que ce soit par les auteurs autrices, par les thèmes abordés, par les émotions déployées, par les tonalités de ces messages.

Se représenter autrement que comme une professionnelle de l'accompagnement en évoquant son affection, un regret, une anecdote, un trait de caractère. Les mots choisis propulsent alors hors de l'EHPAD dans une relation de personne à personne, exposant une familiarité, un sentiment, un lien. En 2011, les écrits sont individuels ; c'est à partir de 2012 que s'instaure l'écriture collective au nom de l'équipe.

Je me suis demandée comment nommer ces écrits, hésitant entre les termes « bribes » et « traces ». La bribe est un petit morceau, une miette, étymologiquement un morceau de pain qu'on donne à un mendiant. La trace est une suite d'empreintes, de marques laissées par le passage de quelqu'un ; la trace est aussi ce qui laisse une impression au niveau de l'esprit, étymologiquement le vestige que quelqu'un laisse à un endroit où il est passé.

On peut considérer *le livre de mémoire* comme un espace-temps bien limité en comparaison de ce qui a été vécu, partagé par les personnes concernées, aidantes et aidées. Ces quelques mots reflètent peu de choses en comparaison des expériences singulières, complexes, souvent difficiles qui ont été traversées, ce qui ne représenterait que quelques miettes de vies et d'émotions consignées pour « solde de tout compte » ; et ainsi ne pas risquer que la honte, le regret, la culpabilité ne viennent imprégner le collectif vulnérable en raison des conditions sociales et économiques des EHPAD et des conditions relationnelles sous l'emprise de la mort à venir.

On peut aussi analyser les écrits du *livre de mémoire* comme autant d'empreintes laissées par des personnes de passage, des empreintes peut-être ténues, peut-être puissantes ; c'est un vestige laissé à un endroit, l'endroit compris comme ce qui est venu nourrir les interactions sociales, les attachements. Le vestige n'est pas matériel, il est laissé dans l'esprit de la personne qui reste, c'est elle qui traduit en mots, en traces l'impression laissée par une personne qui vient de mourir. La trace est polyphonique, elle reflète une pluralité d'impressions mises en mots comme une suite d'empreintes laissées après un passage. Elle permet de resituer la complexité des émotions, qu'elle soit précise, bien formée percutante ou qu'elle se présente avec des contours plus flous pour donner à voir

l'ambivalence, les paradoxes laissés par les empreintes. C'est bien par l'exposé des traces sensibles que *le livre de mémoire* prend sens.

Ces extraits choisis sont présentés avec l'énoncé d'un prénom (fictif), l'âge et la date de la mort de la personne.

Arthur 88 ans, 12 Aout 2011

Je me souviens de votre inlassable étonnement (et peut être même amusement) face à cette bête curieuse qui se promène avec son calepin et son crayon - le psychologue. Chacune de nos rencontres pétillait de cette vie.

Nous n'irons plus au bois, le tracteur est remis... désormais - IDE

Adieu [Arthur] qui a été mon voisin quelque temps - Résidente

Nous vous regretterons avec votre sourire et votre bonne humeur va nous manquer - Résidente

Ravie de vous avoir connu, en souvenir de votre si beau sourire. Reposez en paix. Aide-soignante

Léonie, 97 ans, 19 Septembre 2011

Un sourire, une énergie forte et une émotion dans la voix, voilà les souvenirs que je retiens de vous, puisse ce départ être lumière et joie pour vous - Résidente

Je voudrais saluer en vous la femme surprenante que j'ai rencontrée : une délicate alchimie entre humour parfois décapant, douceur, simplicité mais aussi causticité. Votre gentillesse et votre chaleur m'ont beaucoup touché et je garde le souvenir d'une douce flamme, leçon de vie et d'humanité - Psychologue

Ce n'est qu'un aurevoir - Résidente

Ma petite Lulu que j'aimais bien. A chaque fois que je passais vers sa chambre elle me disait « coucou, j'ai peur », c'est un souvenir que je n'oublierai jamais - Résidente

Je garderai en souvenir quand elle me disait, c'est le bisou du matin qui fait du bien - Aide-soignante

A [Léonie] qui avait toujours une note d'humour, bon voyage parmi les étoiles - Animatrice

Thérèse, 91 ans, 19 Janvier 2012

Je garde le souvenir de votre dernière nuit, vous m'avez montré votre courage, votre gentillesse et cela a fait naître en moi de l'émotion - Soignante

Douceur, gentillesse, un peu d'espièglerie et d'humour, j'ai rencontré en vous une personne pleine de vie et très attachante. Je garde de vous le sourire que vous faisiez naître en nous - Psychologue

Nous gardons de vous le souvenir d'être comme une mamie pour nous - Equipe soignante

Louis, 85 ans, 27 Janvier 2012

Je garderai la frustration de ne pas vous avoir dit aurevoir. Merci de votre gentillesse. Nous nous entendions si bien - Soignante

Votre bonne humeur et votre bonhomie nous manqueront - Equipe soignante

Toujours un petit mot gentil, ma petite chérie, un bonbon à la violette, un sourire coquin - Soignante

Etienne, 98 ans, 18 Février 2012

J'ai le souvenir d'un homme droit - Résident

Hommage et respect - Résidente

Toujours satisfait de nos services, quel plaisir de vous avoir accompagné, reposez en paix - Aide-soignante

[Etienne] est parti retrouver ses chères montagnes, bon voyage [...], votre souvenir demeure - Soignante

Que c'est dur de voir partir une personne si agréable, qui a toujours montré tant de gentillesse à nous autres soignants. J'ai une pensée forte pour vous et aussi à votre famille, car vous resterez dans mon cœur - Soignante

Je rends hommage à un Monsieur très digne, nos discussions furent toujours empreintes de calme et de douceur. Je vous salue bien respectueusement - Psychologue

Marie, 92 ans, 21 Avril 2012

Je suis sûre que même là-haut vous chantez encore - Soignante

Je garde en moi un souvenir de vous très chaleureux, plein de vie, d'humour et de chansons. Je reste très marqué par cette singulière alchimie qui émanait de vous entre humour (voire grivoiserie) et attention, inquiétude pour l'Autre. Avec beaucoup de respect et de tendresse - Psychologue

Vos yeux malicieux, votre sourire généreux, votre présence pétillante et chantante - Equipe soignante

Gaston, 73 ans, 1^{er} Mai 2012

Une pensée émue avec un bon souvenir de mon voisin de chambre - Résident

Je salue le combattant en vous et l'homme qui a voulu se tenir droit jusqu'au bout. J'aurais voulu vous connaître mieux - Psychologue

Vous nous laissez une empreinte pleine d'humanité, cette rencontre entre vous et nous s'est nourrie d'une confiance mutuelle et de votre générosité - Equipe soignante

Vous resterez quelqu'un d'essentiel tant pour la résidence qu'à titre personnel en donnant un sens différent à notre parcours de vie et à nos missions. Merci - Directeur

Jeanne, 75 ans, 2 Juillet 2013

Une émotion profonde et le souvenir d'une femme exceptionnelle, une grande leçon de vie et des paroles qui restent, c'était toujours « ça va, ça va ». Merci - Soignante

Affectueuses pensées pour mon amie de tout mon cœur - Résidente

Très surprise par votre départ brutal, je vous souhaite un bon voyage parmi les étoiles - Soignante

Tu me manqueras et je pense à toi chaque jour - Résidente

Germaine, 97 ans, 23 Mars 2014

Vous n'auriez pas aimé que je j'écrive un mot trop long, alors c'est avec de la peine mais aussi de l'affection que je vous dis adieu. Vous m'avez beaucoup appris et vous m'avez laissé une trace indélébile. Je pense bien à vous et à votre famille - Psychologue

Merci pour les moments d'échanges riches que nous avons partagés avec beaucoup d'affection. Vous êtes une des premières personnes que j'ai massées ici et je sais combien votre corps douloureux appréciait cela. Je vous souhaite de reposer en paix. Vous me manquerez - Soignante

Vous resterez pour moi une grande amie - Résidente

Vous laissez un grand vide dans la salle d'animation, toujours en quête de savoir, cette vivacité à 97 ans. Vous êtes une femme remarquable qui marque mon esprit. Je vous souhaite un beau voyage plein d'amour, de tendresse et de paix- Soignante

[Germaine], la chambre 23 ne sonnera plus tous les matins comme j'avais l'habitude d'entendre en regardant le bip. Vous êtes partie retrouver vos enfants. Je vous souhaite beaucoup de bonheur auprès d'eux. Vous allez me manquer et laisser un grand vide dans la résidence. Gros bisous - Aide-soignante

L'équipe soignante est très peinée de votre départ. Vous laissez un grand vide.

André, 88 ans, 28 Octobre 2014

Je ne vous ai pas dit aurevoir pensant vous retrouver. Aurevoir - IDEC

Vous êtes parti ce dimanche matin, j'étais près de vous. Je revois votre visage qui m'interrogeait, je vous souriais tout en vous rassurant. Je pensais vous revoir - Soignante

Nous regrettons votre départ précipité car nous n'avons pas eu le temps de vous dire aurevoir, ni de vous accompagner dans vos derniers moments. Nous gardons le souvenir d'un homme à la fois vif, sensible, doté d'un fort caractère qui ne laisse pas indifférent - Equipe soignante

Léon, 102 ans, 30 Mars 2015

Une page de l'histoire se tourne. Votre disparition nous laisse le souvenir d'un homme courageux et cultivé. Votre exigence n'avait d'égal que votre originalité - Equipe soignante

Je ne sais pas s'il y a un après, mais si c'est le cas, je suis certain que votre soif de connaissance vous conduira dans de palpitantes aventures. Je salue votre courage et votre dignité - Psychologue

Nous sommes le 23 Mai, j'arrive seulement maintenant à vous parler. Vous me manquez. La chambre 1 m'est toujours difficile à franchir. Je n'oublie pas notre promenade à Annecy, le restaurant et tout ce qui s'est passé durant cette journée, que de souvenirs à jamais gravés dans mon cœur. Je vous dis aurevoir. Je ne connais pas l'avenir mais qui sait peut-être qu'un jour nous nous reverrons et à nouveau vous pourrez m'apprendre un tas de choses. Je me permets de vous faire deux bisous - Soignante

Camille, 84 ans, 30 Mai 2015

Votre départ inattendu nous a laissé sans voix et laisse un grand vide. Nous gardons en mémoire votre joie de vivre, votre positivité et l'attention que vous portiez aux autres. Nous avons encore tant de choses à vous dire - Equipe soignante

Roger, 87 ans, 27 Septembre 2015

Nous vous regretterons, vous qui aviez beaucoup de vie en vous. Un homme aimé et aimant qui est parti soudainement - Equipe soignante

Garance, 90 ans, 22 Décembre 2015

Ce départ nous a tous pris au dépourvu. Nous étions habitués à vous accompagner depuis de longues années et votre présence quotidienne va nous manquer. Nous gardons le souvenir de quelqu'un de souriant, amical et agréable - Equipe soignante

Albert, 76 ans, 3 Novembre 2016

Nous gardons de bons souvenirs avec toi - noms de trois résidentes

[Albert] a choisi de vivre comme il voulait vivre. Son départ s'est fait dans un endroit qu'il a aimé, comme on imagine qu'il le souhaitait⁷³. Nous avons tous le sourire quand nous pensons à vous, un homme cultivé, bon vivant et plein d'humour - Equipe soignante

Jeanne, 105 ans, 29 Janvier 2017

J'estimais beaucoup votre gentillesse et votre discrétion. Je vous aimais beaucoup. J'avais beaucoup de respect pour vous, je vous dis adieu - Résidente

Vous avez terminé votre longue et belle vie, vous le souhaitiez. Merci de votre bon et beau sourire et de votre sérénité - Soignante

C'est avec beaucoup d'émotion que nous vous disons aurevoir car nous étions très attachés à vous. Vous nous avez donné beaucoup de courage, d'énergie et de force pour notre travail. Vous étiez comme un pilier pour nous. Vous êtes partie discrètement à l'image de cette qualité qui vous caractérisait - Equipe soignante

Marie, 94 ans, 21 Février 2017

On ne peut rien dire quand l'âge est là et que l'heure sonne, on ne peut qu'accepter. Mais pour les personnes gentilles, on espère toujours le plus tard possible - Aide-soignante

Antoine, 90 ans, 14 Novembre 2017

Votre départ est un bouleversement pour tout le monde ; nous n'étions pas prêts à vous voir partir. Nous gardons en mémoire votre humour, vos histoires et votre énergie. Votre sourire nous manque déjà - Equipe soignante.

Charlie, 3 Janvier 2018, 78 ans

Nous souhaitons vous dire notre admiration quant à la place importante et attachante que vous avez eu dans cette maison au regard de votre parcours. Nous apprécions beaucoup votre présence dans le hall et votre capacité à tisser des liens sincères avec chacun. Votre caractère bourru n'avait d'égal que votre grand cœur. Vous resterez dans notre souvenir - Equipe soignante

⁷³ Il est mort à son domicile comme il le souhaitait.

Charline, 92 ans, 7 Janvier 2018

Nous gardons un souvenir de vous comme une personne coquette, discrète, ayant une grande force de caractère. Votre sourire et votre regard malicieux vont nous manquer. Nous sommes heureux de vous avoir vu entourée de ceux que vous aimiez - Equipe soignante

Dans le *livre de mémoire*, les termes de « mort » ou de « décès » ne sont jamais utilisés : le recours au terme de « départ » est fréquent, la référence à un « voyage » également, parfois une destination est indiquée comme les étoiles, les montagnes, le ciel : « Adieu [Arthur] qui a été mon voisin quelque temps, bon voyage parmi les étoiles. Etienne est parti retrouver ses chères montagnes, bon voyage, Je suis sûre que même là-haut ...[Albert] a choisi de vivre comme il voulait vivre. Son départ s'est fait dans un endroit qu'il a aimé ». L'usage rhétorique de l'euphémisme, figure de pensée, permet d'atténuer ce que le mot « mort » aurait de brutal, de violent ; les traces écrites se font sensibles, déployant un tact qui adoucit l'écrit, empreint parfois d'une poésie qui ne dit pas son nom. En cela les auteur.es du *livre de mémoire* de la résidence l'Alpage ont une pratique d'écriture qui ne diffère pas sensiblement des usages sociaux de recours à l'euphémisme que l'on constate dans les espaces privés ou dans l'espace public. Le terme de « mort » est la plupart du temps banni des discours et des écrits.

Les évocations de traces de vies, par les formes prises, témoignent de la nature des relations de l'auteure avec la personne décédée : un ton familier, parfois solennel, peut donner à voir de la réciprocité dans les liens créés, peut s'adresser directement à la personne décédée : « Votre générosité, quelqu'un d'essentiel tant pour la résidence qu'à titre personnel en donnant un sens différent à notre parcours de vie et à nos missions. Vous me manquez. La chambre 1 m'est toujours difficile à franchir. Je me permets de vous faire deux bisous, nous étions très attachés à vous. Vous nous avez donné beaucoup de courage, d'énergie et de force pour notre travail. Vous étiez comme un pilier pour nous, la place importante et attachante que vous avez eu dans cette maison ». Les émotions exprimées décrivent de manière sensible l'expérience de l'absence d'une personne accompagnée, qui a compté, qui va manquer. L'expression parfois soutenue des affects est fréquente. Les professionnel.les écrivent leur attachement, combien la relation n'a pas été à sens unique puisque les résident.es donnent aussi quelque chose qui contribue à les aider dans leur travail d'accompagnement. Le rôle joué, et souvent ignoré, par l'aidé.e s'en trouve ainsi dévoilé. Certain.es résident.es sont publiquement présentés.es comme ayant eu une place stratégique de « pilier » pour les professionnel.les. *Le livre de mémoire* représente le temps du dévoilement sensible.

Le caractère soudain, inattendu, précipité de la mort est une dimension souvent exprimée dans les écrits : « la frustration de ne pas vous avoir dit aurevoir, votre départ brutal, votre départ précipité, votre

départ inattendu, ...soudainement..., nous a pris au dépourvu, nous n'étions pas prêts à vous voir partir ». Il y a un paradoxe à constater l'énoncé d'inattendu et de brutalité de la mort de personnes de grand âge qui sont venues en EHPAD à la toute fin de leur vie et dont les professionnel.les savent qu'ils/elles vont y mourir pour la plupart. Néanmoins le besoin d'écrire leur sentiment d'être pris au dépourvu reflète la force des pratiques d'évitement de la mort, ce qui la maintient dans l'implicite. Si un.e professionnel.le n'a pas pu d'une manière ou d'une autre « dire aurevoir », le sentiment d'inachevé, voire de frustration est exprimé et contribue, comme j'ai pu l'observer, au trouble.

Par l'accumulation de bribes de vies qui forment des traces, *le livre de mémoire* fait figure de conservatoire des vies *minuscules*⁷⁴ de l'EHPAD l'Alpage. L'écriture fixe les détails de ce qui a été vécu dans un réceptacle de souvenirs qui transmettent une diversité d'émotions : joie, tristesse, regrets, amitiés, ce faisant devient le lieu des allées et venues, du passage entre présence et absence. Il comprend les traces de ce qui a affecté individuellement et collectivement les personnes aidées comme les personnes aidantes. Par une reconnaissance des défunts, il permet d'accorder une place aux morts pour que les vivants en aient une. Vinciane Despret insiste sur un aspect méconnu de l'importance des cérémonies d'hommage :

« Comme l'a écrit la psychologue Magali Molinié, quand on parle du mort durant une cérémonie, on déploie des aspects de sa personnalité que les autres ne connaissaient pas forcément. Au fond, on densifie sa présence, son importance, pour en faire une personne plus complète, plus complexe, plus particulière. Je dirais donc que la cérémonie d'hommages permet à une personne, même si elle n'est plus là, de gagner des qualités. Ce n'est pas de l'immortalité, mais cela crée de la continuité. [...] J'ai vu des rituels laïcs très beaux. Durant l'un d'eux, chacun pouvait écrire un mot au marqueur sur le cercueil. C'est ce que j'appelle un rituel bien pensé. Ces rituels font beaucoup de choses, ils permettent également d'exprimer la conviction selon laquelle la vie qui s'est achevée valait la peine d'être vécue. Dans les rituels, on affirme au mort : tu as été là, cela a compté et cela comptera encore ». (Despret, 2020)

Le livre de mémoire contribue à densifier la présence des résident.es qui ont été de passage et à signifier que ces vies ont compté. Il n'entre pas dans la catégorie des cérémonies d'hommages. Il n'est pas un rite funéraire en tant que tel, il est un rituel spécifique à la situation-EHPAD dans laquelle les dimensions d'aurevoir, de souvenir sont présentes. Il condenserait alors les trois séquences que sont « l'adieu, le deuil et le souvenir si l'on se place du point de vue de la personne vivante » (Clavandier, 2020). Comment comprendre alors la démarche collective du *livre de mémoire* ? L'enjeu est de

⁷⁴ Cf note 42 p 85.

proposer une réponse acceptable à l'épreuve de la séparation entre vivants et morts, ce qui passe par un certain travail, l'écriture, l'exposition du livre dans l'entrée de l'établissement.

Il me semble nécessaire, à cette étape de l'analyse, de rappeler que c'est le rapport à la mort à venir dans le contexte de la relation d'aide et de soin entre lucidité et évitement qui a été tout d'abord étudié dans la première partie de la thèse. Puis mon regard s'est déplacé, ce n'est plus le rapport à la mort en tant que tel qui est alors observé, c'est le rapport aux morts dans leurs singularités, des expériences sensibles dans leurs dimensions individuelle et collective, et puis le travail de mémoire. La mort devient « socialement acceptée » lorsque l'inévitable s'impose avec le décès d'un.e résident.e. Le *livre de mémoire* assume une fonction d'interaction entre les vivants et la personne qui vient de mourir, permettant la mise en mémoire d'expériences, de traces de vie. Etymologiquement, la mémoire est le champ mental des souvenirs⁷⁵. Le *livre de mémoire* est une mémoire collective. Le concept de « mémoire collective » a été introduit par Maurice Halbwachs dans son ouvrage *Les cadres sociaux de la mémoire* (1925, 1994). Il définit un processus par lequel des personnes, parfois à leur insu, portent une mémoire trop lourde dans l'attente de lieu, de parole, de symbole pour déposer le mort. Le *livre de mémoire* représente l'instance du dépôt de la mémoire.

A un moment donné, lors de la crise institutionnelle intervenue durant l'hiver 2017-2018, le *livre de mémoire* a alors été nommé le livre des décès par la psychologue et les soignant.es. La référence à la mémoire a disparu dans la désignation commune du dispositif, ce qui laisserait entendre qu'une rupture s'est alors produite durant la crise « en train de se déployer », mettant en sommeil l'enjeu de mémoire collective.

La question initiale abordée au cours de cette thèse a été le trouble du sentiment d'appartenance à un monde commun. Au quotidien, la *régulation* institutionnelle et professionnelle de la mort passe par l'élaboration de différentes formes de mise à distance pour en éviter le *souci*, aussi longtemps qu'il est possible. Dès lors que la mort devient imminente, puis « se singularise » avec le décès d'un.e résident.e accompagnée, le travail social de mise en forme passe par le déploiement d'une expérience intime et collective, une socialisation tout à fait spécifique en contexte-EHPAD. Le malentendu, lieu silencieux de la tension de la relation d'aide et de soin se dissipe quelque peu dans les mots du *livre de mémoire* institué à la résidence l'Alpage.

Le *livre de mémoire* documente, par un pas de côté les relations d'attachement entre professionnel.les et résident.es. Il devient le « dépôt » d'une expérience collective qui s'adresse à la personne défunte, à la famille, aux proches, aux résidents et résidentes, à l'équipe professionnelle, à toute personne qui

⁷⁵ cntrl

va se pencher sur le *livre de mémoire*. Outil de socialisation de la mort, il offre une place sociale et symbolique aux morts en tant que lieu dédié. Ce rituel fabrique le tissu de la mémoire collective à partir des séparations répétées, il représente une prise sociale qui permet « une reprise collective » de l'ordinaire de la vie quotidienne.

La vie en EHPAD continue avec l'oubli des morts, « le rite organise l'oubli tout en célébrant la mémoire du défunt » (Castra, 2015). Albert Piette (2016), après la mort de son père, par une écriture auto ethnographique pour fixer ses souvenirs, décrit le double processus de résistance à l'oubli et de « l'oubli en train de se faire ». Par des « traits minuscules, de la vie à la mort, de la perception directe au souvenir, la présence prend différentes formes : présence concrète, présence mentale, présence écrite, peinte ou dessinée ». Le dispositif du *livre de mémoire* procède de ce double mouvement sensible.

De ce dispositif qui se forme à partir de bribes, naissent des « vérités décantées, [...] des vérités, qui ne sont pas obtenues à coup d'intelligence, mais qui relèvent d'un lent procès de la conscience. Ces vérités sont résultatives en procédant d'un dépôt » (Jullien, 2017, 33). Le livre de mémoire devient le lieu où se déposent des « vérités décantées » par une émergence individuelle et collective qui se nourrit des traces d'attachement.

Conclusion

Dans ce chapitre, j'ai décrit et analysé la portée du travail de composition du *livre de mémoire* entre absence et présence, entre évitement et reconnaissance de la mort, comment il s'est inscrit dans l'espace social de l'EHPAD grâce au psychologue qui joue un rôle majeur pour avoir imaginé et fait vivre ce dispositif et grâce au directeur garant du soutien institutionnel.

Ce dispositif est-il une façon de faire pour construire « la mort ordinaire », ce qui professionnellement aiderait à faire face aux épreuves de professionnalité devant les décès répétés ? La culture professionnelle dans les unités de soins palliatifs implique la dédramatisation de la mort autour de l'accompagnement des mourants. En EHPAD, nous avons vu que la professionnalité se déploie en régime d'évitement de la mort. La valorisation de la relation d'aide et de soin s'élabore explicitement par le fait de « retarder la perte d'autonomie ». Nous avons constaté que, ce faisant, la relation se déploie dans un contexte liminal régi par des normes spécifiques comparé à la « vie ordinaire » hors EHPAD. Le traitement de la vieillesse « dépendante » passe par une séparation d'avec l'ordinaire, une mise à la marge en un lieu dédié d'aide et de soin jusqu'à la mort. D'ailleurs l'épidémie de coronavirus durant la période 2020-2021 a été un révélateur, de manière répétée, de cette configuration située d'un régime d'exceptionnalité juridique, sociale, et morale en EHPAD.

Il y aurait par conséquent un paradoxe à se demander si ce dispositif est une façon de fabriquer « la mort ordinaire » en EHPAD. La *régulation* ne me semble pas relever d'une fabrique de la « mort ordinaire » telle qu'elle est observée en unité de soins palliatifs « par une professionnalisation de la mort et une gestion normative du mourir » (Castra, 2002). Comme cela a été décrit et analysé dans ce chapitre, elle permet de, manière « suffisamment bonne », de s'ajuster au cours (inévitables) des choses. Le psychologue, avec la création de ce dispositif contribue à la problématisation d'un rapport à la mort qui s'institue. Cette problématisation a une valeur performative, elle produit un espace-temps porteur de sens conjuguant au temps présent l'expérience sensible de/dans la relation d'accompagnement. Le *livre de mémoire* composé de traces de vie présente aussi une dimension conservatoire des attachements, un patrimoine commun.

Dans les rituels, écrit Vinciane Despret « on affirme au mort : tu as été là, cela a compté et cela comptera encore ». En EHPAD, le statut de défunt devient un opérateur de sens pour les professionnels pris.es par le souci des ruptures de liens de façon répétée. Le dispositif du *livre de mémoire* devient alors comme le lieu de l'ajustement entre évitement et reconnaissance, par le fait de

mettre au travail la tension d'une relation d'aide sous emprise de la mort. Il est une manière de composer avec la mort, une façon de faire inachevée et vulnérable. C'est une réponse située, une forme de socialisation spécifique à l'EHPAD.

Parvenue à la fin de ce chapitre autour du *livre de mémoire*, l'étude des traces d'attachement par la mise en œuvre d'un dispositif particulier, serait à poursuivre pour documenter la place de la ritualité funéraire en EHPAD.

Conclusion Partie 2

Dans cette deuxième partie, nous avons vu combien la relation d'aide et de soin se déploie aux confins de la vie et de la mort dans un entre-deux tout à fait spécifique au contexte-EHPAD. L'embarras et l'évitement se reconfigurent en un chemin d'émotions où apparaît un commun fragile, nourri par les personnes aidées et les personnes aidantes qui recherchent des prises sensibles. La *régulation* par l'implicite permet de s'ajuster au cours des choses sans que la mort en tant que telle n'apparaisse comme le régime ordinaire de l'action. Lorsque la mort se fait imminente, nous avons vu que l'endurance émotionnelle était un enjeu de l'équipement tant des professionnel.les affecté.es que des résident.es lucides par rapport à leur chemin de vie et de mort.

Nous avons observé que des mouvements de l'attachement au temps de la mort émergent quand « oser » l'émotion nourrit la relation et le lien à l'autre jusqu'à la mise en forme d'une réciprocité entre aidant.e et aidé.e. Lorsque l'inévitable s'impose, avec un décès, *le livre de mémoire* assume une fonction d'interaction symbolique entre les vivants et la personne qui vient de mourir. En tant que rituel institué, il représente une forme de socialisation de la mort. Ce dispositif a une portée institutionnelle, éthique et pratique structurante pour l'EHPAD. Il contribue à une reconfiguration sensible des expériences de l'ensemble des personnes concernées.

Avec Vinciane Despret, je considère alors l'émotion, « comme ce qui fait connaître », dans une pluralité de mouvements de l'attachement à la vie qui peut faire advenir de la réciprocité entre personnes aidé.es et personnes aidant.es. L'accompagnement en EHPAD s'inscrit progressivement en tant que parcours dilemmatique, entre savoirs et croyances qui nourrissent les épreuves temporelles traversées jusqu'à éprouver le trouble du faire dans une rencontre radicale avec les limites du prendre soin. L'éthique du *care* confrontée à la tension *chronos-kairos* est confrontée à une forme d'inachèvement (Molinier 2013).

Partie 3 Dilemmes pratiques et dilemmes éthiques

Introduction

Reconnaître la singularité derrière le rôle tenu par une personne résidente constitue une mise en tension qui est travaillée ; une telle démarche est prise par les contradictions auxquelles sont soumis les lieux d'hébergement de personnes âgées « dépendantes » qui sont aussi des lieux de privation de liberté du fait de la contrainte ordinaire : ne pas manger à son rythme, ne pas se lever selon son rythme, ne pas pouvoir rester en pyjama toute la matinée ou toute la journée, ne pas pouvoir manger des bons plats, ne pas pouvoir boire des bons vins et parfois plus que de raison, ne pas pouvoir faire la fête avec ses proches, ne pas pouvoir déroger aux règles collectives l'espace d'une soirée ou d'un weekend ; toutes ces choses savoureuses de la vie quotidienne qui font le sel de la vie, ces personnes en sont privées. En EHPAD il faut suivre le planning professionnel prévu tout en respectant les règles de présentation de soi sur lesquelles veille l'équipe soignante. Alors que l'improvisation et le désir de chaque personne sont bannis, les imprévus perturbent continuellement le cadre d'organisation. A l'enfermement dans des règles de vie collective qui « empêchent », vient s'ajouter, comme nous l'avons vu, l'imposition de choses à faire qui « obligent » à accomplir tel ou tel acte à tel moment, de telle manière. Les résident.es sont pris.es dans l'étau de la contrainte ordinaire, dans un enchevêtrement d'actions à accomplir pour tenir le rôle du « résident » ou de la « résidente » dans un contexte d'évitement institutionnel et professionnel de la mort à venir.

Alors quand survient l'épidémie de coronavirus au début de l'année 2020, à la contrainte ordinaire exercée sur les personnes vient s'ajouter un dispositif spécifique de protection qui se déploie en tant « qu'institution totale » avec ses mécanismes d'enfermement qui blessent les liens d'attachement. L'institution de logiques fonctionnelles vient prendre le pas sur une reconnaissance de la souffrance sociale, un respect des droits civils et politiques. Les professionnel.les sont soumis.es à une double injonction de responsabilisation dans l'accompagnement, pour soi et pour autrui selon une conception de l'autonomisation qui rime avec activation.

Dans cette troisième partie, c'est l'exposition aux dilemmes qui sera décrite et analysée selon une pluralité de voix et de situations. Le terme de dilemme est défini comme un choix difficile entre des solutions insatisfaisantes, entre deux ou plusieurs possibilités. C'est un choix à opérer en régime de complexité où se déploient les incertitudes, les contradictions, les indéterminations selon un processus où l'embarras se fait jour en contexte situé. Ainsi la question du choix s'inscrit dans des situations

singulières comprenant une pluralité de facteurs enchevêtrés. Au bout du compte, il y a une décision qui sera à prendre entre des directions opposées. La complexité de l'épreuve dilemmatique vient aussi de la temporalité dans laquelle elle s'inscrit : en situation d'urgence la décision doit être prise dans l'instant, dans d'autres contextes, la décision peut prendre appui sur une délibération collective en équipe professionnelle.

Le concept de dilemme me permet de rendre compte des épreuves dans les situations d'accompagnement saisies selon une double polarité : l'évitement et la recherche de prises. D'une part, les épreuves de la relation d'aide et de soin en contexte de mort à venir se structurent autour des pratiques d'évitement. En EHPAD, les dilemmes se travaillent dans le cadre de dispositifs de reprise de l'expérience pour soutenir émotionnellement et professionnellement les soignant.es, pour discuter collectivement de ce qui est acceptable et inacceptable, ce qui participe d'un processus d'analyses des situations rencontrées qui forment une expérience, « un savoir expérientiel collectif » (Vidal-Naquet, 2012). « L'expérience professionnelle n'est pas un état, un produit achevé ou encore une "bonne pratique" à réitérer. Elle se définit moins par ce que les professionnels savent faire que par leur façon originale de changer leurs façons de faire face au réel en se mesurant les uns aux autres » (Clot, 2007, cité par Ravon, 2016). D'autre part, les épreuves de la réception de l'accompagnement, entre l'enjeu de protection et l'enjeu d'autonomie, donnent lieu à des stratégies, tactiques et ruses déployées par les résidents et résidentes pour faire face à l'institutionnalisation et trouver des prises de vie et de mort lorsque aucune solution ne paraît suffisamment bonne. Ce faisant je m'intéresse tout autant aux épreuves des aidant.es et des aidé.es ainsi qu'à la réception de l'aide par les personnes concernées. En ce sens je fais un pas de côté par rapport aux travaux portant sur les épreuves politico-éthiques de professionnalité (Ravon, 2010 ; Ravon & Vidal-Naquet, 2014 ; Hennion & Vidal-Naquet, 2012).

Dans le chapitre 8, ce sont les voix des professionnel.les qui vont exprimer les troubles dilemmatiques dans trois espaces d'expression et de soutien. Je vais étudier, les épreuves de l'accompagnement de la fin de la vie au regard de la forte porosité d'actions possibles entre acceptabilité et inacceptabilité et in fine le travail de réflexivité collective.

Dans le chapitre 9, ce sont les personnes concernées qui vont décrire le travail de réception de l'accompagnement dans ses dimensions d'expression d'une liberté-autonomie à travers la prise de risques et le recours à des tactiques.

Dans le chapitre 10 sera exploré l'expérience des personnes aidées et des aidantes durant la crise sanitaire de 2020-2021, comment la relation d'aide et de soin s'est trouvée vulnérabilisée ; l'analyse des pratiques d'évitement et de la recherche de prises ultimes sera prolongée par l'auto ethnographie réalisée à la résidence Les Vignes.

Chapitre 8 Tenir collectivement : des dispositifs de soutien professionnel

Introduction

« C'est vrai que ce travail sur le décès, ... sur la mort, l'accepter... que ça fait partie de la vie, c'est plus du tout pareil... Mais on a une culture qui a un peu de difficulté... c'est vrai. On fait faire des formations au personnel sur l'accompagnement en fin de vie, communiquer avec les personnes ... Mais y'a beaucoup de résistance dans la pratique, c'est pas notre culture, il faut vraiment l'intégrer. Et puis il y a le besoin de protection pour le professionnel, quand c'est la personne qui va parler à la personne, là y'a du boulot encore, des difficultés » (Entretien directeur, 21/11/2016).

Pierre, directeur évoque la question anthropologique du rapport à la mort au sein d'une équipe professionnelle qui a « *besoin de protection* », qui éprouve des difficultés pour s'exprimer à ce sujet. L'exposition répétée à la fin de la vie et à la mort est une singularité de l'accompagnement en EHPAD. Alice, IDEC, m'explique que presque toute l'équipe a fait un stage de formation « *Accompagnement au mourant* ». Pour Alice, le problème, c'est que « *c'est trop scolaire, et ça sollicite pas le vécu de la personne* », alors elle se pose la question de savoir : « *si on travaille pas sur notre perception de la mort, comment on peut avancer ?* ». Elle me précise que la demande du personnel « *c'est premièrement, deuxièmement, troisièmement* » pour savoir exactement ce qui est à faire en situation. Le paradoxe est que beaucoup se plaignent du trop grand nombre de réunions, qui sont pourtant appréciées ; cette situation paradoxale met en évidence la tension autour des cadres institués d'expression, d'échanges d'informations et de réflexion sous l'horizon de la mort à venir.

A la résidence l'Alpage, comme je l'ai décrit dans les chapitres précédents, les épreuves de la relation d'aide et de soin, créatrices d'attachement sont multiples, oscillant entre l'acceptable et l'inacceptable. Les professionnels vivent concrètement l'incertitude, sont confrontés à des actions paradoxales, parfois contradictoires, font face à des relations complexes, ce qui peut les déstabiliser. A partir de leurs pratiques, exposés à des relations de non coopération, les enjeux s'articulent autour d'une capacité à formuler les difficultés traversées, à parvenir à penser les situations problématiques, à resituer leurs actions intellectuellement et émotionnellement. Entre usure professionnelle et épreuves de professionnalité (Ravon, 2009), la question qui est abordée dans ce chapitre est de savoir comment les épreuves ordinaires de l'accompagnement à la fin de la vie et de la confrontation à la mort sont soutenues, comment se déploient les dispositifs de soutien dans un contexte en tension, à

quelles conditions les réflexions et analyses peuvent-elles émerger à partir de processus collectifs vulnérables.

Alors que la demande d'analyse de la pratique est devenue exponentielle depuis les années 2000 (Ravon, 2007) dans le secteur social, dans les maisons de retraite et les EHPAD, la mise en place de ce type de dispositif s'est généralisée une dizaine d'années plus tard. A la résidence l'Alpage nous verrons que, dans un premier temps, le cadre d'analyse de la pratique⁷⁶ institué a été rapidement déserté, ce qui a conduit la direction à suspendre ce dispositif pour le remplacer par une autre proposition qui leur semblait assez proche et recueillait l'assentiment d'une partie de l'équipe professionnelle - la *communication non violente* -, telle est la situation pendant l'enquête ethnographique entre 2016 et 2018.

Je vais rendre compte des trois dispositifs de soutien aux professionnel.les qui se sont mis en place progressivement. Ce sont des lieux où les émotions sont au travail (Hochschild, 2003) en lien avec les problématiques de *care* (Paperman 2011), des lieux où sont déposés les problèmes, se confrontent des visions du prendre soin et se mettent en commun les doutes et les émotions associées.

Voici comment Christine, animatrice, décrit ces espaces : « *On discute des problèmes dans les temps de relève, tous les noms de résidents sont passés en revue pour être sûr de ne rien oublier et après on peut partir en discussion, le mardi on approfondit [réunion clinique], il y a aussi l'analyse de la pratique avec [Adeline] avec la communication non violente. L'analyse de la pratique c'est un moment où on peut se décharger sur tout et n'importe quoi, se décharger sur la direction, les résidents, sur soi-même, après il y a aussi des médecins qui viennent faire des réunions de formation en soins palliatifs et on peut discuter aussi. [L'analyse de la pratique] c'est pas un temps obligatoire, des fois il y a deux personnes* » (Entretien animatrice, 25/02/2017).

Une présentation synthétique est nécessaire pour préciser que la réunion de transmission/relève sous la houlette d'une infirmière est quotidienne, la réunion clinique animée par le psychologue est hebdomadaire ; la *communication non violente* (CNV) animée par une professionnelle extérieure formée à cette approche méthodologique a lieu environ tous les deux mois. Les transmissions/relèves sont instituées comme lieu d'échanges d'informations depuis l'ouverture de l'EHPAD en 2004, le principe de la réunion clinique a été proposé par le psychologue à partir de 2011, puis quelques années plus tard ce sont le directeur et l'IDEC qui ont proposé la *communication non violente*, suite à la réception négative de l'analyse de la pratique animée par un psychologue.

⁷⁶ Un groupe d'analyse de la pratique animé par un ou une psychologue, extérieur.e à l'établissement.

Ces dispositifs ont un objectif institutionnel de soutien aux professionnels autour des situations problématiques rencontrées, en tant qu'espaces de retour sur l'action. Ils sont compris comme des lieux de « dépôt » des difficultés traversées, et comme des lieux d'analyse de certaines situations. « Indissociablement, ce sont des moments de restauration des identités professionnelles mises à mal par l'usure du quotidien » (Henri-Menassé, cité par Ravon, 2016).

Une première section s'intéresse aux transmissions/relèves quotidiennes, saisies en tant que lieu pour déposer les tensions pratiques, psychiques, éthiques ; en effet c'est un espace de déploiement des problèmes, des émotions, des tensions au sein de l'équipe. Une deuxième section va décrire la place prise peu à peu par la réunion clinique, portée par les psychologues, en montrant la vulnérabilité du dispositif en contexte de crise. Une troisième section cherchera à analyser la place prise par la *communication non violente (CNV)* à la résidence l'Alpage.

1. « Déposer » les épreuves pratiques, éthiques : l'ordinaire des « transmissions-relèves »

J'ai choisi de m'intéresser dans la première section de ce chapitre aux transmissions/relèves, que j'ai suivies à chacune de mes venues à la résidence, observant qu'elles ressortent du registre de l'interconnaissance, de la confrontation des regards, de la fabrication d'expériences dans l'incertitude et qu'elles participent de la soutenabilité de l'activité d'accompagnement. Je reprends ici le terme de dépôt/déposer, issu de l'analyse des espaces de « reprise de l'action qualifiée d'espaces de « dépôt » et de « recyclage » des affects » (Fustier in Ravon, 2016). L'activité de dépôt embrasse une diversité d'aspects comme se débarrasser de ce qui encombre ou embarrasse, se vider de l'inconfort, partager des doutes et des hésitations, transmettre la difficulté au collectif, ce qui met en évidence la pluralité et la densité de ce terme. Elle se déploie entre ce que René Roussillon nomme « le débarras et l'interstice » (Roussillon, 1987).

Cette réunion se tient à 14h tous les jours durant le temps dédié institutionnellement à la sieste des résidents pour une durée de 30 mn environ. Elle représente le lieu de rencontre entre l'équipe du matin et l'équipe de l'après-midi en présence de l'infirmière, qui consigne les informations à retenir dans le logiciel de soin, chemin faisant. Lieu de rencontre car c'est un temps régulier qui associe toute l'équipe ou presque - les personnels d'entretien n'y participent pas. C'est un lieu qui permet de

documenter les épreuves de la relation d'aide et de soin, c'est un lieu d'exposition des tensions relationnelles, c'est un lieu où s'expriment les contradictions, les impasses, les dilemmes.

« L'usure se manifeste principalement à travers les plaintes qu'ils forment au gré de leurs expériences professionnelles » (Ravon et al., 2008). Espace de résonance des plaintes, espace de réception plus que d'élaboration et de suivi des mesures et des dispositions prises comme je l'avais abordé au chapitre 5 : quand Isabelle infirmière stagiaire présente à ses collègues une situation embarrassante elle fait face au mutisme, à l'évitement de l'échange à ce sujet, ce qui éclaire le cadre quotidien des transmissions/ relèves saisi comme le réceptacle du trouble de l'acceptable.

Au fil des notes prises durant ces réunions dans mon carnet de terrain, se dessine un paysage radical de l'ordinaire des difficultés rencontrées quotidiennement dans l'accompagnement des résidents dont voici un extrait.

3 mai 2017

Antoine a fait une chute que Florent, aide-soignant, trouve « *bizarre* », il s'est « *écrasé frontalement* » après le petit déjeuner et la toilette alors qu'il était assis sur son fauteuil roulant et seul dans sa chambre, il n'a pas perdu conscience, « *maintenant ça va* ». Karine, aide-soignante, fait part de son souci car Charlie « *entraîne ses potes* » à boire du vin, il ne veut pas boire tout seul, elle se demande quoi faire pour gérer la situation ? Madame Charlet ne mange pas, elle a été autorisée à rester dans sa chambre, elle jette le plateau dans les toilettes, avant le personnel s'en doutait et là cela a été vu par Florent, du coup la question se pose de l'obliger ou pas à descendre manger en salle avec les autres ? Discussion autour d'un résident qu'on retrouve de plus en plus souvent avec du caca partout le matin ; pour une aide-soignante il faudrait mettre un pyjama complet, une autre se demande : et son confort à lui ? comment on en tient compte ? Hier sortie au col du R. « *les 7 résidents qui y sont allés se sont éclatés* ».

4 mai 2017

Monsieur Marceau réclame de plus en plus à rentrer chez lui, il souffre à cause d'une sonde qui se bloque, Mme Garin est très colère, elle a préparé sa valise pour partir, elle dit que c'est « *comme si elle était chez les nazis...à Auschwitz* » ... Monsieur Gast n'a pas le moral, il mange très peu, de moins en moins. Il est question de plusieurs résidents qui ont mis du pipi ou du caca partout dans leur chambre,

cela se produit régulièrement, il faut alors tout nettoyer, parfois plusieurs fois par jour, il y a un monsieur qui tente régulièrement de partir pour rentrer chez lui, lui qui était si calme, il hurle souvent maintenant. Charlie aujourd'hui insulte tout le monde, il est resté fumer dans l'entrée, il a craché par terre et une aide-soignante l'a engueulé, est-ce une solution de l'engueuler ? Que faire ? Il pousse toujours plus loin les limites, dépasse ce qui est déjà considéré comme des extrêmes, il est sans arrêt dans la transgression, il boit trop. Echange sur ce qui est présenté unanimement comme un problème : le non-respect des horaires de visite. Deux familles viennent fréquemment au moment du dîner [entre 18h et 19h] ; cela gêne pour la distribution des repas et des médicaments, plusieurs disent avoir l'impression « *d'être surveillé.es, sous contrôle* » et cela les dérange dans leur travail. Comment faire ?

20 mai 2017

Monsieur Licorne a beaucoup crié, interrogation sur son traitement, Monsieur Henry part à Annecy, il change d'établissement et s'en va dans un autre EHPAD à la demande de ses enfants qui veulent qu'il soit plus près d'eux. Monsieur Kale a failli arracher sa sonde qui a été rafistolée, en raison de gros problèmes la nuit, discussion pour aboutir à : « *essayer une grenouillère* ». Monsieur Simon est fatigué, il a une fibrose pulmonaire, il est essoufflé, stressé, il a besoin de parler, il répète « *j'ai vu 60 personnes mourir en 6 ans ici* ».

Mme Elise Barrat est très contrariée car elle s'est crue délaissée, elle n'avait pas sa sonnette à côté d'elle et personne n'est venu chercher son plateau, alors « *aujourd'hui rien n'est possible* ». Mme Salles : la question se pose de savoir de quelle manière s'en occuper, sa petite fille demande à ce qu'on la mette sur un fauteuil toute la journée mais elle est très fatiguée ; et tous les changements de position l'épuisent : que faut-il faire entre la demande de la famille et la perception des professionnel.les du grand épuisement de cette dame ?

Monsieur Laforêt a fait une chute, il a un cocard à l'œil gauche, il est très fatigué. Mme Pilat refuse de manger et les professionnels ne savent pas comment faire avec elle, c'est une personne assez jeune, son bras droit est plâtré, la faire manger ? « *Ce n'est pas lui rendre service* » dit une aide-soignante. Monsieur Gast est très fatigué, stressé « *dommage qu'il n'y ait pas de psychologue* » car il « *a besoin de parler* ». Mme Barrat est déprimée.

15 juin 2017

Situation de Madame Claret : à propos de son désir incessant de partir de la résidence, elle veut revenir dans sa maison, elle se croit à l'hôtel en fait, et elle exprime une forte réticence par rapport au groupe. Que faire ? Son fils pense que tout va bien pour elle. « *pas vraiment de solution sauf à l'enfermer dans sa chambre ?* » dit une aide-soignante. La parole tourne un moment sans arriver à définir une position sur ce qu'il convient de faire. Prêter attention à elle, oui mais cela a des limites. Il est proposé de glisser dans son sac à mains à son insu une fiche avec les coordonnées de l'EHPAD l'Alpage ; une aide-soignante propose d'informer les habitants de la commune que Madame Claret déambule, une autre propose un bracelet électronique... hurlements de ses collègues... L'une lui dit « *ah oui ce serait comme pour mon chien qui a un collier* ». Le problème, c'est côté famille, il s'agit de la maman du pharmacien du village qui a une « *vision édulcorée* » de la situation, il veut voir les choses en positif, du coup il a tendance à rejeter la responsabilité pour quoi que ce soit sur l'établissement. Camisole chimique ? nouveaux hurlements... L'infirmière fait remarquer que l'IDEC avait dit à son fils qu'ici ce n'est pas un établissement fermé ; or il avait insisté pour que sa maman soit placée dans cette structure « *en toute connaissance* ». Que faire ? Il est retenu de tester la solution de la fiche avec les coordonnées glissée dans son sac à mains dont elle ne se sépare jamais.

Situation de Madame Sel : « *je me sens partir* » dit-elle à une infirmière, elle mange très peu depuis quelque temps, elle a perdu Monsieur Robert, un résident qui venait souvent la voir, ... « *elle a perdu son amour* » dit Christine (animatrice) ; à son décès elle n'a rien manifesté mais pendant un temps elle refusait de se lever et de manger puis elle a repris un peu.

19 juin 2017

Yvette a enfermé Mme Tell sur le balcon. Avant Yvette était dans un autre établissement, confinée, elle a progressé depuis quelques semaines, elle a besoin de temps. La question de « prendre le temps » est abordée, « *ça nous interroge, ça nous ébranle* » dit Amélie, art thérapeute, comment y répondre. Charlie a très mal à l'oreille droite ... « *c'est pas beau* » ... elle a été coupée à cause de l'infection et il porte en permanence un pansement... Il ne veut pas qu'on le soigne. Faut-il le forcer à se soigner ? Il souffre terriblement.

Mme But est en plein délire, l'infirmière ne sait pas quoi faire, elle ne veut pas écouter, il faudrait appeler sa fille, elle se croit chez elle, elle est épuisée, elle a été forcée de s'allonger mais elle n'arrive pas à dormir... « *elle est très opposante* ». Mme Colin est tombée durant la nuit.

Charles a fait une fausse route durant le déjeuner, il a été sauvé par Frédéric aide-soignant qui est intervenu immédiatement, il est traumatisé, les trois autres personnes à sa table aussi. Une discussion s'engage pour savoir s'il convient de le laisser manger de la viande normalement désormais ; des désaccords sont exprimés entre contenir le risque d'une nouvelle fausse route ou le laisser profiter du plaisir de manger, dilemme... ; Charles est célibataire, sans famille, pas d'entourage connu ; « *s'il y avait une famille, on pourrait en discuter avec elle* » Embarras autour de la question de savoir qu'est-ce qui est juste pour ce résident ? « *Parfois on pense plus à nous* » dit Karine aide-soignante. Dans quelques jours la question sera abordée avec Charles. Amélie art thérapeute raconte qu'au PASA, alors que c'était le jour de son anniversaire, et qu'il lui était souhaité, Charles a exprimé son besoin de tendresse.

21 juin 2017

Il est fait référence à mots couverts à la transmission d'hier à laquelle l'infirmière coordinatrice participait pour donner des informations sur l'avenir de l'EHPAD... atmosphère tendue. « *Des rumeurs se propagent souvent* » dit Elise infirmière et « *pas qu'à l'EHPAD, c'est souvent dans la vallée* ». Entre incrédulité et inquiétude, les visages se ferment. Un résident atteint d'un cancer généralisé est mort il y a trois jours « *dans des conditions qui paraissent problématiques* » indique Elise infirmière ; cela jette un grand trouble dans l'équipe. L'infirmière se demande s'il est bon de donner de telles informations au personnel, surtout concernant la plainte qui a été déposée. Yvette hier au PASA « *est partie en vrille* » elle n'aime pas être en groupe, elle a tout refusé. Une aide-soignante affirme qu'une résidente a arrêté son traitement : « *Elle m'a confié verser son médoc dans la soupe et ne pas la boire* ».

A partir des notes du carnet de terrain mai-juin 2017

La réunion de transmission/relève permet une revue de l'ensemble des résident.es. C'est la soignante référente ou le soignant référent qui donne le tempo soit en indiquant qu'il n'y a rien de particulier à signaler, soit en exposant brièvement un problème, une préoccupation. C'est un espace de formulation hybride où coexistent l'énoncé d'éléments factuels, de problèmes, de doutes ; la parole est rapide, l'expression entre pairs apparaît soutenante en tant que possibilité de déposer ce qui fait souci, ce qui fait émerger de la gêne. Des idées, propositions jaillissent parfois au fil des interactions, elles ressemblent plus à des hypothèses qui peuvent s'affronter au plan éthique.

C'est un lieu de recherche de repères pour agir au quotidien. Les personnels dans leurs valeurs, dans leurs parcours de formation et parcours professionnels confrontent leurs visions à partir des problèmes expérimentiels apportés. Ce qui est remarquable au fil des réunions, c'est d'observer la quantité et la densité des problématiques rencontrées, tel un flux ininterrompu jour après jour, évoquées sur un rythme rapide. De ma participation régulière aux transmissions/relèves se forme, chemin faisant, une attention à la fréquence et à l'intensité des difficultés auxquelles est confrontée l'équipe, des difficultés qui relèvent indissociablement du registre pratique et éthique et à propos desquelles, parfois, des pistes de solutions sont évoquées. Très peu de décisions en ressortent, ce qu'analysait Isabelle infirmière stagiaire comme une insécurisation de l'accompagnement en raison d'une indécision, « *c'est toujours un redémarrage* », et par conséquent sans pouvoir prendre appui sur des consensus établis, des manières de faire actées : « *la seule constante ici, ce sont les résidents* » m'avait-elle dit.

Dans ces extraits des transmissions/relèves, je constate une co-émergence entre l'énoncé d'un problème et le questionnement, en une formulation entremêlée :

la question de l'alcool avec Charlie qui sollicite d'autres résidents pour ne pas boire tout seul ; le refus de manger de Madame Charlet qui jette la nourriture dans les toilettes avec la question de la forcer à manger au « réfectoire » pour la surveiller ; le résident qui met du caca partout dans sa chambre avec la question d'une solution qui permette un maintien de son confort ; les familles qui viennent pendant le dîner ce qui génère des tensions ; la confrontation entre la demande d'une famille et la perception de l'équipe pour ce qui serait le mieux adapté pour une dame « *épuisée* » ; la question du refus de soin de Charlie et de sa souffrance ; la question de la fausse route de Charles et du type de nourriture à adopter dorénavant pour des raisons de sécurité ; la nature des informations à partager entre la direction et le personnel.

Les problèmes apportés dans la réunion ont beaucoup à voir avec le trouble de « la contrainte ordinaire » et avec l'épreuve d'une recherche délicate du bien-être des résident.es. La problématique de l'adaptation incessante des pratiques aux conditions changeantes de l'accompagnement prend une place centrale avec l'enjeu d'une capacité collective de transformation d'une action incertaine. La réalité de l'accompagnement sous double contrainte se confirme : d'une part une contrainte spécifique aux EHPAD avec le risque de la mort à venir qui fait vivre aux professionnel.les des expériences sensibles répétées, d'autre part les résident.es confronté.es à la « contrainte ordinaire », « à bas bruit » (Vidal Naquet, 2013) du fait des règles de la vie collective et de l'arbitrage incessant entre protection, autonomie et bien être.

Prenant appui sur les observations dans l'en cours de ces réunions, j'observe que de rares moments apparaissent dédiés aux délibérations dans cette instance au sein de laquelle se manifeste plutôt un dépôt individuel et/ou collectif du trouble dans ses registres pratique et éthique. Ce lieu entre pair.es, à la différence de la réunion clinique encadrée par l'expertise du psychologue, offre un espace pour exprimer des doutes sur ce qu'il conviendrait de faire et parfois des désaccords avec les choix opérés par la direction ; ainsi la situation exceptionnelle accordée à Charlie concernant la prise d'alcool fait l'objet de doutes répétés quant à son bienfondé et à ses conséquences.

S'agissant de Madame Claret, la maman du pharmacien, qui déambule dans le village régulièrement, une solution va être testée, un consensus s'est établi autour de l'enjeu de l'aide au retour à la résidence par le truchement d'un papier glissé à son insu dans son sac à mains ; cela permet de concilier un geste pratique de *ruse* (Vidal-Naquet, 2014) consistant à introduire les coordonnées de l'EHPAD l'Alpage sur elle, et un geste éthique consistant à garantir sa liberté d'aller et venir, sans recours à la contrainte. Peut-être Madame Claret, en tant que maman d'un notable local a-t-elle un statut particulier qui autorise une solution rapidement aménagée, sa situation étant sous le contrôle d'une famille influente et peu lucide dans le contexte d'une résidence « ouverte » et prompte à mettre en cause la responsabilité juridique de l'établissement ? Lorsque j'ai parlé avec Madame Claret, une petite dame octogénaire, alerte, qui adore marcher, elle ne semblait pas savoir du tout où elle se trouvait. Toujours souriante, ne se séparant jamais de son sac à mains en cuir, elle avait l'air toujours pressée, attendant une visite, ou sur le point de sortir pour aller faire une course au village. Atteinte de la maladie d'Alzheimer, elle m'a dit une fois résider pour le moment à l'hôtel, attendant qu'on vienne la chercher.

L'apparition de problèmes requiert des réponses adaptées qui pourront être révisées selon les nécessités, ce qui peut entraîner une discontinuité des pratiques selon la nature des problématiques, qui se transforment, nécessitant de nouvelles solutions. Ainsi, le dispositif exceptionnel de gestion de l'alcoolisation de Charlie géré par le directeur et l'IDEC pourrait se voir réexaminer à l'aune d'une évolution où Charlie entraîne d'autres résidents à boire du vin, transformant la question qui n'est plus seulement la gestion d'un comportement individuel en la gestion d'une situation collective. Alors que ce dispositif, comme nous l'avons décrit et analysé au chapitre 1, représente pour l'IDEC, un acte de soin dans le cadre de la gestion individuelle de son alcoolisation permettant une régulation émotionnelle, il pourrait devenir une transgression des règles, non écrites, de la vie collective dès lors qu'il invite d'autres résidents à boire avec lui. Ce faisant, l'objectif de régulation émotionnelle se traduit à un moment donné par une action qui a des effets contradictoires au regard de l'objectif de protection d'autres résidents et qui oblige à repenser la question de la régulation dans ce contexte transformé.

Les membres de l'équipe soignante déposent les termes d'une problématique complexe à resituer, mettant en jeu des paradoxes autour d'un nouveau cheminement dans les dilemmes.

S'agissant de l'équipe de nuit composée d'une aide-soignante Mireille et d'un agent social Aline, quelques minutes avant son départ à 20h, l'infirmière donne ses consignes de suivi à Mireille aide-soignante. Ce soir-là, il y a un Monsieur qui a besoin d'un traitement antidouleur et de réhydratation, il est sous morphine. Madame Barrat est « *très fatiguée et très angoissée car elle est aveugle, elle est à fleur de peau, très insécurisée* ». Mireille me dit en souriant : « *les cachets pour la nuit c'est sacré* » mais souvent quand un résident réclame un cachet, elle donne un placebo, en fait « *ils ont besoin de parler, ils ont besoin de présence* ». Les soins requis sont donnés dans la nuit vers 2h ; entre 21h et 2h Aline assure le ménage du rez-de-chaussée y compris les bureaux de l'administration. Le binôme de nuit se plaint régulièrement de ne pas être assez en lien avec les équipes du matin et de l'après-midi. Ces plaintes traduisent le besoin de déposer les problématiques de la nuit, leurs questionnements et doutes qui n'ont pas à ce jour de lieu de dépôt dans un collectif ; pour elles les messages écrits dans le logiciel de soins ne sauraient suffire à répondre à la nécessité d'expression et de formulation de leurs expériences nocturnes.

A l'appui des échanges avec le personnel de nuit et de deux temps d'observation en soirée, il me semble qu'une enquête portant sur les pratiques d'accompagnement durant la nuit, serait intéressante pour observer les événements, les interactions et les pratiques, et ce qui se joue dans ce contexte. Ce pourrait être une piste d'approfondissement de l'accompagnement de la fin de la vie et de la mort en EHPAD.

2 Les épreuves du travail, le travail des épreuves

2.1 Mise en place de la réunion clinique

Une construction patiente

En tant que psychologue, Alain m'explique qu'il se réfère à la théorie psychanalytique et en particulier aux travaux de René Roussillon⁷⁷. Il fait le récit de la mise en place de la réunion clinique qui représente la création d'un espace d'expression et de mise au travail des tensions :

« Je suis là tous les mardis et un samedi sur 2, les mardis c'est quelque chose qu'on a construit patiemment depuis plusieurs années, au début, on voulait faire une réunion clinique comme il peut en

⁷⁷ René Roussillon, psychanalyste, psychologue, professeur émérite de psychologie à l'Université Lumière Lyon 2, membre de la Société psychanalytique de Paris.

exister dans d'autres établissements. Mais c'est compliqué à mettre en place avec une équipe d'infirmiers et d'aides-soignants qui tournent, avec la relève, donc ce qu'on a construit c'est une relève un peu renforcée... je sais pas comment expliquer... Dans les relèves, ce que j'avais remarqué, c'était soit c'est des relèves ultra ciblées opérationnelles et opératoires... Paf... y'a pas d'émotions, y'a rien, et puis on va parler que du patient qui a posé souci, donc en 10 mn c'est fait, sauf que je voyais moi les mardi, chaque patient chacun son tour, tiens elle m'a dit ceci, elle m'a dit cela, techniquement parlant on n'est pas dans le somatique sur des pansements etc... mais les soignants ils ont besoin de parler de leur relation avec le patient, de dire : je l'ai senti vraiment triste en ce moment ... on est purement dans la clinique... il faut un temps pendant lequel les soignants se posent et parlent de leur relation au résident, de comment ils sentent le résident, de comment ils se sentent au contact du résident.

En 2010, les réunions cliniques, ça marchait pas, quand je dis qu'on a construit cet outil petit à petit, et d'année en année, on l'affine, avec toujours des petites fluctuations, je pense qu'il faut qu'on ait des marges de souplesse. Donc au départ, les transmissions étaient de 14h à 14h30, et la réunion clinique de 14h30 à 15h. Aujourd'hui les patients s'aperçoivent qu'on déborde souvent, on ne finit pas à 15h mais à 15h15 parce que la machine est souvent longue à amorcer, mais une fois que c'est amorcé, les gens ont pas envie de partir, ils ont envie de parler des résidents, d'eux. C'est pas du tout un groupe de parole ou de l'analyse de la pratique. La réunion clinique est centrée sur le patient. Du coup ce qu'on a essayé de faire, c'est du temps clinique, clinique au sens étymologique du terme, on se penche sur... à la manière d'une maman qui se penche sur son enfant. Pendant $\frac{3}{4}$ d'heures on se penche psychologiquement sur un patient, et je pense que pour le patient ça fait du bien indirectement, ça fait du bien aux soignants, ça fait du bien à tout le monde. Et l'intérêt c'est dans l'institution de prendre le temps de parler de chaque patient, de chaque résident, même s'il ne fait jamais parler de lui, c'est d'autant plus important. Et du coup quand on a un patient qui décède, comme c'est un temps de réflexion à propos du patient, du coup on prend ce temps pour parler du patient qui est décédé » (Entretien psychologue, 15/11/2016).

Alain observe que la réunion clinique a pris du temps pour s'installer dans le paysage professionnel ; il constate que la réunion de transmission/relève, seul espace existant alors, qu'il a perçu comme brève, technique, ne laisse pas assez de place à l'expression des émotions, aux échanges au sujet des résident.es. C'est donc dans ce contexte que se déploie sa proposition de réunion clinique. Jean-Marc Talpin analyse l'arrivée d'un psychologue et le travail de réflexion sur la clinique autour des résident.es comme un phénomène de résistance d'une équipe, faisant « l'objet à la fois de fortes attentes mais aussi d'inquiétudes » : « crainte de la remise en question, enjeux personnels, question de la confiance dans l'équipe » (Talpin, 2016).

Ce cadre de travail s'est construit dans la durée, il est constamment en chantier, le portage par le psychologue est déterminant, ce qui souligne la fragilité du processus collectif institué, j'y reviendrai dans la section suivante. Toujours est-il que l'ouverture d'un cadre de travail pour appréhender les situations problématiques/dilemmatiques qui ne manquent pas de se produire, est perçue positivement, comme une aide. J'ai observé que les interactions avec le psychologue comptent pour les professionnel.les : « *ça fait du bien* » remarque Alain. Cette observation dénote une approche modeste des enjeux de la réunion clinique, un outil pour accompagner les aidant.es et les résident.es, pour nourrir le collectif par une prise de distance collective sur les expériences. Florent aide-soignant, apprécie la réunion clinique en tant que lieu de confrontation de regards différents au sein de l'équipe : « *C'est-à-dire en acceptant plusieurs regards sur une situation car on n'a jamais la bonne, un point de vue ça veut rien dire, on ne sait jamais tout de la personne d'où l'intérêt de travailler en équipe pluridisciplinaire* ».

Tous/tes les intervenant.es concerné.es par l'accompagnement peuvent théoriquement participer aux réunions cliniques ; en pratique c'est assez difficile en raison des contraintes d'agenda pour les un.es ou les autres, les réunions ayant lieu le mardi. L'art thérapeute et la psychomotricienne travaillent sur des demi-journées les lundis et les jeudis. Les deux soignantes de nuit ne peuvent jamais participer à ces séances. En EHPAD, les contraintes de temporalité pèsent sur l'agenda, en pratique les « intermittentes » et l'équipe de nuit ne peuvent pas être associées au travail clinique du mardi, ce qui est une limite qui est bien identifiée et sans solution.

L'animatrice apprécie ce cadre de travail collectif autour des résident.es, elle m'explique « *s'arranger* » pour être en capacité d'y prendre part, son emploi du temps et son positionnement interne le lui permet. Lorsque Florent parle du travail en équipe pluridisciplinaire, il formule plus une perspective, un souhait en ressentant le besoin. A l'instar de Florent, d'autres membres de l'équipe ont témoigné de ces difficultés pour organiser un espace de travail avec les médecins, les kinésithérapeutes qui semblent réticents, les médecins généralistes ne souhaitent pas s'engager dans une dimension plus coopérative et en pluridisciplinarité.

Pour les infirmier.es, les aides soignant.es, les agents sociaux, la réunion clinique représente un cadre de réflexion qui leur permet de ne pas rester sous l'emprise des problèmes de fonctionnement ou d'organisation, et d'aborder des aspects qui ne peuvent pas l'être dans la réunion de transmission/relève. Le contexte institutionnel et organisationnel appuie ce dispositif, intégré dans une temporalité propre à l'établissement avec la sécurité nécessaire à l'expression et à la mise en travail des difficultés rencontrées, ce qui me semble être une manière de prendre soin de l'équipe.

Dans un contexte de forte intensité relationnelle, les émotions de colère et de douleur dans les situations de violence ainsi que l'énergie consacrée à lutter contre le sentiment de dégradation des personnes et l'évitement de la mort, se déploient au quotidien. Les professionnels voient l'intérêt d'un retour sur l'expérience dans un espace collectif protégé, le psychologue étant le garant de l'intégrité du cadre. C'est un temps commun qui permet de chercher des prises collectivement à travers une approche sensible des expériences.

« Comment encaisser tout ça ? »

« On peut comprendre que certains soignants se mettent à distance des résidents parce vous allez vous attacher à lui et après il va mourir, des fois dans des conditions dramatiques ou très dures et ça fait trop mal mais c'est humain, donc on peut comprendre qu'il y ait des soignants qui se mettent à distance, bien sûr que ça nous touche personnellement car il y a un processus, c'est un processus de perte et c'est un processus qui vient attaquer la relation à l'autre. Et d'ailleurs on voit dans l'institution comment les liens entre les soignants sont attaqués. Les gens s'attaquent entre eux mais pourquoi ? parce que le lien à l'autre est attaqué, le lien à l'autre il est voué à se rompre des fois douloureusement ou pas mais de toute manière c'est ce qu'il faut qu'on travaille, de toute manière les soignants travaillent avec des gens dont ils savent qu'ils vont mourir. Quand même ce n'est pas la même chose qu'un métier de soignant dont ils ont l'espoir qu'ils vont sortir du service en étant guéris. Et puis on est dans une institution où on a parfois des fins de vie douloureuses, dramatiques, pas belles, et ils ont tous ici un exemple de ça. Donc ça veut dire que vous êtes avec le patient mais qu'au fond de votre tête, vous savez pas comment ça va finir, ça peut finir brutalement, et il faut encaisser ça. Et du coup c'est comment on encaisse professionnellement ces pertes successives, [...] faut gérer tout ça (Entretien psychologue, 14/11/2016).

L'espace clinique se fait opérateur de sens pour aider à vivre professionnellement la répétition de l'incertitude et des morts. C'est d'abord un lieu de reconnaissance des attachements où peuvent se dire les maux d'un « métier » qui accompagne la fin de la vie, les ruptures de relation, la confrontation avec une tension inhérente aux situations durant lesquelles personne ne sait « comment ça va finir » : les morts successives dans des conditions parfois difficiles, un processus qui blesse le sens de l'accompagnement et le lien à l'autre destiné à être rompu. C'est la préoccupation première d'Alain en tant que psychologue, que de créer un cadre pour soutenir l'accompagnement professionnel auprès de personnes qui ne vont pas « guérir » de leur grand âge et de leur épuisement physique et mental, octogénaires et nonagénaires qui ne vont pas sortir de l'EHPAD après un parcours d'aide et de soin.

La mort en tant que processus de perte blesse le lien d'attachement à l'autre, le lien avec les résident.es dans des circonstances parfois difficiles à vivre et, par extension le lien entre les professionnel.les vient à être endommagé. C'est la cohésion professionnelle qui apparaît vulnérable dans un contexte d'incertitude du sens de l'accompagnement en raison de la double contrainte d'accompagner des personnes qui n'ont pas demandées à vivre dans ce lieu d'hébergement -pour la plupart d'entre elles- avec les conséquences déjà abordées précédemment telles que les refus avec au final une mort certaine, dans des circonstances et à une date inconnue. A la vulnérabilité de la cohésion professionnelle s'ajoute alors la question de ce qui semble inacceptable/peu acceptable en pratique. Le travail réflexif met en mouvement un processus de réflexion qui prend appui sur le collectif.

Pour « *encaisser professionnellement* », l'enjeu de la réunion clinique, c'est de proposer « un équipement professionnel de reprise de l'expérience » (Ravon, 2009) pour aider à *tenir* au fil des expériences problématiques. Alain insiste d'emblée : ce n'est pas de l'analyse de la pratique, la réunion clinique est centrée sur les résident.es, sur un travail d'explicitation et d'interprétation de l'activité déployée dans le contexte de la relation d'aide et de soin à partir de l'analyse du transfert et du contre transfert.

A la résidence l'Alpage, à ce moment de l'enquête ethnographique, le psychologue occupe une place centrale dans l'établissement du fait de l'écoute et de la confiance que lui accorde le directeur, qui a une connaissance et une expérience limitées du champ d'intervention médico-sociale, ayant été recruté pour ses compétences de gestionnaire, il s'avère une personne empathique qui accorde une place prioritaire à "*l'humain*", ce qui confère à Alain un rôle pour faire *tenir* l'institution, soutenir le collectif dans la traversée des épreuves, accompagner la compréhension des embarras de l'activité auprès des résident.es.

En pratique, le positionnement du psychologue se traduit par un recours fréquent aux usages professionnels de la psychologie dans telle ou telle situation selon des principes et des modalités librement discutées et déployées. La psychologie clinique, comme cadre de compréhension des situations, s'est peu à peu développée à l'EHPAD pour se saisir des difficultés, les analyser, tenter de trouver des prises pour l'action. Sur la base de son savoir professionnel, le psychologue investit le registre opérationnel des manières de déployer l'activité.

Lucie Lechevallier Hurard, dans le cadre de son enquête au sein de deux établissements d'hébergement pour personnes âgées dont l'un comprend une UHR (unité d'hébergement renforcé) pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, observe « la place incertaine » des psychologues. En effet ces derniers ont dû s'adapter pour trouver « d'autres manières d'exercer » en délaissant « l'entretien long et répété » (Lechevallier Hurard, 2015, 261). Les observations réalisées me

conduisent à constater le rôle du psychologue comme étant stratégique au sein de l'établissement à ce moment-là de l'enquête, du fait de la place que la direction accorde à cette expertise. En tant que psychologue clinicien, Alain s'assure d'un positionnement clinique qui est reconnu par la direction, accepté par l'équipe soignante, ce qui a permis d'approfondir cette perspective compréhensive. Il a investi une triple mission : l'accompagnement individuel de résident.es dans le cadre d'entretiens, en général une fois par semaine et fixés sur des créneaux réguliers, la supervision de l'équipe dans le cadre des réunions cliniques hebdomadaires, l'accompagnement d'un travail de mémoire avec les personnes concernées de la résidence l'Alpage, professionnel.les et résident.es.

S'agissant des résident.es, il reçoit des critiques de la part des infirmières qui considèrent qu'il devrait suivre plus de personnes avec des entretiens moins fréquents et d'une durée plus brève. Alain s'y refuse, en expliquant que ce serait dégrader le suivi individuel et que le problème posé, c'est le temps de travail défini par les autorités tarifaires qui ne financent qu'un temps correspondant à 0,2 équivalent temps plein (ETP) de psychologue. C'est sa manière de faire face à l'impossibilité d'un travail de *care* suffisamment bon pour tous ceux et toutes celles qui en auraient besoin. Plutôt que de se conformer à une organisation « dégradée » de ses accompagnements individuels, il fait le choix d'un suivi qualitativement acceptable et quantitativement problématique du fait d'un accès très limité aux suivis individuels : 7 à 8 personnes sur les 42 hébergées dans l'établissement. C'est aussi une façon d'imposer sa vision de l'accompagnement et de tenir son rôle malgré des critiques récurrentes dans lesquelles percent des affects négatifs tels que le regret et la jalousie vis-à-vis d'un professionnel qui « lui » est en capacité de tenir un positionnement et une pratique en accord avec ses valeurs. C'est une dimension peu visible, pas explicitée qui nourrit les tensions entre professionnel.les de première ligne et les autres (psychologue, art thérapeute, animatrice, psychomotricienne).

Les suivis sont mis en place à la demande de l'équipe soignante, sous condition que la personne donne son accord pour ce suivi hebdomadaire. Une exception à ces règles a été faite pour Charlie qui bénéficie d'un suivi « clandestin », une ruse collectivement mise en place pour rendre possible cet « accompagnement » informel dans le hall d'entrée où il reste la plupart du temps, un accompagnement qui ne dit pas son nom et qui est néanmoins attendu chaque semaine par l'intéressé⁷⁸.

⁷⁸ Cf le récit au chapitre 1.

Mieux comprendre les situations de violence : « on trouve pas toujours une solution...mais le travail c'est de réfléchir »

Chaque séance commence par la proposition du psychologue soit de présenter une situation problématique qu'un/une participant.e souhaite évoquer, soit de revenir sur le parcours d'une personne à la suite de son décès pour échanger librement et écrire un court texte, quelques mots pour *le livre de mémoire*. Chaque séance comprend environ 8 à 9 membres de l'équipe professionnelle, en activité le mardi : infirmière, agents sociaux, aides soignant.es, l'animatrice. Le psychologue veille à faire tourner la parole sans forcer, respecte les silences, souvent il suggère des relances surtout en début de réunion. Ce temps clinique prévu pour durer 30 mn déborde souvent jusqu'à 45 mn, ce qui est relativement bref, compte tenu du délai de mise en mouvement des réflexions, des prises de parole, du temps nécessaire pour la réflexion. Je constate que le psychologue assure un accompagnement à une pratique réflexive qui ne semble pas très intégrée par les professionnel.les. Régulièrement, j'observe les hésitations à prendre la parole, ce qui peut être témoin d'une retenue à s'exprimer dans un cadre collectif. Certaines soignantes ne prennent jamais la parole, cette position de retrait est respectée.

Les problèmes apportés en séance sont du registre de l'ordinaire du contexte-EHPAD : des situations de violence verbale et/ou physique régulièrement⁷⁹, il est parfois difficile de comprendre les manifestations répétées de violence de certain.es résident.es. La question associée qui est posée, c'est de savoir ce qu'il convient de faire. Carole, aide-soignante, évoque un résident, Monsieur Gast, qui régulièrement lui donne des coups pendant sa toilette intime alors qu'elle avait essayé, face à ses réticences, puis ses refus, de mettre une serviette pour le couvrir pendant la toilette, pensant que ce pourrait être une solution qui rendrait la situation acceptable pour elle et supportable pour ce résident. Elle explique qu'en faisant ainsi, c'est déjà compliqué « *pour laver correctement les parties intimes* », elle « *fait ce qu'elle peut* ». Mais sa solution s'avère ne pas en être une et elle ne sait plus quoi faire, elle-même ne supporte plus la situation. Le psychologue intervient pour dire qu'effectivement, une toilette intime réalisée par une femme sur ce vieillard peut être vécue comme très blessante, ce qui pourrait expliquer la réitération de la violence. Florent, aide-soignant, propose de faire un essai durant une semaine avec ce Monsieur pour voir s'il accepterait mieux la toilette avec lui. Dans cette situation particulière, une solution est envisagée, en testant un aménagement qui réarrangerait les conditions pratiques et relationnelles. En effet Carole avait déjà mis en place ce qui aurait pu être une solution qui ne s'est pas avérée satisfaisante puisque les coups se sont poursuivis. Est-ce que ce nouvel aménagement, défini à partir de l'hypothèse explicative du psychologue, va marcher ? Quelque temps plus tard, lorsque je demanderai à Florent comment se passe la toilette avec ce Monsieur, il fait la

⁷⁹ Ce qui témoigne de la place prise par 4 à 5 situations comparées à la plupart des autres situations où les comportements relèvent plus de la docilité ou de la coopération.

moue et me répond « *c'est toujours compliqué, j'ai l'impression qu'il souffre beaucoup ce Monsieur, y a un gros problème mais avec moi il ose pas trop taper, il grogne, des fois on arrive à parler* ».

L'enjeu pratique consistant à trouver une réponse qui convienne n'est pas possible dans certains cas, comme celui de Monsieur Gast, qui au fond, ne veut pas vivre en EHPAD, c'est pour lui une situation inacceptable qui le blesse dans son intégrité physique et dans ses valeurs, ce qui le rend a minima bougon. Mais il adore parler, communiquer, être écouté comme j'ai pu moi-même le constater. Il m'a dit à deux reprises son souhait d'aller en Suisse pour bénéficier de la réglementation sur le suicide assisté s'il était en capacité de le financer. Alors la solution mise en place représente une manière d'accommoder la situation pour les différents protagonistes : la soignante n'est plus soumise à une répétition de gestes violents à son encontre, la tension semble avoir baissé durant la toilette intime et le lien par la parole entre Florent et Monsieur Gast semble avoir un effet d'apaisement.

L'équipe soignante, dans le cadre de la réunion clinique, se saisit collectivement des difficultés pour les penser, mieux comprendre ce qui fait problème, alors indique le psychologue « *on trouve pas toujours une solution, ...mais le travail c'est de réfléchir* ».

2.2 A la recherche d'une clinique des expériences

« Le cap, c'est le patient », le psychologue garant de l'attention

Dans cet extrait d'entretien, Alain explicite la perspective autour de laquelle s'articule la réflexion professionnelle autour du « patient ».

« Le principe moteur, le cap c'est le patient ... quand on pense au patient et quand on travaille pour le patient, avec le patient et à propos du patient, on se dégage d'enjeux narcissiques un petit peu [...]. Typiquement je pense à une soignante 3 ou 4 ans en arrière qui était la référente d'un monsieur centenaire très paranoïaque, que je suivais très régulièrement, 2 fois par semaine, et cette dame il l'avait prise en grippe très fort avec un système-je ne sais pas si vous en avez entendu parler-du clivage, ça concerne des patients qui en général ont beaucoup souffert dans leur vie, ils ont besoin autour d'eux d'identifier un mauvais objet, un bon objet, donc dans l'équipe deux soignantes, vous, vous occupez bien de moi quand vous faites la petite toilette, vous êtes toujours attentionnée et ça se passe toujours bien avec vous. Par contre l'autre, à chaque fois qu'elle vient, elle me griffe, elle me fait mal, elle me parle pas, et dès qu'elle m'adresse la parole, j'ai l'impression que c'est pour m'attaquer, donc bref c'est un mauvais objet. Psychiquement... ça peut détruire une équipe car l'une pourra se dire, je suis une super soignante. Et celle qui est identifiée comme nulle va se dire « je suis vraiment nulle, ça me renvoie

des trucs terribles », cette soignante là, ça lui renvoyait des choses terribles par rapport à sa famille, son histoire, ça la persécutait, mais lui le patient, il avait besoin de persécuter quelqu'un, de se sentir persécuté par quelqu'un, donc le résident je l'ai soutenu dans ce travail [...], on parle du patient, on parle pas de l'histoire personnelle du personnel, on protège les gens Tout le travail, ça a été de tenir bon collectivement aux côtés de cette soignante là et aussi d'écouter les autres, et de dire : cette soignante là-en gros je fais très schématique- il faut tenir bon, en plus c'était la référente, c'était très intéressant, sa référente, en gros il la démolissait » (Entretien, psychologue, 12/02/2017).

Certaines situations sont particulièrement enchevêtrées dans des problématiques psychologiques et relationnelles relevant parfois du registre pathologique, comme celle décrite par Alain ; elles rendent la relation d'aide et de soin encore plus complexe au quotidien, individuellement et collectivement. Dans l'approche clinique ainsi décrite, le travail porte sur les résident.es, tout en protégeant les soignant.es, parfois très exposé.es et pouvant être en difficulté pour surmonter un sentiment de remise en cause personnelle et professionnelle en ne parvenant pas à faire face à une situation où, de surcroît, le résident porte indument des accusations de mauvais traitements. C'est un contexte d'accompagnement difficile qui présente des risques pour la professionnelle concernée et pour le reste de l'équipe, ce contexte peut devenir *intenable*.

Alain apporte sa compréhension de la situation sur le registre psychologique, avec des aspects liés à l'histoire personnelle du résident. Ainsi autour de l'accompagnement de ce résident qui a pris en grippe une soignante et en a encensé une autre, la question centrale a été de travailler l'explicitation des différentes composantes du contexte et de ses protagonistes face à l'enjeu de la cohésion de l'équipe qui pourrait être gravement remise en question. Les enjeux ont été de désindividualiser la situation, de rendre public le problème, et de le réfléchir en collectif. On voit que le travail clinique ne s'intéresse pas à la professionnelle en tant que telle, à ses problématiques spécifiques, qui n'ont pas à être traitées dans cet espace.

L'enjeu est d'aider à comprendre les tenants et les aboutissants de ce qui pourrait sembler une situation d'accompagnement délétère, pour la déminer en quelque sorte, par la réflexion collective à partir d'une nouvelle perspective autour de la configuration qui s'était nouée. « *Tout le travail, ça a été de tenir bon collectivement aux côtés de cette soignante* » précise Alain, ce que la reconfiguration de la situation a autorisé et ce que le cadrage collectif a soutenu.

La perspective clinique offre la possibilité d'une réflexion qui va cheminer pour que cette situation particulière ne devienne pas explosive. C'est ainsi que se déploie le soutien aux professionnel.les, par une prise de parole, l'échange et la réflexion, ce qui permet la transformation d'une problématique individuelle qui serait facteur de culpabilisation, en une expérience de « concernement » collectif. Ce

processus, chemin faisant, participe d'un étayage collectif et aide à *tenir*. Sociologiquement, le travail consistant à *aider à tenir* se comprend comme un travail de régulation de l'institution pour qu'elle ne s'effondre pas, que le cadre institutionnel tienne bon.

Alain, par ses éclairages contribue à dé-personnaliser l'approche d'une relation d'aide et de soin qui se trouve blessée par la violence répétée de ce résident, ce qui met à mal l'aide-soignante. La lecture proposée par le psychologue, les regards professionnels sur la situation nourrissent aussi une capacité à prêter attention à la souffrance de la personne aidée qui s'exprime violemment, une expression radicale et sensible sous emprise d'une problématique psychique.

Le psychologue joue un « rôle de triangulation dans les situations de violence » (Lechevalier Hurard, 2015, 263) dans des cas d'opposition entre aidant.es et aidé.es, pour des professionnel.les qui font face à de l'agressivité, à des refus répétés. Il participe d'un étayage professionnel qui repose sur une approche pédagogique et des éclairages soumis aux protagonistes, puis passe par une mise au travail collective de recherche de solutions. Ce faisant peut se consolider, par la reprise des expériences, un équipement professionnel qui pourrait être en résonance avec les circonstances et les personnes.

Un dispositif de reprise collective de l'action permet d'engager une réflexion sur les comportements de résident.es, par exemple dans les situations de rejet alimentaire pour interroger son caractère intentionnel ou non. Laura Guérin observe durant son enquête qu'une résidente « qui ne mange rien et cache des médicaments sous un de ses plombages dentaires fait l'objet d'une surveillance particulière parce qu'elle semble décidée à mettre fin à ses jours. Si le risque suicidaire peut être suspecté dans de nombreux comportements relatifs à la vie quotidienne en EHPAD, il l'est aussi tout particulièrement dans le rapport que les résidents entretiennent avec le repas collectif » (Guérin, 2016, 235).

Les projets d'accompagnement considérés comme problématiques peuvent faire l'objet d'un travail collectif dans le cadre de la réunion clinique. Ainsi durant cette séance, est évoqué le projet de Madame Ponton, arrivée il y a environ 6 mois et qui fait part d'un sentiment d'intrusion par rapport aux professionnel.les. Pour Isabelle infirmière stagiaire, son rapport à la règle est tel que tout devient très vite intrusif : les façons de faire des aides-soignantes semblent vécues douloureusement par Madame Ponton, comme si elle se sentait dépossédée de son corps et de ce qui lui appartient. Chantal, aide-soignante poursuit : « *pour ses habits souillés il faut insister en lui disant « on va vous les rendre propres et bien pliés* ». L'aider à mettre ou enlever son pyjama le matin et le soir semble une épreuve difficile. Au PASA elle apparaît plus apaisée, elle mange, mais demeure un peu en retrait. Pour Alain, le contexte du PASA est « *contenant* », elle se sent protégée dans cet espace. Chantal rapporte que

l'art thérapeute a relevé qu'elle est sensible au contexte, à la lumière, à la musique, si la professionnelle parle fort, cela ne lui convient pas. Alors autant que possible, ce serait bien de lui proposer un créneau supplémentaire au PASA. Madame Ponton vit « la contrainte ordinaire » de l'EHPAD de manière extrêmement forte, l'aide en tant que telle est vécue comme intrusive, les professionnelles se demandent ce qui pourrait contribuer à dédramatiser la situation (Carnet de terrain, 10/07/2017).

A la relecture de cette situation décrite brièvement dans le carnet de terrain, mon hypothèse est que Madame Ponton, par son expérience-EHPAD, témoigne des paradoxes de l'accompagnement où s'entremêlent les ressentis de « contrainte ordinaire ». Les professionnel.les étant pris.es par « des pratiques ambivalentes entre sollicitude et contrainte » (Lechevallier Hurard 2015, Hennion & Vidal Naquet, 2015), la réunion clinique se fait l'évocation des manières de faire, le souci pour les résident.es se déploie et tente de faire face à ce qui apparaît comme une impasse ; ce retour de l'expérience prend en compte les spécificités et les circonstances d'une situation singulière qui fait problème et, chemin faisant, se développe une capacité à la réflexivité.

« On est happé par la tentation de lâcher »

Amélie art thérapeute et Florent aide-soignant mettent des mots sur les difficultés, de l'accompagnement en EHPAD. Tout d'abord Amélie revient sur l'épreuve éthique de l'attention et du lien dans le contexte du PASA où elle intervient en binôme sur une journée :

« ... [...] Après c'est travailler sur les tentations qui pourraient nous amener à perdre ce fil, cette éthique, le terme est un peu fort, en tous cas ce chapeau d'objectifs, c'est vite abandonnable si on est trop fatigué trop submergé, par exemple c'est beaucoup plus simple de boire le café après le repas à table au niveau pratico-pratique, par contre fermer les rideaux, faire un temps calme, changer d'espace, ici on a essayé de recréer une maison mais si on cède à ça on peut céder à tout le reste, j'essaie d'être garante de ça et en même temps c'est possible d'oublier quelqu'un aux toilettes comme je viens de le faire, pour moi c'est pas comment je vais réussir à faire plein de choses en même temps, c'est pas ça qui est premier, c'est toujours prioriser la personne, les liens entre les personnes et ça demande beaucoup d'énergie et beaucoup de présence. Et encore une fois on est happé par la tentation de lâcher » (Amélie, art thérapeute, 6/07/ 2017)

Florent fait un retour sur la réunion clinique et sur les risques de débordement que ce soit avec les résident.es, que ce soit entre collègues :

« La réunion clinique permet de comprendre le pourquoi car on est toujours dans l'action ... et là ça permet de s'arrêter et de voir la personne ; le psychologue et nous on voit des côtés différents ... des fois y'a des personnes on en a marre, il faut rester professionnel, on pourrait devenir agressif, alors on pourrait aussi s'appeler entre collègues pour demander un relais. Théoriquement c'est possible, est-ce que ça se fait c'est une autre question ... concrètement c'est plus difficile ; normalement on devrait toujours pouvoir s'adapter au travail...En fait, on fait comme on peut , et y'a pas de honte à demander à un collègue... mais ça peut pas être tous les jours, aujourd'hui y'a un ras le bol des mecs qui sont en arrêt maladie et quand on demande de remplacer, y'a un ras le bol, c'est toujours les mêmes et du coup ça fait des tensions dans l'équipe ... quand il y a une bonne ambiance dans le boulot, c'est pas pareil, on pense autrement aux collègues et on hésite à se mettre en arrêt.... Ici aujourd'hui il y a énormément de tensions à cause de ça... on n'a pas un boulot facile, on n'a pas des patients faciles, on n'a pas un système de travail facile (Entretien aide-soignant,12/06/2017).

Amélie, dans son intervention en tant qu'art thérapeute au PASA, est dans une position particulière comme je l'avais décrit au chapitre 5, devant assurer des tâches diversifiées durant le PASA telles que les déplacements entre activités, le repas thérapeutique en plus des « *impromptus* » en individuel le matin et de l'atelier mouvements ou arts plastiques (en alternance) l'après-midi.

L'art thérapie en tant que médiation par l'expérience artistique propose une situation de création à une personne, ce qui contient un potentiel de transformation par le dessin, par la musique. Pour Amélie, il y a un caractère thérapeutique au travail artistique, elle considère « l'art comme guérisseur en soi » (Vandeninden, 2014) ; en tant que danseuse, elle a expérimenté pour elle-même cette capacité de se soigner par l'art. C'est une professionnelle empathique qui se refuse à parler des résident.es selon une nomenclature médicale, elle les désigne comme des personnes. Engagée dans le projet du PASA, elle a accepté la difficulté de s'impliquer dans le projet global d'être en binôme sur toute une journée auprès des résident.es, elle situe aussi sa pratique d'art thérapeute en interaction avec l'enjeu plus global de présence attentive aux personnes dans ce cadre protégé.

Pourtant elle se dit « *happée par la tentation de lâcher* » et ainsi de « *perdre le fil de l'éthique* », une posture et une pratique difficiles à tenir, confrontée à la fatigue au regard de l'attention requise durant l'ensemble de ses activités. L'hypothèse que je fais dans la relecture de cette organisation, c'est le « grand écart » entre l'exigence éthique et l'exigence pratique du projet PASA, sa faible intégration au sein de l'établissement et les moyens humains insuffisants pour le réaliser. A certains moments clés de la journée, l'art thérapeute devrait être soutenue par une AMP, une aide-soignante, ou un agent social pour les déplacements entre l'atelier du matin et le repas, le déjeuner et le café, le café et l'atelier de l'après-midi, les accompagnements aux toilettes, le rangement des salles, la vaisselle. Or

l'art thérapeute, ou la psychomotricienne qui assurent le *PASA*, en binôme avec une animatrice, ont à accomplir toutes ces tâches qui requièrent une grande disponibilité et de fait les détournent de leurs missions et compétences propres. Le *PASA* n'étant pas doté de personnel suffisant, un glissement des tâches s'opère, l'art thérapeute et la psychomotricienne, l'animatrice sont chargées d'activités ne relevant pas de leurs champs de compétence. De plus, Amélie se sent frustrée d'avoir finalement un temps réduit pour des propositions d'expérience artistique aux résident.es, au regard de ce qui serait potentiellement possible sur ses 7h de présence les jeudis. Alors pour le moment elle compose avec ce contexte.

Florent, aide-soignant, est pris entre l'enjeu clinique lui permettant de sortir de l'action pour prendre le temps de s'arrêter « *pour voir* » les personnes accompagnées, sous différents angles d'approche, et ainsi être en capacité de prendre du recul, en participant à la réflexion collective. Néanmoins la réalité qui commence à s'imposer en juin 2017 est celle d'un personnel débordé, dont il sait faire partie, ayant accepté beaucoup de remplacements au pied levé au cours du premier semestre, ce qui génère une usure au fil des mois. Il craint de devenir agressif quand il se sent en colère, dégoûté par le grand nombre d'arrêts maladie de collègues et par la difficile coopération pour s'entre-aider quand cela s'avérerait nécessaire. Ce qu'il décrit est un processus de déstabilisation au sein de l'équipe qui va s'amplifier au cours de l'été. Florent, aide-soignant impliqué, se sent en colère d'être pris par ces débordements. Ce n'est pas ainsi qu'il souhaite exercer son métier. Il me dira quelques semaines plus tard qu'il envisage de ne plus travailler en EHPAD.

Les problèmes soulevés par Amélie, Florent ou d'autres encore ne relèvent pas du seul registre psychologique. Certes sur le terrain, le psychologue est mobilisé pour fabriquer une clinique, des clinicien.nes mieux outillé.es en termes de réflexivité pour penser leurs situations et examiner ce qu'il conviendrait de faire. Ce travail régulier contribue à socialiser les problématiques rencontrées parfois soutenables, parfois non soutenables, qui néanmoins demandent à être soutenues. L'étayage professionnel nécessite un portage institutionnel et un engagement collectif de ses participant.es pour que se déploie la réflexion et la recherche de prises.

2.3 Monsieur Braque ou la vulnérabilité du dispositif clinique

« Une fin de vie in-acceptable »

Monsieur Braque, me dit la psychologue⁸⁰, est arrivé comme résident « à une période très compliquée », après une hospitalisation, il est directement conduit à l'EHPAD.

Pour Anna « *c'est un loupé avec l'admission, on a joué avec la vie de quelqu'un. Pour moi, il avait 97 ans, y'a plein de choses à prendre en compte, peut-être que sans cette admission il serait décédé à la même période mais pas dans les mêmes conditions [...] on aurait pu lui offrir une fin de vie acceptable rien qu'en écoutant son désarroi d'être ici [...] il demandait juste à ce qu'on le croit [...] principalement c'était sa demande, c'était aussi de sortir mais j'ai vraiment senti quelqu'un dans les échanges que j'ai pu avoir avec lui, ce Monsieur qui me prend la main et qui me dit « merci, merci »* . Pour Anna il s'agit « *d'un cas de maltraitance* », une manipulation qui a été imposée à Monsieur Braque dont la volonté n'a pas été respectée.

Avant de poursuivre le récit, il est nécessaire d'explicitier le contexte institutionnel à la résidence l'Alpage au moment de l'arrivée de Monsieur Braque en décembre 2017, en revenant sur quelques aspects de l'histoire de cet établissement public communal, s'agissant de ses évolutions institutionnelles.

Pendant longtemps, jusqu'au printemps 2017, les élus du Centre intercommunal d'action sociale (CIAS) laissent une grande autonomie à la direction de l'EHPAD, ils s'intéressaient peu à la vie de cet établissement qui avait développé une orientation clinique portée conjointement par le psychologue et l'IDEC, avec une « *grande liberté et le soutien du directeur* » (Entretien psychologue, 15/11/ 2016). Peu à peu, les enjeux politico-financiers prennent une place croissante dans la vie de l'établissement, les élus demandent un plan d'économies, le directeur et l'IDEC font part de leur désaccord. Ils essaient de faire valoir l'impact social, humain tant sur les résident.es que sur les professionnel.les. A partir de la rentrée de septembre 2017, les choses s'accroissent. Les élus envisagent une reprise de l'établissement par un gestionnaire de plusieurs structures, ils refusent d'examiner une autre solution proposée par le directeur. Face à des désaccords qui n'ont été ni explicités, ni mis en débat au sein du conseil d'administration, l'établissement se retrouve alors sous tension. Un clivage va se produire au sein du personnel pour soutenir, soit la perspective envisagée par certains élus du conseil d'administration, soit celle envisagée par le directeur.

⁸⁰ Carnet de terrain, entretien avec Anna psychologue, le 22 Mars 2018.

« *Les personnels ont été divisés* » me dira la psychologue quelques semaines plus tard. Lors d'une réunion du *Café des familles*⁸¹ à laquelle je participe au cours du mois d'Août, le directeur informe les proches et les familles des incertitudes pesant sur l'évolution de la structure, avec la demande des élus de trouver une solution « *efficente* » pour répondre aux financeurs qui considèrent que la structure « *n'est pas viable* ». Il évoque le sentiment d'insécurité ressenti par les professionnel.les que ce soit par rapport à la pérennité de l'emploi ou par rapport à une intensification du travail qui dégraderait les conditions de l'accompagnement. C'est une grave crise interne en gestation depuis de longs mois qui éclate au grand jour à partir du mois de septembre.

L'impact de ce contexte est délétère pour les résident.es ; au cours d'une période de trois mois, ce sont 14 personnes qui vont mourir, et d'après plusieurs professionnel.les certains décès étaient inattendus. Le contexte institutionnel et professionnel a-t-il eu une incidence sur ces décès ? Pour certain.es soignant.es la réponse est positive, beaucoup de ces décès les ont surpris. Ce qui est remarquable, c'est que les résident.es, bien qu'ils/elles aient été tenu.es à l'écart, ne semblent pas ignorant.es de la situation troublée. Un résident, Charlie, a interrogé les professionnel.les quand il a constaté que la porte du bureau du directeur restait fermée. Il dit un matin à la psychologue en évoquant le directeur « *il est en arrêt, ça fatigue, tout ça, ça fatigue* ».

Pour la psychologue, le placement de Monsieur Braque, qui n'a pas donné son consentement, relève de la maltraitance, elle veut se saisir de cette situation pour amener l'équipe sur le chemin du doute. « *J'espère vraiment faire un électrochoc à cette équipe qui en a besoin [...] pour moi de tous les décès c'est celui qui vient nous dire « là il va falloir être un peu plus attentif, va falloir se réveiller, faut pas se laisser aller [...] j'ai essayé un peu, ça prend difficilement ; en même temps j'espère qu'on puisse me dire qui a fait l'admission, comment s'est passée l'admission, comment on accepte un Monsieur qui ne veut pas être là, parce qu'en fait il a pas de tutelle. Le seul moment où j'ai pu amener l'équipe à une réflexion, c'est quand j'ai dit « il n'a pas de tutelle ce Monsieur », c'est comme si demain vous avez un handicap, on vous prend et on vous met à 30 km de chez votre conjoint, et à partir de là « on te dit tu verras plus ton conjoint ... c'est le seul moyen qui a permis à l'équipe d'arrêter de trouver des excuses car pour moi c'est des excuses. J'espère qu'ils vont saisir la gravité de ce qui s'est passé [...] il y a quelque chose à travailler* » (Entretien psychologue, 12 Mars 2018).

⁸¹ Le Café des familles se réunit tous les mois. Il est animé par le/la psychologue. Les questions abordées peuvent être proposées par l'établissement et par les familles. C'est un lieu d'échanges informel entre l'institution et les familles. La plupart du temps, le directeur et l'infirmière coordinatrice y participent.

Durant toutes ces semaines où la résidence l'Alpage connaît une incertitude institutionnelle, des rumeurs circulent sans que le conseil d'administration n'informe le personnel, les résident.es et les familles. Ce contexte produit un climat mortifère ressenti par les professionnel.les et les résident.es. La psychologue fait le choix d'un travail clinique en l'absence de régulation institutionnelle. En effet, la psychologue, n'étant pas soutenue institutionnellement dans sa démarche, met en place un travail au niveau d'une situation individuelle sans pour autant être en capacité et en légitimité, pour poser la problématique des décès institutionnellement. Dans ce contexte, elle choisit de travailler cliniquement avec l'équipe pour ne pas perdre un lien dont elle se demande s'il n'a pas été endommagé. Elle sait ne pouvoir compter que sur elle-même, alors elle fait de Monsieur Braque un cas emblématique pour aider l'équipe à se saisir plus globalement de la gravité de la situation dans son ensemble, à savoir la mortalité importante intervenue depuis la crise institutionnelle et le départ de la précédente direction.

« Moi je ne suis pas un cadre hiérarchique, je pouvais juste étayer l'équipe par exemple avec un temps clinique. Et combien de fois arrivée à 14h30 je les ai vus essayer de se lever pour mettre fin à la séance... Messieurs Dames que faites-vous ?... Ah mais oui c'est vrai, ce serait arrivé une fois je veux bien mais ça s'est tenté plusieurs fois, comme un enfant, on essaie une fois ça passe pas, on essaie une deuxième fois, il y a plusieurs fois où j'ai dû hausser le ton pour réinstaurer un cadre de réunion ».

Le cadre réflexif de la relation d'aide et de soin se trouve vulnérabilisé, et avec ce vacillement, toute possibilité de prêter attention à l'expérience vécue par Monsieur Braque. Les membres de l'équipe, en plein désarroi moral, semblent déstabilisés par l'éventualité de reconsidérer les conditions et circonstances de son admission, dans un premier temps se refusent à considérer la réalité et à suivre Anna dans son analyse, puis dans un second temps essaient de pratiquer l'évitement de la réflexion collective. L'espace collectif de pensée est mis à mal, Anna se trouve alors obligée de passer du registre de l'art de la mise en scène du travail commun au registre de l'autorité par un rappel au maintien du cadre de réunion.

Le processus de disqualification de la parole de Monsieur Braque a reposé sur trois arguments utilisés par différentes soignantes de l'équipe : « *son grand âge... il va s'habituer... il est un peu désorienté* », ce qui a permis de relativiser la situation. La proposition de travail clinique a été mise à mal par le contexte de *flottement* provoqué par la crise institutionnelle et les désaccords dans l'équipe à ce sujet.

La question du consentement est centrale dans cette histoire et le point de départ de la situation de maltraitance. L'embarras pour interroger l'admission s'est formé sur la base du contenu de son dossier, mentionnant qu'il est « un peu désorienté », ce qui a produit un double effet : une disqualification de sa parole par les membres de l'équipe soignante et une requalification de ses propos. Les arguments portent aussi sur son grand âge ce qui permet d'amoindrir l'importance de la contrainte subie comme

si à cet âge, être ici ou ailleurs n'aurait pas à être considéré avec sérieux. Une dernière remarque apparaît comme une tentative de clore définitivement un débat qui n'a pas eu lieu, par le fait de signifier que suite à son admission, Monsieur Braque doit s'habituer, accepter. « Fin de partie ».

La proposition de réinstaurer le travail clinique mis à mal n'est plus audible, elle déborde des capacités professionnelles fragilisées.

Une reprise clinique à hauts risques

Le 12 juillet 2018, je retrouve à la résidence l'Alpage, Anna, psychologue, pour évoquer ce qui s'est passé au sein de l'équipe entre mars et juillet 2018 à ce sujet. L'établissement a été repris par un nouveau gestionnaire. Une direction a été mise en place à temps partiel par le repreneur, un groupe privé à but non lucratif, avec un enjeu économique de restructuration interne de l'établissement. Les priorités sont organisationnelles. En comparaison avec la précédente direction, la psychologue ne bénéficie pas de la même attention, et dans ces circonstances délicates, se retrouve sans appui.

Anna souhaitait un travail de reprise collective « *institué* », institutionnellement posé, et en partenariat avec le médecin coordonnateur. Les mécanismes de routine affiliés aux procédures d'admission et au recueil du consentement ne semblent pas avoir été respectés. Anna pose les termes du dilemme éthique.

En pratique, elle n'obtient ni l'appui institutionnel, ni le partenariat avec le médecin coordonnateur. Sa demande consistait à organiser une réunion d'une heure autour de la situation de Monsieur Braque, en dehors du cadre ordinaire de la réunion clinique, « *sous la forme d'un vrai travail* » de reprise, saisi officiellement comme une situation de maltraitance. Cette résistance institutionnelle et médicale a obligé Anna à proposer un retour réflexif à l'équipe dans le cadre ordinaire des réunions cliniques sur plusieurs séances d'environ 30 mn afin que l'ensemble de la communauté soignante puisse y prendre part à tour de rôle en fonction des plannings.

La perspective de la psychologue est de « *nommer* » ce qui s'est passé, une tentative pour sortir du blocage qui s'était produit antérieurement : « *j'avais l'impression pour que l'équipe puisse saisir la gravité, c'est que moi je puisse nommer ce que ça m'avait fait vivre [...] il fallait aussi accepter que dans ce tumulte là il y avait nombre de décès. On n'avait pas tous le même degré de ressenti* ».

Sa méthode a consisté à partager une expérience sensible avec les membres de l'équipe soignante en leur témoignant son vécu personnel « *moi j'ai déposé... voulant réveiller le groupe et le plus important c'était de dire pourquoi ça m'a fait vivre ça* ». Anna commence par faire l'historique de la venue de

Monsieur Braque⁸², rappelant les conditions de son arrivée à la résidence l'Alpage, les actions réalisées et celles qui n'ont pas été possibles dans la situation de placement forcé dans laquelle il se trouvait, son refus d'accepter une institutionnalisation jusqu'à en mourir. A la fin du récit, Anna se positionne clairement auprès de l'équipe : « *que ça ne se reproduise plus, ça c'était presque une injonction, de ma place de cadre je veux pas que ça se reproduise, je veux pas revivre ça, ça a été entendu* ». La restauration d'un espace d'expression et d'échanges, la dissolution de comportements de fuite et d'évitement du personnel mettent en mouvement un processus balbutiant, à partir de la formulation par la psychologue d'un énoncé expérientiel. Plusieurs professionnels les acceptent de s'interroger sur ce qui s'est passé, ce qui pouvait être fait, ce qui était en dehors de leurs responsabilités. Carole, aide-soignante s'exclame : « *de mon pauvre niveau qu'est-ce que je fais ?* », du coup les infirmières se sont aussi questionnées, cheminant dans la réflexion à partir de la question posée par la psychologue à toute l'équipe sur ce qui aurait pu être fait en pratique dans ce contexte. En reformulant une proposition de questionnement qui se dégage à la fois de la culpabilisation et de l'évitement, Anna ouvre un nouvel espace de réflexion au sein duquel l'équipe accepte de s'engager. Pendant deux séances, un travail collectif se met place autour de la situation de Monsieur Braque revenant sur : le manque d'écoute dont il a fait l'objet, le fait qu'il aurait fallu « *rendre son séjour un peu plus doux* », l'analyse de la complexité de la situation en l'absence de coopération envisageable avec son fils ; « *et là il y a eu une sacrée prise de conscience [...] Il y a eu des idées exprimées, l'équipe a pu nommer les choses, se rendre compte* ». En revenant aussi sur les actions entreprises, Anna prend conscience que finalement dans cette situation complexe, il n'y a pas eu « rien » :

« on n'a pas rien fait du tout, on a essayé de faire, dans mon ressenti on n'avait pas fait, si on a fait [...] Pas assez vite, il y a eu besoin de temps pour comprendre, [...] il a fallu se familiariser avec ce Monsieur, être sûr que ce ne soit pas des troubles cognitifs, on a fait quand même. Par contre sur le fond pour moi ça reste grave, on a tous une part de responsabilité, tous y compris la famille ; nous on a essayé certaines choses, y'a pas rien... voilà ».

Dans cette reprise réflexive pour comprendre ce qui a pu être fait, ce qui n'a pas pu être fait, et ce qui aurait pu l'être, est mis en questionnement le rapport collectif à « l'acceptable » et à « l'inacceptable ». Le processus d'analyse collective qui avait fait l'objet de stratégies d'évitement a redémarré. Sur le fond, le retour porte sur une observation minutieuse des actions, des micro-actions mises en œuvre autour de la situation de Monsieur Braque. Les incertitudes demeurent quant au fait de « croire » qu'il aurait été possible de trouver une solution qui aurait été « acceptable » : les responsabilités initiales de son fils, puis de la direction de l'EHPAD qui a validé son admission ont « autorisées » un placement

⁸² Le récit revient sur des faits qui se sont produits il y a plus de trois mois.

forcé. Alors le travail d'enquête mené par la psychologue pour aboutir à qualifier la situation de « maltraitante », sans l'appui de la direction et de l'équipe soignante, a permis de clarifier le contexte du placement. Quant à influencer sur le cours des choses, la question demeure entière après l'échec pour inciter le fils de Monsieur Braque à venir en entretien à la résidence l'Alpage. La question de la temporalité joue dans cette sinistre histoire puisque quatre semaines seulement s'écoulaient entre l'arrivée de ce Monsieur et sa mort.

Dans ma relecture des événements, il m'apparaît qu'Anna a endossé, seule, la responsabilité du portage du dilemme éthique auquel a été confrontée la structure. L'analyse me conduit à émettre l'hypothèse que la reprise clinique, pour laquelle Anna milite, porte plus sur l'enjeu de « réparer » un collectif endommagé, en considérant « *qu'il n'y pas eu rien* » grâce à l'implication opiniâtre d'Anna dans le cours des choses. Le parti pris par la psychologue a été de ne pas stigmatiser les professionnel.les individuellement et collectivement au regard du manque de considération et de prise en compte de la situation dans laquelle se trouvait Monsieur Braque et alors qu'elle-même s'était trouvée seule face au refus de l'équipe de la suivre dans ses questionnements et ses doutes. En refusant la stigmatisation, l'objet même de la reprise collective s'est transformé : passant de la recherche de solutions qui auraient été envisageables à la recherche d'actions mises en œuvre qui permettent de partager le constat qu'il n'y pas eu « rien ». J'observe que le processus de travail a eu pour effet de rendre « acceptable » une situation qualifiée initialement d'« inacceptable » compte tenu qu'il n'y a pas eu une totale inaction. Anna n'est probablement pas dupe, les professionnel.les non plus, « *ça reste grave* ».

L'enjeu relationnel dans une équipe qui s'est « *divisée* » a été saisi comme prioritaire par la psychologue pour sortir de la tension et de la conflictualité de ces derniers mois qui avaient désorganisé et mis en abyme le collectif accompagnant. Restaurer la confiance entre les membres de l'équipe soignante et entre le collectif et la psychologue s'est imposé, comme une tentative de soigner ce collectif de travail.

La question éthique a été contournée, me semble-t-il, c'est une question trop sensible pour être discutée frontalement sans le soutien institutionnel de la direction concernée directement par la vérité des faits. Elle se trouve résumée dans la remarque formulée par Anna, à partir du consensus émergent des séances, « *nous, on a essayé certaines choses* », pour ne pas prendre le risque que débordent les capacités fragilisées d'un collectif en miettes. Par ce constat qui devient conclusif, elle espère que peuvent renaître cohésion et confiance, en s'étant entendu.es autour d'une analyse commune, circulant entre les zones grises, pour reprendre la possibilité d'un travail clinique. La fin de la vie et la

mort de Monsieur Braque demeurent aussi dans une lecture en clair-obscur, laissant totalement ouverte une épreuve éthique reconnue et un travail institutionnel inachevé.

En suivant Pascale Molinier dans son interrogation dilemmatique, je me demande quelles sont les conditions institutionnelles et professionnelles du *prendre soin* « si le travail du *care* ne se déploie pas avant tout sous un régime de contrainte, s'il ne faut pas être forcé pour s'occuper des autres » (Molinier, 2013, 60). Cette interrogation grave demeure ouverte et devrait faire l'objet d'une étude approfondie.

3. Entre communication non violente et analyse de la pratique

3.1 Un dispositif controversé

Le psychologue, l'analyse de la pratique et la *communication non violente* : « *c'est leur truc* »

Pour évoquer la *communication non violente* (CNV), le psychologue ne mâche pas ses mots :

« Des lieux il y en a eu, les ateliers communication non violente, je ne suis absolument pas dans ce projet là, ça appartient au corps soignant, [...]. L'analyse de la pratique, c'est une longue histoire ; depuis le début, je soutiens l'équipe infirmière [...] donc il y a eu des essais d'analyse de la pratique pour les infirmières, pour les soignants au total, ça n'a jamais fonctionné. Aujourd'hui il n'y en a plus : soit le professionnel ne satisfaisait pas, ça a toujours été un peu comme ça...est-ce que c'est parce c'est moins une culture dans ce type d'institution, je ne suis pas certain, est-ce que c'est propre à ici ? En ce moment il n'y en a pas, peut-être dans 6 mois, oui. Le discours que je tiens, c'est que je souhaite que les gens aient de l'analyse de la pratique parce que ça les aide à avoir une sorte de recul, à répondre à des choses sur lesquelles moi je ne suis pas en mesure de répondre (Entretien psychologue, 19/11/2016).

Pour Alain, en tant que psychologue, l'analyse de la pratique, bien qu'elle lui paraisse une évidence pour contribuer à aider l'équipe soignante sur un registre différent de celui de la réunion clinique, a fait l'objet d'une réception négative dans cet établissement. Ayant expérimenté un groupe d'analyse de la pratique successivement avec deux psychologues, la plupart des professionnel.les a rejeté ce dispositif, « *personne ne venait plus* » m'indique l'IDEC, certain.es professionnel.les n'en voyaient pas l'intérêt, me précise-t-elle. D'autres souhaitaient « *quelque chose tout en ne sachant pas trop quoi* ». C'est dans ce contexte que le directeur et l'IDEC ont proposé à l'ensemble du personnel des formations CNV sous la forme d'ateliers de deux jours qui se sont transformés en séances régulières, au vu de la fréquentation initiale de cet espace. Pour le directeur, l'IDEC, et l'animatrice, les ateliers CNV sont

désormais désignés comme relevant du « dispositif d'analyse de la pratique » ; pour le psychologue, ce n'est pas le cas, il fait référence à la *CNV* comme à un dispositif singulier qui répond aux besoins de certain.es soignant.es, dispositif qu'il ne souhaite pas connaître plus avant. Pour les participant.es aux séances, le mode de désignation de cet espace est variable : Florent, aide-soignant évoque la *CNV*, pour Christine animatrice, il s'agit de *CNV* et d'analyse de la pratique. Il me semble qu'il est alors intéressant de suivre la controverse autour du cadre proposé aux professionnel.les, dont quelqu'un.es se sont saisi.es après les refus répétés de s'impliquer dans l'espace dit « d'analyse de la pratique » animé par un psychologue. La *CNV* a bénéficié d'une place laissée vacante.

A la différence des « professionnels du travail social qui sont nombreux à fréquenter les dispositifs dits de « supervision » ou « d'analyse des pratiques » (Ravon, 2016), à la résidence l'Alpage, les professionnel.les participant à ces dispositifs sont peu nombreux, ce sont les mêmes qui sont aussi volontaires pour les groupes de travail, la majorité du personnel se tient plutôt à l'écart de ces propositions.

Durant l'enquête, il m'a été difficile d'accéder au dispositif *CNV*. Finalement après négociation, j'ai pu y participer à condition que je ne prenne pas de notes durant la séance, ce que j'ai accepté. Le dispositif *CNV* est en place depuis trois ans au moment de l'enquête. Au départ, deux groupes avaient été constitués : un groupe « infirmières » et un groupe « aides-soignantes », Christine en tant qu'animatrice peut choisir de participer à l'un ou à l'autre. Puis après deux années de ce fonctionnement, les deux groupes sont devenus un unique groupe pour les raisons suivantes que j'ai pu entendre donner au fil du temps par différents protagonistes, et qui me laissent perplexe : une fréquentation trop peu importante ? Une demande des intéressé.es ? Une demande de l'animatrice *CNV* ? Une durée allongée des séances qui passe d'une heure à deux heures par effet du regroupement ? Pour la séance à laquelle j'ai participé nous étions, non inclus l'animatrice *CNV*, six personnes, deux IDE, deux aides-soignantes, un aide-soignant.

Un lieu de tensions, un lieu en tension

La *CNV* représente un lieu de formation visant à une meilleure compréhension du contexte relationnel et des problématiques qui s'y déploient, à partir des expériences rencontrées. Les séances se font sur la base du volontariat avec une inscription préalable.

C'est Marshall B. Rosenberg, docteur en psychologie clinique, élève et collaborateur de Carl Rogers, qui a créé le « processus de communication non violente⁸³ » dans les années 60 aux Etats Unis initialement pour résoudre les problèmes liés à la ségrégation, puis comme contribuant aux efforts de réconciliation dans des régions du monde déchirées par les conflits. Sa recherche visait à trouver des réponses à une des questions qui l'habitaient : « *comment cela se fait-il que des personnes parviennent à rester bienveillantes, même dans des circonstances horribles et violentes ?* ». Il a mis au point une méthode « pour résoudre les conflits, améliorer les relations et accroître les performances dans les domaines de l'activité humaine, que ce soient les écoles, les entreprises, les prisons, les hôpitaux, la police. Dans le domaine de la relation d'accompagnement, l'enjeu central est de maintenir un équilibre entre la prise en compte de ses propres besoins et de ceux d'autrui en développant l'empathie ». Dans la relation d'accompagnement, l'idée est de « donner les moyens à l'accompagnant de vérifier son intention, repérer les obstacles, poser des limites et demander de l'aide si besoin, par l'acquisition et l'entraînement à ces compétences ». Des formations, des accompagnements d'équipe, des groupes d'entraînement à la pratique, des supervisions peuvent être mises en place sur site tels que dans les hôpitaux, en EHPAD, en addictologie. La particularité, c'est que les personnes qui animent ces espaces, n'ont pas à être diplômées en psychologie, elles sont formées « au processus *communication non violente* » et habilitées par l'association CNV, garante du cadre d'intervention. Les formations sont articulées autour d'exercices à partir de situations apportées par les professionnel.les. La méthode CNV est apparentée aux approches comportementalistes, cette forme de travail et le type d'animation semblent convenir à l'équipe soignante puisque ce dispositif fonctionne depuis maintenant trois années.

Il s'agit d'un dispositif destiné à la transformation individuelle et/ou collective, à visée professionnelle, qui repose sur un entraînement à développer des compétences relationnelles. En contexte professionnel d'accompagnement d'un collectif de travail, l'objectif est le développement d'une capacité à traiter des situations relationnelles problématiques.

A l'EHPAD l'Alpage, chaque séance débute par l'exposé d'une difficulté, d'un problème par un.e participant.e de façon spontanée. La parole est prise librement, une pluralité de regards sur la situation se forme au fil d'une grille de lecture proposée par l'animatrice, Adeline, qui accompagne l'expression, la circulation de la parole :

« ...on propose aux participants d'amener des situations dans lesquelles ils trouvent que la relation est agréable ou n'est pas agréable. On décrypte, quelle observation dans cette situation ? Quel est son effet ? Comment je me sens dans cette situation ? Et c'est vraiment une démarche où on va proposer

⁸³ Source : site internet Association Communication Non Violente Rhône-Alpes.

aux personnes de commencer par revenir à elles même c'est-à-dire qu'est-ce qui se passe pour moi dans cette situation ? Qu'est-ce qui fait que je trouve ça difficile ou que je trouve ça agréable ? Comment je me sens ? Qu'est-ce qui se passe à l'intérieur de moi ? Et puis de quoi ça me parle chez moi ? Quel est le besoin ? Qu'est-ce qui est vivant, qu'est-ce qui est vital dans cette situation ? » (Entretien Animatrice du dispositif communication non violente, 18/09/2017)

Entre le processus d'analyse dans les réunions cliniques et le processus d'analyse « *communication non violente* », les références théoriques et les registres d'intervention diffèrent radicalement. Dans l'analyse clinique autour des situations d'accompagnement de résident.es, l'attention porte sur la capacité réflexive des professionnel.les à partir de manières de faire, face aux difficultés rencontrées. Ces dernières sont décortiquées avec l'appui de l'expertise psychologique, avec un travail collectif sur le sens à donner à ce qui se déploie autour des résident.es visant une recherche de compréhension et éventuellement d'ajustements pour trouver des solutions acceptables. La méthode *CMV* propose une approche comportementaliste des difficultés relationnelles rencontrées, à partir de clés de lecture préétablies reposant sur l'idée de travailler à un équilibre entre les besoins des différents protagonistes. L'enjeu est d'accompagner les participant.es à développer lesdites compétences relationnelles de bienveillance par un entraînement régulier pour, individuellement, identifier son intention, repérer les obstacles, mettre en place des limites en cas de besoin, développer une capacité à demander de l'aide en cas de nécessité. Il s'agit donc d'un travail sur soi, sur les différents angles de vue face aux difficultés relationnelles et les émotions associées des protagonistes. Dans les deux démarches de travail, le point de départ, ce sont les expériences professionnelles problématiques amenées librement par les participant.es, l'enjeu n'est pas l'acquisition de connaissances mais une meilleure compréhension à visée pratique, la participation repose sur le volontariat, la perspective est professionnelle et transformatrice. Dans la réunion clinique, l'objet du travail collectif porte sur les interactions vécues comme difficiles entre aidant.es et aidé.es et l'enjeu est la transformation de la situation d'accompagnement ; dans la *communication non violente* en pratique ce sont des épreuves relationnelles entre aidant.es qui sont abordées, l'enjeu étant la transformation personnelle du professionnel ou de la professionnelle. Ce sont deux dispositifs de soutien professionnel visant à aider à traverser les difficultés rencontrées et à contribuer, ce faisant, à prendre en compte les épreuves spécifiques de l'accompagnement en EHPAD. Leur faible fréquentation pourrait néanmoins traduire un sentiment d'insécurité, un refus à s'engager dans un travail collectif de transformation qui passe par un certain engagement individuel et collectif.

3.2 Le dispositif « communication non violente », une approche comportementaliste

Durant le second stage de formation à la CNV, me dit Adeline « ça a été exprimé spontanément par les employées, elles étaient en questionnement par rapport à l'analyse de la pratique dont elles ne voyaient pas forcément le sens, avec laquelle elles n'étaient pas forcément à l'aise. Du coup on est rentré dans une discussion sur qu'est-ce que c'est l'analyse de la pratique, ce qu'elles aimeraient y faire, et ce qui ressortait, c'était : « nous on a envie d'avoir des temps d'échanges, des espaces où on est soutenu dans notre discussion pour pouvoir parler avec les autres, pour pouvoir déposer les choses qui nous font soucis, les explorer ensemble ». En pratique, se produit un travail de description d'une situation, en veillant à opérer une distinction entre le registre factuel et le registre émotionnel, l'enjeu est de repérer le mode d'implication d'une professionnelle dans la situation décrite, identifier les ressources dont elle dispose individuellement et/ou collectivement.

« Recréer une autoroute neuronale »

« Plus qu'un processus d'apprentissage c'est un processus de désapprentissage, c'est un processus de déconditionnement en fait c'est-à-dire que ce que Marshall Rosenberg a identifié permet de prendre conscience des conséquences de certaines habitudes de fonctionnement et notamment au niveau du langage et c'est vrai que dans ce processus de désapprentissage qui est à la fois un processus de déconditionnement, ce qui va aider, c'est de revenir sans cesse sur ce lien entre nos sentiments et nos besoins. On le fait beaucoup en formation, il y a un certain nombre d'exercices dans lesquels on invite les gens à fonctionner juste avec « je ressens... parce que j'ai besoin... », pendant le temps d'exercice, je n'ai droit qu'à ces mots là pour m'obliger à faire le lien entre mes sentiments et mes besoins, pour recréer une autoroute neuronale dans laquelle il y a quelque chose qui se met en route... et c'est à force de le dire et de le redire que petit à petit le chemin se dessine et devient de plus en plus net et voilà... » (Entretien Animatrice communication non violente, 18/09/ 2017).

La méthode CNV travaille, à partir de l'éprouvé des professionnel.les autour du langage, de ses usages, pour se réapproprier les interactions entre le registre des émotions et le registre du factuel, pour documenter en quelque sorte la diversité des intentions et des tonalités derrière les mots. Documenter subjectivement l'expérience et sa mise en mots prend une dimension pratique d'entraînement mental à partir d'exercices supports en session de formation. C'est une méthode ancrée sur un travail individuel de chaque protagoniste visant à transformer/rééduquer l'expérience subjective dans l'objectif d'améliorer les relations par une meilleure compréhension de son fonctionnement psychologique, de celui des autres, en se mettant à la place d'autrui. Alors que j'interrogeais Adeline sur cette dimension de chemin de transformation individuelle supposant un « entraînement régulier »,

elle m'indiquait que la continuité des effets suppose une pratique continue que je qualifierais comme s'inscrivant dans une visée rééducative qui donne aux professionnel.les un mode opératoire pour analyser et penser la configuration relationnelle problématique, en prenant appui sur « *un désapprentissage et un déconditionnement* ».

Florent dans cet extrait d'entretien explique en quoi la méthode CNV l'aide concrètement y compris dans le contexte de la relation d'aide et de soin :

« Par exemple il y a un résident, quand il dit « sale con » qu'est-ce qu'il met derrière ? et pour les coups c'est pareil, qu'est-ce qu'il y a derrière ? Est-ce que c'est un mot affectif ou une insulte pour lui ? C'est pas facile, c'est pour ça qu'on fait un travail avec [Adeline] qui est exceptionnelle et apporte beaucoup sur « qu'est-ce qu'on met comme intention derrière ? Est-ce du positif, du négatif ? Est-ce pour se mettre en sécurité ? Pour faire du mal à l'autre ? Et qu'est-ce que ça nous fait à nous ? Je trouve [sa méthode] très intéressante avec les quatre phases : les faits, nos valeurs, à quoi ça nous rattache, et qu'est-ce qu'il y a chez l'autre personne... ce qu'elle nous a dit c'est un peu les vases communicants, le vase qui est plein, il pourra pas recevoir de l'eau, avant de le remplir à nouveau il faut commencer par le vider... cette image elle me plaît énormément ».

La méthode proposée consiste en une relecture factuelle et émotionnelle des situations et des expériences pour les questionner, les remettre en perspective, réinterroger les usages diversifiés du langage et ses effets. Florent fait partie des professionnel.les enthousiastes qui participent régulièrement aux séances, y trouve effectivement une aide et une possibilité de prise de recul. C'est une façon sensible de s'inscrire dans le travail de construction du sens à donner à l'accompagnement, un commencement d'élaboration autour de ce qui se joue dans la dimension relationnelle de l'accompagnement, ce qui revient à développer des compétences de compréhension des situations, d'identification des contraintes. Des professionnel.les semblent touché.es par ce type d'approche, hors du champ de la psychanalyse et de la référence historique aux *groupes Balint*⁸⁴, et qui se développe dans les domaines de la santé depuis une quinzaine d'années, s'inscrivant dans un système de référence initialement orienté sur la régulation des tensions et des conflits. Ce dispositif participe d'une régulation professionnelle et institutionnelle.

⁸⁴ Un dispositif de formation continue de médecins généralistes, mis au point par M. Balint médecin et psychanalyste anglais, à visée de transformation professionnelle dans le cadre de groupes d'une douzaine de personnes dont les activités sont suffisamment homogènes. Le rôle de l'animateur.rice est de faciliter l'analyse et la prise de conscience des aspects transférentiels et contre-transférentiels. Ce type de dispositif initié par M. Balint peut prendre des formes variées et des modalités diverses.

« Retrouver sa capacité à dire non »

« Je voulais aussi revenir sur la question de déni de responsabilité, ... c'est un espace dans le déni de responsabilité avec « oui c'est la loi » et du coup je me dédouane parce que c'est la loi, ou alors j'applique la loi, je fais la toilette en 7mn chrono parce que le règlement c'est que je dois faire 10 toilettes dans la matinée et du coup je me coupe de ce que ça me fait vivre, et je dis oui c'est ce que le patron me demande, c'est ce qui est imposé par l'institution, du coup je me fais violence en fait à moi-même et ce déni de responsabilité, Marshall Rosenberg l'avait vraiment identifié comme une des racines de la violence, qui pour moi est tellement présente dans la société aujourd'hui. C'est là que la CNV peut amener la possibilité d'un chemin pour retrouver aussi sa capacité à dire non, non je ne ferai pas ça parce qu'humainement je ne suis pas d'accord, humainement c'est pas en lien avec mes valeurs, moi je suis là pour prendre soin de la personne ... Mais ça demande beaucoup de force, de courage, d'intégrité d'être en lien avec mes valeurs et avec mes besoins » (Entretien animatrice CNV, 18/09/2017).

La prise en compte de la dimension sensible de l'expérience « dans l'action en train de se faire » favorise l'émergence de la question éthique en rendant visible et analysable l'enchevêtrement des dimensions juridiques, organisationnelles, morales. Le processus de reconnaissance met en lumière une configuration qui est en train de devenir maltraitante si un objectif est donné, tel que réaliser 10 toilettes dans une matinée par aide-soignante. C'est là un travail de problématisation. Adeline montre en quoi la démarche CNV peut contenir une capacité de mobilisation transformatrice y compris jusqu'à la désobéissance dès lors que l'obligation professionnelle posée apparaît éthiquement inacceptable, en contradiction avec le prendre soin. C'est une dimension de dévoilement de situations dans lesquelles peuvent être pris.es les professionnel.les. Avec cet aspect de prise en compte d'une action située, c'est « l'équipement réflexif » intellectuel, émotionnel, cognitif des professionnel.les qui peut « faire ancrage » pour soutenir l'idée, la conception qu'ils/elles se font de leur métier : le souci de prendre soin des résident.es mais aussi d'eux/elles même en tant que professionnel.les.

Avec Pascale Molinier (2013, 93), j'ai observé que dans les interactions quotidiennes au sein de l'EHPAD, « il est malaisé d'obtenir une clarté qui mettrait tout le monde d'accord ; tout est embrouillé et nous ne partageons pas les mêmes visions de ce qui importe. Le chaos, la confusion, l'entrelacement d'affects contradictoires, le lacs de sentiments obscurs forment la trame ordinaire de nos décisions morales, à peine des décisions parfois, de vagues impressions qui persistent, attendent leur heure pour

être un peu mieux cernées et comprises ». L'enjeu devient « de se mettre d'accord sur les désaccords et non de les réduire » (Ravon, 2012).

Les dispositifs de soutien professionnel viennent nourrir la réflexion individuelle et collective confrontée à la confusion, à l'entremêlement d'émotions et de perceptions contradictoires. Ce sont des espaces collectifs à protéger alors que le temps compté de l'équipe soignante, la formation, les parcours, les dispositions individuelles font parfois obstacle à la prise de recul et au retour réflexif.

Conclusion

Dans ce chapitre consacré aux dispositifs de soutien professionnel, « tenir bon » collectivement, comme lieux d'expression sensible de problèmes, de dilemmes, d'arrangements professionnels, de désaccords face à l'épreuve de l'accompagnement, nous avons vu combien ces dispositifs passent par un processus complexe, délicat et fragile. Pour devenir « aidants », ces espaces nécessitent un engagement individuel et collectif dans l'expression et l'analyse par ses membres, qui demande effort, tact. Ils représentent une possibilité pour déposer les épreuves, les impossibilités, repenser l'action entre pairs, « faire équipe ». L'enjeu c'est bien l'équipe, le collectif. Le collectif tout comme le processus est vulnérable, sensible aux circonstances, aux conditions institutionnelles de son déploiement, la recherche de solutions pratiques n'est pas forcément une évidence, elle est contingente. Dans un contexte de crise au sein de la structure, entre le départ d'une direction et l'arrivée d'une autre, l'absence de régulation institutionnelle a vulnérabilisé l'équipe et le collectif jusqu'à mettre en jeu la possibilité d'un effondrement du cadre éthique.

Les dispositifs de soutien professionnel sont aussi des lieux qui peuvent participer du prendre soin professionnel. Ce sont des lieux pour travailler l'« épreuve de la réception » (Gardella, 2017) » dans la relation d'aide et de soin prise par « le souci des autres » (Paperman et Laugier, 2011) pour prendre du recul par rapport aux multiples façons dont les résident.es leur font un retour sur ce qui est vécu dans leurs situations de placement avec la mort à venir, la colère, la dépression, le besoin de tendresse, la tristesse. En même temps, les dispositifs de soutien professionnel sont des lieux d'observation et d'analyse de ce qui vient entraver l'action, ce que je comprends comme une mise en travail de l'ambivalence, des solutions insatisfaisantes, des contradictions parfois indépassables du métier, avec une confrontation des différents regards, des interprétations, une confrontation avec l'inacceptable qui peut être nommé et parfois côtoyé encore et encore, une confrontation avec les silences, les esquives. Parfois un face à face avec la limite, les limites. Espace de fabrication du commun pour éviter d'être happé.e par « *la tentation de lâcher* » et aider à *tenir* une relation d'aide et de soin « suffisamment bonne »

Chapitre 9 Avoir son mot à dire, le travail de réception de l'accompagnement

Introduction

En EHPAD la relation d'aide et de soin est structurellement asymétrique, le devoir des professionnel.les prend le pas sur le droit des personnes aidées (Simmel, 1998) au nom de la mission de protection dévolue à ce type d'établissement qui doit avant tout assurer la sécurité des personnes accueillies. Dans ce contexte de relation asymétrique, dans les situations d'hésitation, de dilemme, les délibérations et décisions se construisent, comme nous l'avons étudié, dans les réunions professionnelles au sein desquelles les personnes concernées ne sont pas parties prenantes. Les enjeux des situations dilemmatiques mettent en question la plupart du temps un risque de mort.

Dans ce chapitre, il s'agit d'observer les situations dans lesquelles les personnes aidées, à l'approche de la mort, sont susceptibles non pas de symétriser la relation mais plutôt de faire déborder l'asymétrie en sortant du cadre établi, en ne suivant pas les règles qui leur sont prescrites, en ne jouant pas le rôle attendu du bon résident ou de la bonne résidente. Nous verrons que ces désobéissances / transgressions s'affirment, en tant que lieu de prises de décision singulières dont l'enjeu est d'affirmer un choix : laisser faire, avancer ou retarder le moment de la mort. Ces mouvements s'inscrivent dans ce qui est désigné comme le travail de réception de l'aide qui demande à être reconnu. Ce sont des interactions qui sont peu visibles, sans doute ont-elles besoin d'intimité, voire de secret, pour advenir. J'ai pris connaissance de ce phénomène qui se déploie dans les interstices de l'accompagnement d'abord dans les récits de professionnel.les, qui ont partagé avec moi, leurs observations et leurs expériences. Il apparaît pertinent de considérer ce phénomène en tant que participant d'un travail de réajustement de la relation d'aide et de soin, en situation, à l'aune de prises de position inattendues de résident.es.

« Le point important est ici que la réception est ce moment moral qui correspond à une évaluation rétrospective de ce qui a été réalisé (le besoin de *care* a-t-il été correctement défini ? les réponses ont-elles été ajustées ?) » (Paperman, 2009). Comme je l'ai indiquée dès l'introduction de la thèse, la question centrale devient la réception saisie comme un « moment moral » qui permet de considérer l'ensemble de la situation, dans la perspective d'un processus de réajustement d'une réponse, à partir de la reformulation pratique qu'en propose la personne aidée.

Ce chapitre est consacré au travail de la réception de l'accompagnement saisi comme une prise (en actes) pour affirmer ses choix quant aux conditions de sa vie et de sa mort en contexte-EHPAD, qui sera décrit et analysé sous deux aspects souvent ignorés, et qui m'ont semblé significatifs d'une reconfiguration de l'accompagnement et de sa réception tout à fait spécifique et non reconnue.

Dans une première section, je vais m'intéresser aux multiples façons qu'ont les résidentes et les résidents de prendre des risques, d'avoir recours à des tactiques qui viennent remettre en question l'encadrement institutionnel pour se défaire de l'emprise de la gestion des risques ; puis ce sont les différentes manières de choisir le moment de sa mort soit pour la retarder soit pour l'avancer, qui seront explorées. Cette question demeure mystérieuse au plan médical, pourtant il s'avère que ce phénomène se produit régulièrement au vu des témoignages de médecins, d'infirmières, ou encore du directeur de la résidence l'Alpage. La problématisation par le « choix » du moment de la mort m'intéresse en tant que processus social, caractérisant une autonomie singulière des derniers temps de la vie, se déployant aux frontières, et qui vient troubler une vision négative et incapacitaire des résident.es en EHPAD. Une des questions associées est de se demander si ce phénomène est spécifique aux établissements d'hébergement ou s'il peut être rencontré ailleurs ? Je n'ai pas les éléments d'enquête pour étudier ce point, il serait nécessaire d'engager des investigations par une observation de ce phénomène au domicile et à l'hôpital auprès des personnes de grand âge pour réaliser un travail de comparaison. Les éléments sur lesquels je m'appuie ici sont tirés en grande partie des professionnel.les qui ont accumulé des informations, et en quelque sorte, mené une enquête, au sens de Dewey, au fil de leur parcours d'accompagnement.

Dans une seconde section, à partir de l'observation d'un dispositif médical désigné juridiquement par la terminologie « les directives anticipées », puis d'une lecture critique du cadrage institutionnel, je décrirai comment ce dispositif médical a été ressaisi par les personnes concernées, en tant que recadrage ; le personnel soignant et des familles de résident.es l'ont vu comme une possibilité pour proposer un espace d'expression autour de la mort à venir, ce qui est évité dans le régime ordinaire de l'action. Sur ce point, l'enquêtrice que j'ai été à la résidence l'Alpage, a joué un rôle pour faire advenir cette question comme suffisamment importante pour être travaillée. En effet c'est en raison de mes questions, de nos conversations, que chemin faisant, une infirmière et l'IDEC ont souhaité mettre en place un groupe de travail sur les directives anticipées dont les enjeux et le processus seront décrits et analysés.

1. « La conscience » de la fin de la vie, « une seconde vie » ?

« Envisager proprement sa mort comme le seul futur dont on soit sûr : la seule chose dont je puisse savoir absolument qu'elle m'arrivera et sur quoi je puisse me régler. [...] Je le savais auparavant mais je ne le « réalisais » pas ; c'est-à-dire que je le savais auparavant d'un savoir que je ne voulais pas savoir, par suite que je n'intégrais pas, tant tout résiste en moi, en tant que vivant à ce savoir de ma mort et m'en fait dévier » (Jullien, 2017, 34). Philosophiquement le savoir évoqué par François Jullien prend place dès lors qu'une personne accepte de ne pas ignorer intérieurement un savoir qu'elle porte, se confrontant à la « réalité » de cette perspective. Sociologiquement, elle peut advenir dès lors que cesse la nécessité sociale de recourir à des tactiques et à des ruses visant à refuser de considérer la mort. Ce qui m'intéresse dans l'approche de François Jullien, c'est qu'elle propose un espace de lucidité au sein duquel la référence temporelle, le rôle social, le comportement individuel s'en trouvent affectés, de cette transformation naît ce qu'il nomme « une seconde vie ».

Dans cette section, je m'intéresse à la question du choix tel que j'ai pu l'observer dans la pluralité des formes prises par le « fait de choisir », une « transgression » de la logique incapacitaire à laquelle ces personnes se trouvent assignées, et chemin faisant, leur statut « d'assisté » s'en trouve de fait transformé. « Certaines personnes âgées revendiquent la mort, l'attendent, la souhaitent. Elles ne sont pas dépressives mais demandent que s'accomplisse ce moment ultime de leur vie » (Gaucher et al, 2009, 57-64).

Ces choix entrent en confrontation avec les objectifs institutionnels de sécurité et de maintien en vie qui organisent l'économie de la vie sociale-EHPAD autour de la gestion des risques en un ensemble d'actions de surveillance et parfois « d'interdits » visant à assurer la protection et à empêcher de mourir. Ils.elles remettent alors en question l'ordre interne établi, bousculent les références normatives des professionnel.les qui s'en trouvent débordé.es. C'est alors que des dilemmes naissent entre sécurité et protection, entre « autonomie » et « dépendance » questionnant en pratique l'éthique du *care* et les conditions d'une « vie vivable ».

Nous sommes dans la petite salle-bibliothèque où se tiennent les animations, durant la lecture du journal, un matin le 3 avril 2017, l'information donnée porte sur une personne célèbre qui vient de mourir, la conversation s'oriente vers la question de la durée de la vie. L'animatrice demande aux quelques personnes présentes : « *vous aimeriez qu'on vous enlève quelques années ?* ». Madame

Barrat s'exclame « *faut y passer, après y'en a marre, c'est trop long* », Monsieur Mann, comme s'il s'éveillait tout à coup de ce qui semblait être une torpeur, poursuit avec force : « *il vaut mieux vivre moins longtemps mais vivre ses passions* ». Il me semble que ce sont là deux prises de position qui expriment chacune une vision des conditions d'une « vie vivable ».

La mort, « *bizarrement ils l'abordent très simplement quand je suis avec eux, c'est une suite logique pour eux et il y en a beaucoup qui l'attendent avec impatience, il l'expriment très clairement, très souvent, moi ça me rassure de les entendre parler et je l'accepte mieuxet puis la question que je pose en tant que professionnelle, est-ce qu'on est capable d'accepter qu'ils restent tranquilles, il y a des personnes ici qui ne souhaitent rien, ni soins, ni animation, ni temps de conversation ; il y a des personnes qui refusent tout, qui ont besoin de calme et être tranquilles ; alors que, en tant que professionnelle on est là pour donner du temps aux autres, est-on capable de respecter qu'ils restent tranquilles... c'est dur... au même titre qu'il y a des résidents qui refusent de manger, c'est son choix, après il faut creuser pourquoi mais au final, ... nous en tant que professionnels on est là pour les aider, et respecter son choix* (Entretien animatrice, 2/12/2016).

1.1 Choisir le risque

Le traitement public du risque en EHPAD

Dans le contexte de valorisation de l'autonomie, la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la Charte des droits et libertés de la personne accueillie⁸⁵ organisent un cadre de contrainte ordinaire au nom de la sécurité des personnes, pour contenir des risques définis⁸⁶ tels que « les fausses routes, les fugues, la dénutrition, les chutes, la dépression, le suicide », identifiés comme des risques pouvant entraîner la mort.

Arrêtons-nous sur une dimension du cadre juridique qui a été institué pour resituer la question sécuritaire dans le contexte de foisonnement de textes dont la portée et les ambitions sont paradoxales. En voici un exemple.

Dans la Charte des droits et libertés de la personne accueillie, l'article 8 porte sur le droit à l'autonomie qui garantit la liberté de circuler librement *dans les limites* définies dans le cadre de l'accompagnement, « les relations avec la société, les visites dans l'institution, à l'extérieur de celle-ci

⁸⁵ Charte des droits et libertés de la personne accueillie de la personne âgée dépendante, 2003, mentionnée dans le Code de l'action sociale et des familles à l'article L311-4, annexée à l'arrêté du 8 Septembre 2003.

⁸⁶ Dans la recommandation « Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD », publiée en 2017.

sont favorisées ». La question des risques n'est pas abordée, la liberté d'aller et venir étant encadrée par des limites préalablement posées dans le contexte de l'accompagnement, avec un libellé certes flou mais qui encadre clairement la liberté de circuler librement.

Une autre charte, la *Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante*, avait été publiée une quinzaine d'années plus tôt en 1987 ; elle est le résultat d'une élaboration commune entre la fondation nationale de gérontologie et le ministère des affaires sociales. Son article 1er mentionne spécifiquement le dilemme de la prise de risque comme faisant partie intégrante du processus de décision concernant les différents aspects de la vie et impliquant la personne concernée :

« Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie. Elle doit pouvoir profiter de l'autonomie permise par ses capacités physiques et mentales, *même au prix d'un certain risque*. Il faut l'informer de ce risque et en prévenir l'entourage. La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible son désir profond ».

On voit qu'entre ces deux chartes publiées à une quinzaine d'années d'intervalle, la question dilemmatique de la prise de risque a disparu au profit d'une interprétation restrictive encadrant un droit à l'autonomie subordonné à une définition des modalités de l'accompagnement. Dans la charte de 1987, l'enjeu est de faire le maximum pour favoriser les souhaits de la personne concernée en intégrant la notion de risque ; dans la charte de 2003, l'enjeu se déplace du côté des professionnels et des limites posées dans le cadre de l'accompagnement. Ce déplacement marque un recadrage de la définition des droits et libertés de cette catégorie de population avec l'amorce d'un virage sécuritaire se traduisant ensuite dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées par l'ANESM et la HAS à partir du milieu des années 2000.

En pratique, un EHPAD en tant que garant de la sécurité, adopte des dispositions en réunions professionnelles qui n'associent pas les résidents, jugés incompetents pour apprécier à leur juste mesure les dangers encourus. L'enjeu social est de protéger le dispositif professionnel et institutionnel d'une mise en accusation de leur responsabilité. Ces dispositions peuvent être générales comme l'interdiction de l'usage des escaliers ou spécifiques à une personne en fonction de ses difficultés particulières. Se met en place une « réglementation » interne d'un établissement constituant en quelque sorte sa doctrine sécuritaire.

Ainsi le risque de chute, une des causes principales de la venue du domicile à l'EHPAD est un risque très surveillé par le personnel au sujet duquel les familles ont une attente importante d'efficacité de la surveillance. A la résidence l'Alpage, les escaliers sont interdits, les résidents sont priés d'utiliser l'ascenseur pour les déplacements entre le 1^{er} étage et le rez-de-chaussée quels que soient leur

capacité de mobilité et leurs souhaits. Il est par conséquent prescrit que tous et toutes adoptent le rôle social attendu, qui repose sur une norme d'obéissance à cette injonction des professionnel.les, quand bien même choisir d'emprunter l'escalier pourrait être physiquement bénéfique pour certaines personnes.

S'agissant des sorties à l'extérieur de l'établissement, les résident.es déjouent la surveillance dont ils/elles sont l'objet et se débrouillent pour y échapper. Régulièrement, certain.es vont au village ou partent faire un tour sur la route, parfois dans l'espoir de regagner leur maison, il arrive régulièrement qu'ils/elles se perdent, risquant effectivement qu'un accident se produise en empruntant le bas-côté d'une route départementale qui est étroite et sinueuse. Alors que l'équipe soignante s'alarme de ces sorties comportant des risques d'accidents potentiels, les personnes concernées trouvent des tactiques, cherchant à reprendre coûte que coûte une prise sur leurs existences. Evidemment ces comportements interpellent les professionnel.les qui tentent de trouver d'autres ruses pour répondre aux ruses « *des fuyeurs* ». On voit par-là, qu'au lieu d'accompagner les prises de décision et les manifestations concrètes d'autonomie en cohérence avec l'article 1^{er} de la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante *même au prix d'un certain risque*, ces prises d'initiative deviennent un souci permanent, comme en attestent le contenu des réunions de transmission/relève.

Dans une résidence ouverte telle que l'EHPAD l'Alpage, des résident.es continuent à faire valoir leurs choix qui mettent à l'épreuve l'institution, empêtrée dans une approche incapacitaire et médicale. C'est le cœur du paradoxe, au nom d'une société et de familles qui attendent de l'établissement une « politique de réduction des risques » dans tous les domaines de la vie quotidienne, comme une quête absolue, illusoire de protection. C'est pourquoi se met en place une mobilisation professionnelle autour de tous les aspects qui seraient facteurs de risques individuellement et collectivement : chutes, dénutrition, fausse route, suicide, perte de mémoire, « comportement problème », « fugue », tous ces facteurs sont répertoriés dans un guide de bonnes pratiques spécifique relatif à « l'accompagnement des personnes en risque de perte d'autonomie en EHPAD ». Alors se déploie une politique institutionnelle sécuritaire se traduisant en pratique par une « chasse aux risques », ce qui participe de la mise en place de conditions de vie mortifères :

« A ne plus prendre le risque de vivre pour ne pas risquer de mourir, l'institution sacrifie littéralement la vie aux impératifs de sécurité (équivalent de mise sous cloche). C'est ainsi que, malheureusement, quoi qu'on fasse on le tue, c'est là un des paradoxes de l'institutionnalisation » (Ploton, 2005, 93-103).

Le Conseil consultatif national d'éthique (CCNE) s'est intéressé à la question du sens à donner à la concentration des personnes âgées entre elles dans des établissements dits d'hébergement « comme étant le fruit d'une dénégation collective de ce que peut être la vieillesse, la

fin de vie et la mort [...] Elle n'est pas respectueuse de ces personnes lorsqu'elle procède de la contrainte, ce qui est souvent le cas. Quand bien même cette institutionnalisation contrainte serait dans le but d'assurer la sécurité de ces personnes vulnérables » (CCNE, 2018, 30).

Le vieillissement, la « dépendance » en tant que tels sont vus comme un risque social : avec un énoncé de politique publique déclinée autour d'actions de « prévention de la perte d'autonomie ». Dans le contexte d'une institutionnalisation, l'encadrement sécuritaire peut se déployer largement en contradiction avec l'exigence normative d'autonomie tandis que les résidentes et résidents se confrontent au quotidien à la recherche de prises, en vertu de l'exigence « vitale » d'une « appropriation réflexive de sa vie par chaque individu » (Martuccelli, 2002). En pratique, ils. elles trouvent des manières de faire pour affirmer leur droit d'aller et venir dans l'ordre social interne. Les aidant.es sont alors « sommé.es /mis.es devant le fait accompli » de reconnaître leurs compétences, qui relèvent non pas de ce qui serait une adaptation à la situation, mais une émancipation vis-à-vis de la configuration dans laquelle ils/elles se trouvent pris.es. C'est un processus qui s'inscrit dans le registre de la *reconnaissance* au sens de Goffman : une « validation réciproque des compétences qui font d'un individu un interactant viable, [qui] conditionne le maintien du flux des interactions, une forme de reconnaissance plus « ordinaire ou quotidienne que la reconnaissance centrée sur l'autonomie » (Le Goff, 2013, 390).

Le risque de dénutrition, « la mort dans l'assiette »

Au chapitre 8, nous avons vu que les réunions de transmission/relève sont le lieu quotidien de nombreuses observations qui disent les manières de faire des résident.es se refusant à manger et/ou refusant l'alimentation mixée.

Ainsi, Madame Charlet qui, pour ne pas manger, alors qu'elle a été autorisée à rester dans sa chambre, jette le contenu du plateau repas dans les toilettes : le personnel s'en doutait jusqu'à ce que Florent aide-soignant la voit faire. C'est aussi Madame Pilat qui refuse ostensiblement de manger, les professionnel.les ne savent pas comment s'y prendre avec elle. Charles a fait une fausse route durant le déjeuner, il a été sauvé de l'étouffement par Frédéric aide-soignant qui est intervenu immédiatement ; dorénavant comment accepter de le laisser manger de la viande normalement ? Entre le risque d'une nouvelle fausse route et l'imposition de manger une viande mixée, entre la saveur de la vie et la sécurité ?

La lutte contre la dénutrition est définie par les soignant.es comme la lutte contre, ce qui est désigné couramment par les médecins, le « syndrome de glissement », qui prend appui sur un raisonnement médical pour interpréter les comportements.

Laura Guérin, rappelle combien le repas est le lieu de la médicalisation. Les attitudes de « rejet alimentaire » sont sous l'emprise « d'une pathologisation » des manières d'être et de faire en EHPAD. Laura Guérin souligne un point que j'ai également observé, à savoir que l'alimentation devient un soin, et ce faisant, justifie la contrainte physique sur les personnes pour éviter les risques de suicide par refus de manger. « Au-delà de plusieurs jours, le refus alimentaire décrit une crise suicidaire du résident qui est comprise comme une forme irrévocable d'opposition en EHPAD qu'il faut prévenir et contrôler formellement » (Guérin, 2016, 231).

Le refus alimentaire est toujours associé à une problématique individuelle, physique ou mentale qui serait la cause de la situation. Envisager ces refus comme des choix, des actes délibérés exprimant une prise de position s'avère impossible à accepter pour l'équipe soignante en ce qu'elle porte de critique de l'ordre social interne institué. L'interprétation usuelle relève du registre des dits « comportements problèmes » et de motifs médicaux, par exemple pour des raisons physiologiques comme un problème de déglutition ou encore un problème de dépression. L'opposition des résident.es n'est ni reconnue, ni acceptée, en tant que telle, comme une décision, attestant d'une autonomie singulière.

Le virage sécuritaire transforme les conditions sociales de l'accompagnement, de la relation d'aide et de soin, et contamine les regards et les actes portés sur les faits et gestes des résident.es, ce qui laisse peu d'espace à une approche compréhensive : « *momifier avec la gestion des risques... surtout que rien n'arrive... les professionnels sont mis sous pression de surprotéger...* » (Entretien psychiatre 28/11/2018). L'équipe soignante est prise par ce paradoxe qui affecte le regard moral porté à la réception, les résident.es dans ce type de geste ne sont pas traité.es avec sérieux. Bien sûr, en certaines circonstances, la doxa sécuritaire est mise entre parenthèses, et des professionnel.les sont amené.es à porter des dilemmes éthiques, laissent faire sans intervenir, ou parfois trouvent un arrangement comme pour Madame Claret qui va et vient dans le village tout en ayant, à son insu, l'adresse de l'établissement dans son sac, en cas de besoin.

Néanmoins, l'impératif sécuritaire joue un rôle important dans le développement de la contrainte ordinaire soit pour empêcher ce qui est souhaité, soit pour forcer ce qui est refusé. L'impératif de contrôle des actes et des mouvements des résident.es exprime une « emprise de l'institution » (Goffman, 232) sur les personnes entre autonomie et protection.

La possibilité du suicide : un embarras éthique

L'ancien médecin coordonnateur et le psychologue de la résidence l'Alpage, peuvent être confrontés au fait d'entendre la demande d'une personne « *qui en a marre* » de vivre et souhaite mourir, de considérer cette demande avec sérieux pour y répondre d'une manière ou d'une autre avec bienveillance. Ces deux extraits d'entretien avec le psychologue de l'établissement et un médecin généraliste ancien médecin coordonnateur durant plusieurs années, décrivent le dilemme éthique portant sur la possibilité qu'un suicide puisse advenir « *en se laissant mourir* » :

« Si on a des éléments qui montrent qu'une personne se laisse aller et a envie de mourir... à un moment donné on doit le respecter... après on doit remettre en relation avec le médecin car c'est un vrai sujet éthique car on ne peut pas non plus laisser une personne mourir, en tout cas se suicider. Pour autant si la personne elle n'a plus envie de vivre, il faut qu'on discute avec le médecin [...] et ça nous est arrivé une fois, et à un moment donné vous lui foutez la paix à la personne mais on est tous d'accord, c'est délicat, il faut qu'on ait des éléments cliniques pour comprendre comment la personne fonctionne, soit c'est quelqu'un de très mélancolique, c'est à nous de comprendre la personne, et des fois ... on peut imaginer que des personnes n'aient plus envie de vivre. Mais aussi on est dans une institution avec des contraintes éthiques, vous avez raison, et puis [silence]... il faudrait réfléchir. » (Entretien psychologue, 14/11/2016)

« On a plusieurs fois des gens qui se sont laissés mourir et on a eu des discussions ... à chaque fois on a décidé de ne rien faire, de les accompagner, c'était des gens qui avaient leur tête, qui étaient très âgés, n'avaient pas de famille, pas de visite et on comprenait leur désir de pas continuer pour rien. On les a pas perfusés, on les a pas réanimés bien entendu et surtout on les a aidés à aller jusqu'au bout tranquillement ». (Entretien médecin généraliste, ancien médecin coordonnateur à l'Alpage, 16/06/2017).

Le psychologue a été confronté une fois à cette situation, le médecin à plusieurs reprises. Le premier laisse entendre l'embarras qui l'a pris à l'évocation de cette possibilité, il pense tout haut comment répondre à cette demande, quelle attention lui prêter, comment la contextualiser au plan psychologique et médical, et au fond les attendus d'une réponse à un souhait exprimé de mourir. Puis il poursuit par un constat plus général qui sort de la seule logique évaluative de la situation : « *des fois, on peut imaginer que des personnes n'aient plus envie de vivre* » ; sans énoncer de conditions et de circonstances qui viendraient « justifier » une telle demande et peut-être la rendre acceptable. Son souci, c'est le questionnement éthique à déployer autour du trouble pour le travailler collectivement.

L'ancien médecin coordonnateur relate brièvement son expérience d'accompagnement à la mort de plusieurs personnes dont les demandes ont été entendues sur le registre médical : c'est-à-dire en ne faisant pas de soin qui prolongerait la vie de ces personnes, telles que les perfusions, les réanimations, tout en offrant la possibilité « *d'aller jusqu'au bout tranquillement* ». La décision « de ne rien faire » d'autre que suivre des personnes dans leur manière de se laisser mourir pour les accompagner, se prend collectivement. Deux points sont évoqués par le médecin pour justifier l'adhésion de l'équipe soignante à leur souhait : des personnes qui « *avaient leur tête* », des personnes sans attaches sociales et affectives connues. Sur ce second point, la rupture des attachements expliquerait selon le médecin, l'accompagnement compréhensif dont ont fait l'objet ces quelques situations. Ces situations de laisser mourir s'apparentent à un suicide qui ne dit pas son nom.

Avec Arnaud Campéon, sociologue, qui travaille sur le suicide au grand âge, j'observe que la question de « se laisser mourir », est une question sociale en ce qu'elle interroge les liens d'attachement de la personne concernée, la capacité à se déprendre au plan matériel, relationnel, symbolique de ses attachements, *une déprise ultime* et ce faisant une prise sur les conditions de l'avancée de sa mort. « Il s'agit donc d'une forme de suicide « passif » ou « inconscient » en ce sens que l'aspect suicidaire de la conduite n'est pas manifeste, quand bien même la personne refuse consciemment de continuer à vivre » (Campéon, 2012). L'enjeu social du vouloir mourir, à l'aune de l'isolement et la souffrance des personnes très âgées, se comprend comme un « ultime recours à une vieillesse déchu ».

Oser prendre des risques

Bernadette Aumont, psycho-sociologue, a publié en mars 2019 un article, en tant que membre de l'association *Old Up, Vieux Debout*, une association créée en 2008 ; ce document présente les résultats d'une enquête par entretiens qu'elle a réalisée auprès des membres de l'association ; elle rend compte des transformations au grand âge, ce qu'elle nomme des « remaniements », et des difficultés rencontrées avec les risques au quotidien.

« Mais qu'est-ce que le risque ? Y-a-t-il un remaniement possible sans risque ? Le mot risque [...] est très présent dans la pensée des très âgés : est-ce que j'en prends le risque ? Oui, on le sait bien, l'instant de la décision, celui où le risque est pris, inaugure un temps autre... « Si on en prenait le risque » alors que toutes les raisons contre s'accumulent immédiatement pour vous en empêcher : « Oh c'est un projet que je caresse mais il est déraisonnable, trop tard je n'en suis plus capable ; écrire, j'aimerais écrire mais je n'aurais pas la concentration, la mémoire, le temps, je n'ai plus confiance en moi ». Il se présente sous les formes les plus convaincantes, une fille bien aimée, un fils remarquable, un conjoint

plein de tendresse, pourquoi n'auraient-ils pas raison de nous dire de ne pas nous fatiguer, de ne pas en faire trop, de rester à la maison, ces phrases qui peuvent être utiles parfois mais qui maintiennent dans la passivité. En effet quand on est nonagénaire nos peurs sont toutes prêtes à réapparaître, elles nous précèdent bien avant les actes. Et pourtant la prise de risque est sûrement nécessaire. *Ne donnons pas à ce terme son sens le plus fort de danger ou de péril mais plutôt d'oser, tenter, se forcer à, sans être sûr du résultat* [...] il y a un choix philosophique sous-jacent à cette démarche de remaniement, *c'est celui de vouloir être à la fois acteur et spectateur de sa vie et de le rester jusqu'au bout*, dans la grande vieillesse : «oui, moi je ne voulais pas la mort, j'ai travaillé sur la mort, j'ai accepté maintenant, je développe mon autonomie, mais des amies se sont suicidées, moi je ne sais plus... » (Aumont, 2019).

Ce qui intéressant dans cette enquête, c'est qu'elle renouvelle le questionnement sur le risque, construit jusque-là, à partir de sa définition de danger éventuel, inhérent à une situation ou une activité. Etymologiquement le risque est un danger, un inconvénient plus ou moins prévisible, ce qui relativise la notion de risque s'il se comprend ou s'il est saisi comme un inconvénient. Bernadette Aumont renouvelle l'approche de la notion de risque en choisissant de mobiliser la dimension active de ce mot, au sens de se donner une prise pour vivre, entre *oser* et *se forcer à*, quels que soit les effets qui en résulteront, en acceptant d'emblée les effets positifs et négatifs. C'est une prise de position qui entre en résonance avec la notion d'autonomie, c'est aussi une démarche de réaménagement de son existence soutenue par une prise de position initiale, de nature philosophique, qui a des implications pratiques et sociales : être acteur et spectateur de son existence jusqu'à sa mort.

La question de la prise de risque comprise comme un danger est au cœur du malentendu de la vie et de la mort en EHPAD étant donné le projet de (sur)protection des personnes, un projet très largement soutenu par les familles. Les dilemmes sont abordés de manière surplombante sans impliquer les personnes concernées, ce qui pose la question de leurs places dans le processus de recherche pour savoir quoi faire en pratique. La possibilité d'une prise de risques qui serait à délibérer avec la personne concernée n'est jamais à l'ordre du jour. Avec le placement d'une personne en EHPAD, l'impératif de protection devient premier, même si le travail de l'équipe soignante est supposé se construire autour de la notion d'autonomie visant à retarder les effets de la perte d'autonomie. Il consiste à stimuler, solliciter, encourager à l'aune de l'encadrement des risques qui ont été décrits dans la première partie de cette section.

Entre les enjeux normatifs de protection et d'autonomie naît un doute, qui oscille constamment tout en parcourant un chemin dilemmatique où la personne concernée n'a pas son mot à dire, sauf à ruser,

parfois jusqu'à en mourir. Au fil de ce chemin, le doute est compris en tant qu'opérateur de sens en ce qu'il conduit à se déprendre d'une catégorisation qui désignerait les résident.es en tant que personnes « dépendantes ». Dans cette perspective, l'approche de Jean-Louis Genard (2007, 31-33) me permet de caractériser cette configuration dans toute sa complexité en sortant d'un processus de désignation « disjonctif » qui classe, simplifie une réalité complexe, changeante. Son approche, par l'anthropologie « conjonctive » est une voie d'exploration heuristique pour saisir la complexité des situations.

1.2 « la mort c'est la personne qui choisit »

A la toute fin de la vie, dans l'imminence de la mort à venir, il est un endroit où les arrangements et les adaptations se négocient avec discrétion à l'instigation de la personne concernée qui tente ainsi de faire valoir son choix. Ces arrangements mettent en jeu l'autonomie et les liens d'attachement. Ils sont vus comme un processus en tension constitué d'épreuves entre mondes. Nous avons abordé précédemment le fait que les tactiques ne sont pas seulement à l'usage des professionnel.les, qu'elles sont utilisées par les résident.es.

Le déploiement d'une tactique relève du registre de l'autonomie dans le processus de mort à venir, avec une définition par la personne mourante de ce qui lui importe à ce moment-là. Les attachements-détachements significatifs sont exprimés d'une manière ou d'une autre. Et parfois le recours à une médiation devient nécessaire, comme nous allons le voir dans cette section, quand l'imminence de la mort est affectée par les attachements. Un travail de composition autour des liens d'attachement s'engage parfois. C'est à ce moment que les attachements sont partie prenante du processus temporel du mourir pour retarder ce processus ou l'avancer. Ce travail de composition est un processus social de part en part.

Pour Thierry Monier, psychiatre exerçant dans plusieurs établissements d'hébergement pour personnes âgées en Auvergne, depuis de nombreuses années, « *Le moment de la mort semble souvent choisi, voire provoqué, avancé ou retardé parfois au grand étonnement des médecins, des soignants, parfois une décompensation très rapide sans cause médicale* » (Entretien psychiatre, 28/11/2018).

Dans mon enquête de terrain, j'ai pu recueillir des constats similaires de la part de médecins, d'infirmières et d'aides-soignantes, constats formulés à peu près dans ces termes, et évoquant l'étonnement qui a pu les saisir dès lors que ces morts apparaissaient déconnectés du diagnostic médical les concernant. « *Quand les gens ont décidé de s'en aller, ils s'en vont* », ces mots d'Alice, infirmière coordinatrice, résume avec force les témoignages à ce sujet, les mots utilisés naviguant tour à tour entre le terme « *semble* » utilisés par les médecins, et « *ont décidé* » formulés par les soignantes.

La réalité de ce phénomène est constatée par ces dernières tandis que les médecins hésitent à s'engager dans une hypothèse qui remettrait en question un regard porté uniquement à partir d'une lecture médicale. Ce phénomène se produit de manière répétée, sans cause médicale vérifiable. Le moment de la mort apparaît échapper au monde médical tandis qu'il semble affecté par les liens d'attachement de la personne ou pour tout autre motif, dont le mystère demeure. La mort survient, en tant que *déprise ultime*, entre attachement et détachement.

Dans les chapitres précédents, j'avais présenté le cas de deux résidents qui ont exprimé leur décision de vouloir se laisser mourir. Monsieur Braque a choisi de mourir rapidement dès lors qu'il s'est trouvé placé contre son gré en EHPAD, ayant été séparé de sa compagne. Charlie refuse de faire soigner sa tumeur à l'oreille, il sait qu'il va en mourir, il l'évoque. Monsieur Paradis avec sa mort inattendue, imprévisible aux dires des soignantes, sans crier gare, semble avoir troublé beaucoup de professionnel.les qui l'appréciaient pour sa gentillesse et son humour, fait partie de ces cas « *où une décompensation très rapide sans cause médicale se produit* ». Madame Miroir, dans un geste violent, a cherché à mettre fin à ses jours en se jetant avec force au sol la tête la première, « un suicide » disent le psychologue et les infirmières à mots couverts dans les plis de la réunion clinique qui lui a été consacrée.

Toutes ces morts traduisent un choix exprimé ou non verbalement. Il est aussi des cas où les liens affectifs avec les enfants sont si puissants que la personne mourante se sent comme « empêchée », retenue par ses sentiments, ses affects qui l'habitent ; il apparaît que ces personnes ont besoin de « l'accord moral » donné à leur mort pour pouvoir partir. C'est l'interprétation donnée par certain.es professionnel.les pour ces cas qui se produisent de temps en temps. En pratique il y a des allusions à ce sujet, un professionnel, le directeur m'a confié un témoignage plus précis de demandes de médiation qui lui ont été faites personnellement dans ces circonstances pour intervenir auprès d'une fille en lui demandant de « laisser partir » sa mère. Pierre, directeur, raconte ces cas :

« Y'en a beaucoup qui disent « finalement j'ai envie de partir » et la grosse difficulté de ce départ, c'est par rapport aux enfants. Alors on a travaillé... combien de situations où le résident a pu s'exprimer... par exemple j'ai pu aller les voir quand je savais qu'ils étaient pas bien, et quelquefois, je leur demandais si je pouvais passer un message ou s'il y avait quelque chose que je devais dire, eh bien certains me disaient « si vous pouviez dire à ma fille ou mon fils qu'ils me laissent partir », et c'est vrai que c'est des situations auxquelles je n'avais pas pensé parce qu'il me dit « en fait il ne veut pas me laisser partir » et la personne reste accrochée à cause de l'enfant ; donc il m'est arrivé de rencontrer le fils ou la fille une fois en lui disant « votre maman a un message à vous faire passer » et quand j'ai expliqué, la fille est partie en larmes, je ne vais pas pouvoir la voir aujourd'hui, je reviendrai un autre jour. Et puis quand

la personne est revenue, après avoir accepté ça, l'enfant est allé le dire à sa maman, gros sourire... 3 jours après elle décédait » (Entretien directeur, 14/11/2016).

Ainsi, le moment de la mort est traversé d'épreuves émotionnelles, dans un contexte sensible où les liens d'attachement qui comptent, jouent un rôle majeur. Parfois l'aide d'un professionnel contribue au travail de détachement que la personne mourante est en train d'accomplir. Les interactions sociales du moment de la mort sont souvent invisibles, dans le creux de relations sensibles, peu dicibles et observables. L'expérience de Pierre est intéressante en ce qu'elle montre, le rôle social et éthique « débordant » le métier, que peut jouer un professionnel dans l'accompagnement de la fin de la vie. En effet, en tant que gestionnaire administratif et financier, il n'est pas destiné à une activité d'accompagnement. Les liens d'interconnaissance qu'il a développés avec certaines personnes accueillies, de par sa conception « humaine » de sa mission de directeur qui le fait sortir de son bureau et aller régulièrement à leur rencontre, le confrontent à une diversité de situations relationnelles avec les résident.es et les familles. Ces aspects de la relation d'aide sont rendus possibles par des dispositions personnelles qui trouvent à réaliser une « drôle de médiation » entre une mère et sa fille. C'est un cas où une personne attend l'acceptation de son enfant pour mourir, diffère le moment ultime, qui a besoin d'un accord même tacite.

Parfois, la personne aidée choisit de retarder sa mort, pour attendre la venue auprès d'elle d'un proche : « *On dit parfois « ah ! il a attendu que tel de ses enfants revienne », c'est des choses qu'on entend très souvent quand quelqu'un est en fin de vie et que toute la famille n'est pas là au complet, il n'est pas rare qu'on constate que le décès survient après que la famille toute entière soit réunie »* (Entretien Pierre Charazac, 5/04/2019).

Ces situations mettent en évidence une capacité d'autonomisation singulière des résident.es au seuil de la mort, en avançant ou en retardant le moment, selon leurs souhaits au regard des liens d'attachement qui leur importent, c'est une capacité d'autonomie relationnelle sensible. Parfois la tactique utilisée au regard des liens d'attachement est de prendre une décision radicale, au nom de la souffrance de ses proches, pour se défaire de ses liens en mettant fin brutalement à la relation. C'est une façon de faire qui a été décrite par Frédéric Balard et Dominique Somme :

« Enfin, refuser l'aide et le soin et plus particulièrement l'aide de ses proches ou de professionnels avec qui des liens affectifs ont été établis est un moyen de se couper de ces personnes-là. Les personnes âgées peuvent avoir conscience que leur situation, leur état de santé peut être source de souffrance psychique et physique pour leur entourage. Cela peut être inacceptable pour elles et l'un des moyens de briser ce lien est de refuser leur aide ou leur venue. L'objectif du refus ne s'inscrit plus ici dans une

volonté de rendre l'accompagnement conforme à ses attentes, mais simplement de le rendre impossible et ainsi de mettre fin à la relation établie » (Balard, Somme, 2011, 85-100).

Peut-être, quand il devient difficile d'interagir avec les personnes qui comptent, le refus est-il la seule manière pour affirmer son choix, couper court à une source de souffrances pour soi-même et ses proches, affirmant par-là, une autonomie relationnelle et sociale. Frédéric Balard et Dominique Somme font l'hypothèse que la personne décide de s'effacer de la vie de son entourage pour ne pas les faire souffrir, « le sens à donner à ce type de refus apparaît comme l'ultime bastion de l'autonomie ».

Dans la diversité des cas évoqués, nous pouvons observer l'acuité du regard porté par la personne concernée vis-à-vis de la situation : une compréhension fine du contexte de ses liens d'attachement, une prise de position ultime qui semble déterminée, motivée tant pour affirmer ses choix que pour *aider* ses proches à ce qu'ils/elles souffrent le moins possible au cours de ce processus, ce qui attesterait d'une conscience de la fin de la vie et d'une capacité à s'autonomiser vis-à-vis de l'entourage. Le travail de composition prend tout son sens dans ce processus ultime au cours duquel se crée un espace pour « accepter de perdre le contrôle ». Pour l'entourage professionnel et non professionnel, l'enjeu devient l'acceptation de la perte de contrôle, pour chemin faisant, que la personne concernée puisse investir le rôle ainsi décrit et la suivre dans le type d'accompagnement ou de présence qu'elle demande.

Ainsi Madame Beauséjour qui ayant vécu 17 ans à la résidence l'Alpage, est morte à 105 et demi, avait dit deux jours avant sa mort à Alice, infirmière coordinatrice, qu'elle allait partir, qu'elle le sentait, et effectivement elle s'est endormie pour ne plus se réveiller. Peu avant sa mort, elle avait demandé à sa fille de venir la voir plus souvent. En revanche, l'unique demande qu'elle avait formulée auprès de l'équipe soignante, ne s'est pas concrétisée. Elle souhaitait la présence d'un membre de l'équipe auprès d'elle, ne souhaitant pas être seule durant ce processus. Or, sa mort est intervenue dans la matinée, durant les toilettes, après deux appels successifs de sa part avec sa sonnette. Sa demande de présence s'est produite à un moment de la journée où les aides-soignant.es, pri.s.es par le planning des toilettes, n'ont pas répondu à cette demande. En EHPAD, l'accompagnement d'une personne mourante est enchevêtré dans une multiplicité d'autres tâches. Il semblerait que la dimension relationnelle de l'accompagnement s'affirme comme une activité dépendante d'un cadre d'organisation et d'une logique de soin technique à assurer prioritairement, l'autre hypothèse étant que Madame Beauséjour, à plus de 105 ans, relève de cette catégorie de personnes de grand âge, qui n'en finissent pas de mourir, considérée « en fin de vie » depuis plusieurs mois, le fait qu'elle puisse mourir « réellement » n'est pas apparu comme crédible dans ces circonstances. L'attention requise

par l'évolution de son état s'est émoussée, s'est dispersée dans la diversité des tâches de l'aide-soignant référent. Il me semble que le fait qu'elle ait informé le personnel de l'imminence de la survenue de sa mort n'a pas été considéré avec suffisamment de sérieux, un enjeu de l'éthique de la disponibilité et de la présence.

Le travail de l'approche de la mort permet d'observer une puissance d'agir « aux portes de la mort » (Balard, 2010) qui est tout à fait singulière, il relève de formes de solidarité avec ceux et celles qui restent, pris par des liens d'attachement ; une solidarité au sens que lui donne David Grand comme étant « ce qui fait tenir ensemble les individus, c'est ce qui leur permet de former un tout » (Grand, 2013, 285). Ces multiples formes de solidarité participent des interdépendances, avec des liens qui se font, se défont, se confrontent ou évitent l'épreuve de l'irréversible.

2. Travailler autour d'un objet socialement peu identifié : les directives anticipées

« Et puis quand j'ai été confronté au SAMU qui me demandait les directives anticipées pour une dame, elle était en train d'étouffer, je pouvais pas appeler le médecin car c'était le weekend, alors je lui ai dit : « je vous demande d'intervenir... Il me répond : « les directives anticipées... », de quoi il me parle, j'ai pas de bonbonne d'oxygène, rien pour la soulager ... Je lui ai dit : « je n'espère pas qu'un jour vous soyez en train d'étouffer et qu'on vous dise, les directives anticipées, pendant que vous êtes en train d'attendre dans un lit et j'ai raccroché. Ils sont venus mais j'étais très en colère et du coup cette formule « directives anticipées », je veux pas en entendre parler... et puis je pouvais pas partir car j'étais en train de surveiller la dame, ça me faisait violence de parler devant elle de ça alors qu'elle étouffait... c'est pas possible, on peut pas laisser quelqu'un étouffer... » (Entretien IDEC, 12/07/2017).

2.1 Ce que sont les directives anticipées

Instituer un cadre légal d'expression

En France, depuis la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Léonetti », a été mis en place un cadre légal de portée médicale qui n'existait pas jusqu'alors. Auparavant c'était la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades qui prévoyait la possibilité de refuser un traitement, sans articulation avec la problématique de la fin de vie. C'est par conséquent une loi spécifique sur la fin de vie qui porte deux enjeux : « proscrire l'obstination déraisonnable et encadrer les bonnes pratiques de limitations et d'arrêt de traitements⁸⁷ ». Le second enjeu reconnaît

⁸⁷ Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des personnes malades et à la fin de vie.

plusieurs droits dont la possibilité de rédiger des directives anticipées : « toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de limitation ou de l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

Puis, la loi du 2 avril 2016⁸⁸ créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite « loi Claeys-Leonetti » est venue compléter le dispositif institué en 2005 : ces directives sont prises en compte par le médecin sauf si celui-ci les juge inappropriées (ce qui ouvre le débat sur les différentes interprétations par les seuls médecins à propos de ce qui peut être apprécié comme étant « inapproprié ». La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale. L'objectif est de permettre aux personnes malades et à leur entourage *d'anticiper* leur fin de vie, ce que Michel Castra désigne comme le passage d'une logique de réaction à une logique d'anticipation, pour des personnes qui sont alors considérées en capacité de décider pour elles-mêmes, à l'avance, de ce qu'elles souhaiteraient pour le cas où elles seraient hors d'état de s'exprimer.

Les directives anticipées, lieu de la critique de la médicalisation de « la fin de la vie »

Ce dispositif situé et encadré médicalement, remet en question le principe même d'une directive qui s'imposerait en tout état de cause. En effet, les médecins en collégialité peuvent décider du caractère approprié ou non des directives au vu de la situation médicale de la personne, une formulation floue qui laisse toute latitude au pouvoir médical de ne pas prendre en compte ce qui a été consigné par une personne dans le document.

Ce dispositif juridique ajoute du trouble au trouble de l'anticipation. En effet, en pratique, la possibilité de formuler des directives anticipées se transforme parfois en incitation forte voire en une quasi-obligation qui ne dit pas son nom dans certains contextes. Il apparaît que c'est un document demandé par les services d'urgence aux personnes institutionnalisées (CCNE, rapport 2018) et par de plus en plus d'EHPAD comme constituant une pièce du dossier d'admission à remplir. De surcroît certaines

⁸⁸ Article L. 1111-11 modifié par LOI n°2016-87 du 2 février 2016 - art.8, Code de la santé publique.

agences régionales de santé demandent aux EHPAD d'atteindre un objectif quantifié de directives anticipées, ce qui est apprécié comme un critère de qualité. On peut comprendre l'intérêt d'inciter des personnes à utiliser cette possibilité pour éclairer les fins de vie au regard de décisions médicales délicates qui seraient à prendre. Néanmoins, l'acte sensible d'anticiper sa propre mort et les conditions à prévoir est extrêmement difficile, ce qui interroge une logique qui s'affirme gestionnaire, consistant à programmer les conditions de la fin de sa vie et de sa mort. D'outil juridique, institué comme une possibilité, les directives anticipées, dans certains contextes, faisant l'objet d'une forte incitation, passent à un statut de quasi-obligation. Ainsi est en train de se développer, ce qui pourrait devenir une normalisation administrative de la mort, en organisant le recueil des directives anticipées au moyen d'un formulaire consigné dans un dossier médical sauf à s'y refuser. Les directives anticipées deviennent une procédure qui requiert l'usage d'un formulaire. L'utilisation de ce modèle n'est pas obligatoire, il est fortement conseillé par le ministère de la santé.

Ce nouveau droit d'expression est utilisé pour opérer un tri entre les personnes de grand âge à admettre dans les services d'urgence (rapport CCNE 2018). C'est pourquoi, le risque que les directives anticipées deviennent un outil de tri pose une question au plan éthique et juridique s'agissant du traitement social des personnes de grand âge. Il existe une obligation pour le médecin, c'est de rechercher s'il existe ou non des directives anticipées concernant une personne. La place de la personne concernée dans l'ensemble du processus apparaît incertaine, dans la mesure où ses choix sont soumis à un processus de validation médicale du contenu des directives et de leur usage, en fonction du caractère inapproprié et/ou non conforme à la situation médicale.

En pratique, les directives anticipées s'avèrent peu connues et peu utilisées. Une enquête de l'Observatoire national de la fin de vie, indique que seules 5% des résidents d'EHPAD ont rédigé des directives anticipées (ONFV, 2013).

« Plus qu'un projet médical ou professionnel, c'est un projet social et moral que ces médecins entendent affirmer [...] ils privilégient une rhétorique fondée sur les dimensions sociales et humanitaires de cette nouvelle médecine » (Castra, 2003, 98).

Si les personnes de grand âge proches de la mort, en EHPAD, ne sont pas la population visée par le dispositif des soins palliatifs, elle devient la population ciblée par des mesures d'incitations, pour obtenir le dépôt des directives anticipées, en incluant un formulaire dans le dossier d'admission de nombreux EHPAD, comme à la résidence Les Vignes. Au moment de l'enquête ethnographique, ce n'était pas le cas à la résidence l'Alpage, la direction, le médecin coordonnateur et l'IDEC manifestaient une certaine réticence. Pour l'IDEC, c'est un dispositif trop complexe à mettre en place, elle le ressent comme violent et du coup me dit-elle « *on ne s'en occupe pas* ». Pour l'actuel médecin coordonnateur,

pour que ce dispositif soit pertinent, « *il faut réactualiser car la situation médicale peut changer et puis c'est en finesse qu'il faut apprécier* ». Les directives anticipées ont pu devenir obsolètes, la personne changer de position sans avoir pour autant pu modifier le contenu du document. Alice me raconte comment les urgences n'ont pas voulu prendre en charge Madame Pilat, quand elle a fait un AVC. Le médecin régulateur lui a demandé si cette dame avait écrit ses directives anticipées et ce n'était pas le cas.

2.2 Un (re)cadrage social d'un dispositif médical

Voici comment Alice, IDEC, revient sur la question des directives anticipées pour expliciter le trouble qui l'assaille dès lors qu'elle se trouve confrontée d'une manière ou d'une autre à ce dispositif dans son rôle professionnel :

« Et puis quand tu es venue, je me suis dit, il va falloir que je me penche dessus, j'y arrivais pas, et c'est resté dans ma tête « obligatoire » ... je me disais « il faut que de manière urgente ... on le traite et que c'est obligatoire... je voulais pas être confrontée sans arrêt à ce qu'on me dise « c'est pas normal... vous devriez... ». Alors quand tu m'as dit « c'est pas obligatoire... ils en font quelque chose d'obligatoire... deux fois j'ai été confrontée à cette question » (Entretien IDEC, 28 mars 2017).

Un travail de reproblématisation des directives anticipées

Dans le contexte de l'enquête ethnographique, j'ai abordé dès les premières semaines, la question des directives anticipées pour connaître la situation à la résidence l'Alpage, comment l'établissement s'en était saisi, si des résident.es avaient utilisé cette possibilité. Les différentes réponses, sauf rares exceptions, traduisaient une méconnaissance du dispositif juridique et de ses modalités dans les conversations et les entretiens, au fil des semaines et des mois. Puis j'ai introduit ce sujet auprès de l'infirmière coordinatrice qui m'a fait part de difficultés avec le Samu lui réclamant les directives anticipées d'une personne, avant toute intervention. Les médecins coordonnateurs, le précédent et l'actuel, m'ont indiqué ne pas s'être engagés dans un travail à ce sujet.

Aucun résident n'avait écrit de directives anticipées, l'IDEC ne se sentait pas à l'aise pour aborder cette question. Dans ce contexte, j'avais décidé de laisser cette question de côté, pour éventuellement la reprendre ultérieurement selon les possibilités qui se dessineraient. Au bout de 8 à 9 mois d'enquête de terrain, Alice prend l'initiative d'évoquer les directives anticipées au cours d'une conversation à

bâtons rompus. Elle m'explique qu'elle a regardé la réglementation à ce sujet, les propositions de formulaire type de la HAS, du ministère de la Santé et que malgré ses réticences initiales, il lui paraissait nécessaire d'engager une réflexion avec des volontaires de l'équipe soignante et des familles, et la psychologue. Elle me précise qu'elle compte sur moi dans le processus de réflexion interne à l'EHPAD, acceptant immédiatement d'être partie prenante. De la discussion il ressort l'idée de constituer un groupe de travail, d'utiliser la réunion d'un prochain *Café des familles*, le 23 avril 2017 pour présenter le projet et en discuter. A cette réunion, Anna psychologue est présente, les 7 familles participantes sont d'accord, voient un grand intérêt au fait de travailler cette question pour réfléchir au sens à lui donner et examiner comment s'y prendre.

Notes prises au cours du *Café des familles*, réunion du 23 avril 2017

Participants : 7 familles (un couple, 6 femmes), directeur, IDEC, doctorante

Le directeur donne des informations aux familles : le psychologue est parti fin mars après 6 années à la résidence, il a témoigné de sa grande liberté pour travailler sur différentes thématiques. Les difficultés de recrutement de soignants, le nombre d'arrêts maladie (7) et les conséquences sur le fonctionnement de la résidence. C'est une question récurrente en EHPAD : les problèmes d'articulations, de dos, de fatigue, le burnout, c'est un métier pas reconnu

Famille 1 (F1) : on s'en rend compte quand on a été aidant, l'épuisement

L'IDEC introduit le sujet des directives anticipées en évoquant deux situations difficiles rencontrées avec le Samu pour une personne qui s'étouffait et avait besoin d'une sédation et l'autre pour un monsieur dans le coma qui disait qu'il souhaitait mourir à la résidence, et puis il s'est réveillé et a souhaité qu'on l'emmène à l'hôpital

La question est posée aux familles : comment aborder les directives anticipées ?

F1 : à l'entrée en EHPAD, ça ne m'aurait pas choqué... faire tous les documents dans la foulée

F2 : je l'ai dit oralement mais c'est pas écrit... qu'elle parte si elle veut partir, je sais que c'est son avis... je serais plus tranquille si c'était écrit

F3 : si on attend que la personne soit mal... c'est trop tard

F4 : c'est plus paisible d'en parler avant... si on sait ce qui va advenir c'est plus apaisant

F1 : ça pourrait faire partie du dossier à remplir à l'entrée... c'est naturel

Dir : on leur dit, vous avez le choix ; vous pouvez retourner chez vous mais la plupart ne l'utilisent pas... Un monsieur qui avait retrouvé son autonomie, il n'a pas voulu retourner chez lui

F5 : vient de Saint Malo, une fois par trimestre... sa mère lui a dit « je veux revoir la mer... je n'ai plus le droit de sortir d'ici... Si j'avais le choix, je me sauverais et je sauterais par la fenêtre »

F4 : ma mère me dit « je suis très heureuse ici » et en même temps sa fille pense l'inverse... elle pense qu'elle invente une vie pour que la sienne ne soit pas un fardeau

Dir : passer par l'hébergement temporaire, c'est essentiel

IDEC : le périmètre est limité pour beaucoup qui ne peuvent plus sortir...

Il est question de l'écart entre le ressenti des familles et les paroles de résidents « on me vole » ... « je ne crois plus ma mère » ... « *on ne peut plus aller au restaurant, elle crie* », « *c'est harassant* » ... il est à nouveau question des relations mère/fille, de la différence de comportement avec les soignants ou avec sa propre fille, l'émotionnel...

F4 : mes petits-enfants disent « *c'est un enfer d'aller la voir* »

Remarques dans la suite du *Café des familles* : beaucoup d'échanges ont concerné le fait de « donner le choix au résident » mais en fait ce qui me frappe c'est que les personnes âgées sont absentes, « objet », ... en fait il n'y a pas de lieu pour la parole des résidents, la parole est médiatisée, c'est par le truchement des professionnels que cette parole existe ou alors par les débordements des personnes (cris, plaintes, refus)

Un groupe de travail est réuni une première fois le 26 Juin (IDEC, directeur, AS, IDE, une famille, doctorante). Il ressort très vite des échanges que les formulaires sont vus comme « *trop techniques, trop formels, trop médicaux* », qu'une approche plus globale serait nécessaire pour prendre en compte d'autres aspects que les seuls aspects médicaux et les traitements, surtout la souffrance et les différentes formes qu'elle peut prendre.

Notes prises au cours de la réunion du groupe de travail Directives Anticipées - 26 juin 2017

Participants : directeur, IDEC, 1 IDE, 2 familles, doctorante

Contexte : c'est une dynamique de réunion intéressante, l'IDEC a demandé au directeur d'être présent car elle est stressée, c'est un sujet important pour elle, elle « *en fait une fixation* » me dira-t-elle. L'infirmière s'est impliquée dans la préparation de la réunion, elle a imprimé des documents, il s'agit de modèles de directives anticipées diffusés par la HAS. Ecoute mutuelle, tâtonnements, souci des résidents.es

IDE : il faut qu'ils sachent ce sur quoi l'EHPAD est en capacité de les accompagner ou non

IDEC : on peut mettre l'oxygène et l'hydratation par perf mais il y a d'autres questions qui se posent : est-ce qu'on réanime ou pas ?

Dir : les médecins ne voulaient pas installer le défibrillateur ici ce qui aurait été bien, ... il a été mis à Carrefour

IDE : il faudrait aussi voir avec les résidents « je voudrai rester ici dans la mesure où je peux être accompagné » et savoir ce que l'on peut proposer car il y a des situations ingérables pour nous

F1 : quid de l'obstination thérapeutique, il y a un travail à faire avec les familles, se dit surprise du manque de discours sur la mort, on n'en parle pas

Dir : le médecin me dit « la mort est un échec » mais on n'est pas éternel

F 2 : le document de la HAS est trop technique, c'est pas ça la question, c'est la souffrance, il faut parler de la mort, il faudrait travailler côté familles et côté résidents

IDEC : il faudrait recueillir l'avis du résident

F1 : faire une réunion type café des familles sur cette question pour en débattre

F 2 : c'est l'avis du résident qui prime

Dir : avec des personnes désorientées ce n'est pas évident

F 1 : un formulaire c'est trop impersonnel, le confort c'est pas le soin, c'est complexe, ça mérite d'en discuter car plus on avance plus c'est complexe, l'EHPAD est là pour accompagner la fin de vie

IDEC : voir aussi ce que l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs peut apporter

F 2 : soulager le personnel aussi car ça rajoute du travail de garder des personnes en fin de vie

IDE : pour nous c'est un échec si quelqu'un s'en va et ne revient pas, c'est un cheminement et on va jusqu'au bout, on est dans une relation de confiance

IDEC : ça se passe bien quand les familles sont là, présentes

IDE : c'est normal ça fait partie intégrante de notre travail, le plus compliqué c'est que le plus souvent la personne s'en va une fois que la famille est partie alors qu'elle reste parfois 2 ou 3 jours sur place... c'est à se demander s'ils ne préfèrent pas...

Famille 1 : il y a un lâcher prise à ce moment-là, peut-être ils préservent leur entourage, si ma maman me dit « je ne veux pas continuer » et être là pour elle-même si c'est dans l'ordre des choses, c'est pas facile

Dir : il y a un lit disponible pour les familles, on est déjà dans cette démarche d'accompagner les familles qui souhaitent rester auprès de leur proche la nuit

IDE : pourquoi ne pas demander au résident ce qu'il souhaite ?

F 2 : qu'ils se sentent en confiance, tous ont l'usage de la parole... Mais pour les personnes en état de confusion, comment faire ?

F 1 : ce travail va permettre d'engager un lien très différent...

IDEC : il va être nécessaire de dégager du temps pour cela et voir comment enlever certaines choses ou faire les choses autrement mais ça résiste

IDE : la routine c'est rassurant

Ce qui est intéressant c'est que l'objectif du groupe de travail va se déplacer peu à peu du seul registre des directives anticipées pour aller vers l'enjeu plus global des conditions de l'accompagnement de la personne dans sa fin d'existence jusqu'à la mort, la place de la personne concernée, les difficultés de l'entourage familial et professionnel, la relation et le lien social dans le processus. « *Ce travail va permettre d'engager un lien très différent* » dit la fille d'une résidente. Deux aspects qui font consensus dans le groupe vont émerger : le fait d'évoquer explicitement la mort à venir et le fait d'envisager la relation d'aide et de soin comme un appui à ce que souhaite une personne, à ce qui compte pour elle sous de multiples aspects, dans une temporalité qui prenne en compte « l'amont » avec ce qui importe pour la personne, jusqu' à « l'imminence de la mort » autour de l'accompagnement en soins. Dans ce processus de travail, il y a une appropriation collective de cette question qui est en train de se faire, dans un collectif associant les professionnel.les et les familles. Les familles impliquées sont celles qui souhaitent que le sujet de la mort soit évoqué, qu'il sorte du registre de l'implicite. Du côté des professionnelles, à partir du moment où l'IDEC s'est engagée, la question des conditions de l'accompagnement à l'approche de la mort est abordée, contribuant à s'éloigner de la seule logique de l'évitement, entraînant dans son sillage, l'implication d'une infirmière et d'une aide-soignante pour travailler cette question.

Les résident.es ne sont pas associé.es d'une manière ou d'une autre à cette étape de définition de la démarche. Le groupe de travail va souhaiter explorer leurs points de vue avec des entretiens qui se veulent très ouverts. L'embarras porte sur le « comment s'y prendre », « qui va être en capacité » de s'engager dans ce type d'entretien, sensible, et pouvant mettre à l'épreuve. À la suite de cette première réunion du groupe de travail, l'IDEC vient me solliciter en me disant « *les résidents évoquent la mort assez librement avec toi, ce serait bien que tu conduises ces entretiens exploratoires avec eux/elles* ». Etonnée par cette proposition, je suis aussi embarrassée pour accepter un tel rôle dans le dispositif, ce qui viendrait à changer complètement de place, jusqu'alors consistant à accompagner la réflexion du groupe et la démarche. Il m'apparaît évident qu'il serait intéressant, dans le cadre de l'enquête, d'aborder ce sujet avec un plus grand nombre de résident.es puisque ces entretiens étant proposés à tous et toutes, ils me donneraient accès à des personnes, avec lesquelles la rencontre ne s'est pas produite ; cela me permettrait de parler avec toutes les personnes qui seraient d'accord avec la proposition. Dans cette perspective, je serais en mission pour le compte de la résidence l'Alpage, ce qui remettrait en question le principe de confidentialité des échanges, puisque les propos des résident.es seraient consignés en vue d'être rapportés et utilisés dans le cadre d'un recueil d'informations à visée professionnelle, informations elles-mêmes confidentielles. De plus, cette proposition m'interroge au plan éthique quant au changement de position que cela implique vis-à-vis des résident.es dans la définition de la relation qui s'est instituée depuis une année maintenant. Au

regard de l'enjeu interne de ces travaux sur la manière dont l'établissement travaille à se ressaisir collectivement avec les familles, de la question de l'accompagnement à la fin de vie en abordant les directives anticipées, il me paraissait pertinent que ce processus soit mis en œuvre par les parties prenantes professionnelles. J'ai beaucoup hésité étant donné l'intérêt pour la sociologue de la double posture d'enquêtrice et d'actrice du dispositif étudié. Il m'a semblé au final, qu'un changement de posture, chemin faisant, résultat d'un arrangement non discuté, et modifiant de manière sensible la relation instaurée avec les résident.es, laissant les professionnel.les extérieur.es à la démarche était problématique. Le groupe s'est alors orienté sur la constitution de binômes d'entretien, les entretiens jugés délicats sont assurés par la psychologue. Le fait de proposer un entretien aux personnes atteintes d'une démence ou de troubles psychiques est mis en réflexion avec la psychologue. Il a été convenu que ce dispositif démarre à la rentrée de septembre. Le groupe de travail que j'ai prévu de suivre dans la durée, doit accompagner le dérouler des entretiens, travailler sur les suites de la démarche.

Au cours du mois d'août, un *Café des familles* s'est réuni sur différentes questions dont les « directives anticipées ». Anna psychologue annonce qu'elle met en place un groupe de parole spécifique pour les résident.es après la survenue d'un décès.

Une lettre d'information est adressée à l'ensemble des familles et des proches pour présenter la démarche au début du mois de septembre :

Lettre aux familles : Les directives anticipées

« Les directives anticipées sont pour l'institution un outil pour élargir l'objectif de celles-ci c'est-à-dire recueillir les volontés des résidents tant qu'ils peuvent s'exprimer sur les derniers moments à vivre et les soins techniques qu'ils accepteraient ou pas de recevoir mais aussi plus largement ce qu'ils souhaitent sur le temps qu'il leur reste à vivre en Ehpad. Pour ceux qui ne peuvent plus s'exprimer, ce sont les familles qui s'exprimeront. Ce qui peut aussi permettre aux familles de discuter entre eux mais aussi avec leur proche de ce sujet délicat qui est parfois conflictuel lorsqu'il n'a pu être évoqué avant avec leur proche. Lorsque nous abordons ces questions de fin de vie, il émerge bien autre chose que la question des soins techniques et médicaux mais la parole parfois se libère et certains évoquent les regrets, les envies de faire, d'être, de voir avant de mourir. D'autres revoient leur vie et font un bilan.

Ces directives anticipées ne peuvent pas être faites avec et derrière un formulaire impersonnel.

L'EHPAD [l'Alpage] a choisi d'en faire une démarche institutionnelle, réfléchie avec l'équipe et les familles. [...]

Il est important de souligner que c'est l'avis du résident qui prime. Ces directives anticipées ne sont pas une obligation mais conseillées et à tout moment, le résident peut les modifier s'il le souhaite. S'il ne souhaite pas s'exprimer à ce sujet, sa position sera respectée.

Nous avons pensé qu'il était important de rencontrer tous les résidents même ceux ayant une pathologie démentielle ou psychiatrique ».

La résidence l'Alpage, en se saisissant des directives anticipées, en tant qu'objet d'intérêt commun pour les personnes concernées, soignant.es et familles, se confronte à la question de la fin de la vie des résident.es, à ce qui importerait pour eux, pour elles avant la mort à venir, aspects médicaux et non médicaux. Ce faisant, l'approche de la mort est envisagée dans une démarche collectivement portée pour proposer aux personnes concernées des espaces de parole, durant lesquels elles peuvent choisir de s'exprimer ou non. En reprenant a posteriori, ce moment de l'enquête, il m'a semblé, que sans mes questions répétées auprès de professionnel.les, sans les conversations avec Alice infirmière coordinatrice, le sujet des directives anticipées ne serait probablement pas advenu comme un sujet suffisamment important pour décider d'en faire une démarche exigeant du temps et un effort collectif ; ce qui s'est traduit par une reproblématisation inscrivant les directives anticipées dans une vision plus large, déplaçant la perspective initiale au sujet de la limitation ou de l'arrêt de traitements inutiles ou disproportionnés. Il ne sera pas possible de suivre le processus de travail pour observer comment en pratique il s'est mis en place, quelle réception les résident.es en ont fait.

En raison de « l'effondrement institutionnel », à la suite de la crise intervenue au cours de l'automne 2017 autour des enjeux d'évolution de la structure, cette démarche a été d'abord reportée puis finalement n'a pas pu se concrétiser suite au départ du directeur et de l'IDEC. Ce projet ainsi que celui concernant la mise en place d'un groupe de parole pour les résident.es n'ont pas été repris par la suite.

Face aux directives anticipées, une pluralité de regards professionnels

Les regards professionnels sur les directives anticipées traduisent combien la question de l'anticipation des soins techniques à prévoir dans les cas où une personne n'est pas en état de faire connaître ses volontés, est une question à haute sensibilité personnelle et professionnelle.

Nous allons prendre connaissance des points de vue de l'infirmière coordinatrice, de l'ancien médecin coordonnateur, et des deux psychologues qui se sont succédés à l'EHPAD l'Alpage, à partir d'extraits d'entretien.

Le regard de l'IDEC

« Je trouve que c'est au-delà d'un truc qui est très carré et en même temps quand j'ai lu et relu ça, je me suis dit, même moi, je me suis dit, je n'ai pas écrit mes directives anticipées, est-ce que je suis prête à le faire et puis je me dis : « comment être dans une posture accueillante parce qu'il faut ça, il faut travailler sur soi et être centré. Je sais qu'avec [Charlie], à un moment je me suis préparée un petit peu pour accueillir ça parce que ces directives anticipées me remuent beaucoup et me font soulever beaucoup de questions même par rapport à la façon de faire et ça va beaucoup plus loin que des éléments médicaux. Et du coup je me dis, je dois être bien dans mon esprit et avec la personne et que cette question de mort, de parler de sa mort soit plus claire pour moi. Je sais que pour certains professionnels, ce serait très difficile de parler des directives anticipées et de la fin de vie des personnes parce qu'elles ne sont pas prêtes. [...] Avec [Charlie], j'ai saisi le fait qu'il me parlait de sa mort, et je ne lui ai même pas parlé de directives anticipées, je lui ai demandé ce qu'il souhaitait et s'il était d'accord pour que ça soit écrit dans son dossier. Et puis je lui ai dit : « après il y a peut-être des choses qui peuvent changer, vous pouvez le modifier si vous voulez ou en reparler » (Entretien IDEC, 6/02/ 2017).

D'abord, le fait d'imaginer faire une telle proposition renvoie Alice à elle-même, elle se sent confrontée personnellement se demandant si elle serait en capacité d'écrire pour elle-même des directives anticipées, cela met en jeu très directement son rapport à la mort. Le processus de l'anticipation que promeut le dispositif des directives anticipées, fait déborder la stratégie d'évitement en vigueur dans l'établissement, et produit un face à face qui met à l'épreuve la professionnelle. Elle analyse que la collecte des données médicales est une définition bien réductrice à l'aune d'une décision anticipatrice de la personne concernée. C'est pourquoi ce dispositif a été conçu comme une possibilité, un droit sans que quiconque ne puisse exiger l'écriture de ce document alors que, comme, nous l'avons vu, la réalité du contexte de fonctionnement des urgences médicales atteste du contraire. Elles demeurent une possibilité qui permet à une personne de faire connaître sa position quant aux différentes façons d'être techniquement maintenue en vie. Alice, dans l'expérience qu'elle relate concernant Charlie, saisit le « moment suffisamment bon », le moment où Charlie, dès lors qu'il évoque sa mort avec Alice, cette dernière se saisit de cette opportunité pour introduire le sujet de ses souhaits, à titre médical, en lui proposant de les écrire dans son dossier. Saisir une opportunité donnée par la personne concernée, ne pas imposer ou inciter à un échange qui ne soit pas le bienvenu, s'en remettre à l'initiative de la personne concernée qui ouvre ainsi un espace de possibles dicibles. Le geste d'Alice exprime le tact dont elle fait preuve dans l'en cours du processus de rencontre, sur la base de liens affectifs entre les deux protagonistes. Alice m'avait dit à un autre moment qu'elle n'était pas favorable à ce qu'un formulaire « directives anticipées » soit inséré dans le dossier d'admission à l'instar de ce qui se faisait dans certains EHPAD, comme elle l'avait appris de ses homologues IDEC travaillant dans d'autres établissements.

Le regard du médecin

Nous avons vu qu'au moment de l'enquête, aucun.e résident.e n'avait déposé ses directives anticipées. Charlie, au cours de l'entretien informel, relaté par l'IDEC, fut la première personne à faire connaître ses souhaits au regard d'éventuels traitements et actes médicaux à venir dès lors que son cancer de l'oreille non traité, allait s'aggraver sérieusement. En tant que médecin coordonnateur, ayant exercé plusieurs années à la résidence l'Alpage, il a une expérience de situations délicates mettant en jeu la vie et la mort de personnes résidentes :

« C'est vrai que c'est des discussions qu'on a eues souvent en équipe, untel ne mange plus, qu'est-ce qu'on fait ? est-ce qu'on le force ? ou pas ? Est-ce qu'on le met en perf ? Après c'est du cas par cas, en fonction des antécédents, de l'état de santé réel des gens, on fait un minimum de bilan pour voir s'il y a pas une pathologie qui explique les choses... c'est des âges où on les envoie pas faire un IRM corps entier pour voir s'il y a quelque chose... » (Entretien ancien médecin coordonnateur, 16/06/2017).

Ce qui est intéressant dans cet extrait d'entretien, c'est la manière dont ce médecin approche l'expression de la volonté d'une personne dans les cas de refus de nourriture pour arbitrer s'il y a lieu de respecter cette décision sans forcer la situation ou non. Les délibérations au sein de l'équipe soignante interviennent pour croiser les regards, les éléments de connaissance de la personne et statuer. L'idée clairement exprimée est de ne pas forcer, rien n'est dit sur l'expression de la personne concernée, sur la logique de réception des hypothèses formulées par le médecin. La personne est absente à elle-même, soumise à une appréciation extérieure qui se veut bienveillante alors qu'elle-même est dépouillée de la possibilité de dire son choix, de prendre une décision.

Effectivement dans ces situations, nous ne sommes pas dans le cadre juridique des directives anticipées. Il n'y a pas eu d'anticipation en tant que telle. Il me semble intéressant de constater que ces situations spécifiques du grand âge posent à l'entourage médical et soignant le même type de question : accepter une décision de l'intéressé.e, que ce soit dans les cas de refus alimentaire, de refus posé par un acte, ou dans les cas de directives anticipées, posées à l'avance par écrit ? Ces pratiques me semblent relever d'un processus de déshumanisation des personnes dites dépendantes, lieu d'un jugement qui produit une mise à l'écart des personnes dans un processus les concernant entre vie et mort.

Ce qui est interrogé, c'est le regard médical et soignant surplombant, sur les faits et gestes d'une personne qui prend position et ce, quelle que soit cette position. L'accompagnement peut trouver ses limites dès lors qu'une personne exprime ou pose un acte jugé « inapproprié ». Mon propos n'est pas

de soutenir qu'il n'existerait pas la possibilité d'actes inappropriés, comme autant de dilemmes nourrissant la relation d'aide et de soin.

La question est comment la personne concernée trouve une place dans l'ensemble du processus, en dépendance d'un statut d'incapacité qui ne permet pas de prendre « au sérieux » ses prises de position et de les accepter. C'est dès lors, l'impossibilité d'une rencontre qui se manifeste, confortant la nécessité pour des résident.es d'utiliser des ruses afin de faire advenir leur choix.

Le regard des psychologues : Alain et Anna

Alain, à partir de son approche clinique explique comment il en vient à aborder la question du maintien en vie, des limites à poser ou non, questions qui s'élèvent au fil des suivis individuels. Anna fait part de son expérience de formulation de directives anticipées, qu'elle a eue à connaître avec Charlie, quand elle a été confrontée à la reprise de ce qui avait été consigné par Anna quelque temps auparavant.

« La directive je l'entends, philosophiquement, je suis assez d'accord, après j'ai envie de dire, c'est la vraie vie... est-ce que hors institution les gens vont donner des directives concernant leur mort, ben non, dans la vraie vie, il y a plein de gens qui meurent et qui laissent tout en plan, et l'institution c'est pareil que dans la vraie vie mais j'entends. Du mieux qu'on peut... les patients que j'ai en suivi, on aborde cette question tôt ou tard, et puis on discute, je pense à une dame, on discute avec ses enfants, et à un moment donné, on aborde la question tranquillement, même si on n'a pas de réponses précises, il y a des idées qui émergent et puis ça peut se faire sans que ce soit ...Ça met une énorme pression sur les médecins, sur les infirmières, ça met une énorme pression sur les directeurs, alors vous avez des gens courageux, à sa manière, il est courageux, certains médecins ont porté des accompagnements de fin de vie alors qu'au regard des dispositions législatives, ça pourrait interroger... parce que... les dispositions juridiques parfois elles sont un peu, si on les applique à la lettre en tension avec la clinique de terrain [...] la dignité j'ai envie de dire de manière spontanée, c'est comment on permet à la personne de mourir selon ses souhaits, selon ce qu'elle est... qui on est pour dire qui elle est... en tous cas selon ce qu'elle nous transmet de ce qu'elle est. Et parfois on n'a pas le temps de faire ce travail-là, parfois ça n'a pas pu être anticipé, la personne ne peut pas forcément en parler et puis on fait ce qu'on peut, vous avez la maladie qui s'y ajoute, et bien ça manque de dignité pour la personne et puis pour l'équipe soignante » (Entretien Alain, 12/02/2017).

Anna : Pour [Charlie] j'ai pu faire ses directives anticipées alors que c'est [Alice] qui avait commencé. J'ai été obligée de reprendre parce que je sentais bien que ça n'allait pas, qu'il avait les capacités de

parler, alors plutôt que de rechercher dans les données [d’Alice] je vais prendre le temps de le refaire et symboliquement il a tout déchargé sur moi.

Catherine : tout déchargé, tu veux dire quoi ?

Anna : il voulait que ce soit moi qui choisisse là où il serait enterré, à la base il voulait qu’Alice soit à ses côtés le jour de son décès ; il m’a juste dit qu’il ne voulait pas mourir à l’hôpital, il voulait être là car il se sent bien là mais pour l’enterrement : « fais comme tu veux ». Je l’ai questionné à plusieurs reprises, « si tu t’y intéresses, eh bien fais ce qu’il y a de bien ». Moi j’ai plutôt cherché avec lui ce qui serait bien pour lui : « un endroit où je compte pour des gens » (Entretien Anna, 13/03/2018).

Alain évoque dans son propos le caractère inattendu de la mort, dont on connaît le caractère certain, mais dont on ignore le moment précis et les circonstances, à moins qu’une personne en décide autrement pour hâter la mort à venir. Dans la vie ordinaire, des personnes meurent sans en avoir prévu ni les circonstances, ni les conditions, et sans avoir indiqué leurs souhaits en termes de « limitation ou d’arrêt de traitements ». Cette évocation interroge le cadrage institutionnel et juridique du dispositif des directives anticipées dans sa logique anticipatrice, qui met en place un processus normalisé consécutif à la « modernisation » médicale qui a institué une capacité technique de maintien en vie.

Face à cette nouvelle capacité des « modernes », c’est une réponse gestionnaire qui a prévalu en organisant un dispositif à visée médicale. S’agissant des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes, un glissement s’opère dès lors que ce dispositif se transforme en un outil de gestion de la vie et de la mort des personnes avec l’introduction d’un formulaire « directives anticipées » dans le dossier d’admission à constituer ; par ce glissement opératoire, la logique anticipatrice se normalise. Dans les faits, en pratique, à la résidence l’Alpage, ce sont les professionnels qui peuvent être amenés à aborder ces questions, surtout les psychologues et les infirmières, la plupart du temps ce n’est pas le cas. Alors, des conditions et circonstances très diverses se déploient faisant fi de l’enjeu du bien mourir et de ses tentatives pour organiser les rapports sociaux avec les « personnes en fin de vie », « *eh bien ! ça manque de dignité pour la personne et puis pour l’équipe soignante* ». Quand l’imminence de la mort s’est fait sentir, dans cette temporalité de la survenue de la limite, Anna a pu faire le travail de rechercher avec Charlie, le lieu où il souhaitait mourir, ce qu’il y avait à mettre en place pour ses obsèques, le lieu de l’inhumation, endossant le rôle de dépositaire de ses directives ultimes.

Loin de l’idéal de la mort apaisée, de « la bonne mort », ces circonstances relèvent du registre du désordre malgré tous les efforts pour en maîtriser les conditions, douleur, séparation, un désordre social qui est aussi désordre ontologique. La mort comme composante anthropologique échappe aux

tentatives d'encadrement social pour essayer d'éliminer ce qui serait facteur de désorganisation et de violence. C'est pourquoi le projet institutionnel s'affirme pour « resocialiser la mort et accompagner au plus près l'expérience intime de la personne mourante » (Castra, 2003).

Confrontée à un questionnement sensible où l'ordre politique, juridique, éthique se mêlent, faisant face à l'enchevêtrement d'aspects contradictoires selon la perspective abordée, psychologique, sociale, historique, j'ai évoqué avec Pierre Charazac, psychiatre et psychanalyste, mes interrogations au cours de la rencontre que j'ai eue avec lui, à la suite de mes observations de terrain.

J'évoque alors le paradoxe consistant à demander à une personne d'être en capacité d'anticiper la fin de son existence, de manière tout à fait décontextualisée, d'être en capacité de formuler médicalement une prise de position portant sur des limitations ou arrêts de traitement, dont la pertinence sera de toutes façons jugée le moment venu par un médecin. Pierre Charazac explicite comment il aborde la question des directives anticipées dans cet extrait d'entretien :

« je dirais que c'est un outil de connaissance de la personne, toutes les démarches sont bonnes quand on s'intéresse aux résidents, de leur représentation de leur fin de vie ; j'en ferais une question d'un ensemble plus vaste qui est la connaissance du résident ; il est important d'inculquer aux professionnels l'envie de connaître plus les résidents, sinon qu'est-ce que ça apporte, c'est ça la mort dans la vie, on revient à votre question sur l'amour de la vie ; qu'est-ce que la connaissance autour de la mort peut apporter à l'amour de la vie ; qu'est-ce qu'une certaine façon de parler de la mort peut apporter à l'amour de la vie, c'est ça l'objectif [...] Au Canada, il faut cocher « réanimable, pas réanimable » ; ça dénature... c'est là où le protocole, la conduite à tenir, ne doit pas faire perdre de vue la relation » (Entretien Pierre Charazac, 5/04/ 2019).

Avec Pierre Charazac, le dispositif des directives anticipées apparaît avant tout comme une façon renouvelée de s'intéresser à la personne, de faire connaissance avec elle dans un contexte où la relation d'aide et de soin ferait densément sens pour autant que prendrait place « *la mort dans la vie* ». Il me semble que l'ambition éthique et pratique de la démarche autour des directives anticipées, telle qu'elle s'est élaborée au sein du groupe de travail à la résidence l'Alpage, s'apparentait à une recherche de meilleure connaissance des personnes dans cette temporalité particulière de la fin de la vie, toutes les personnes concernées sans distinction d'empêchement a priori psychique ou cognitif, sur la base d'une *autonomie relationnelle et solidaire*.

Natalie Rigaux et Bernard Ennuyer sociologues, ont travaillé sur la notion *d'autonomie relationnelle et solidaire* selon une approche qui m'intéresse particulièrement en ce qu'elle prend appui sur une perspective d'interdépendance des phénomènes et des êtres :

« Dans la conception canonique de l'autonomie, celle-ci est envisagée comme une capacité associée fondamentalement à la raison : l'individu se définit comme un atome indépendant des autres, son indépendance étant pensée comme la garantie de son autonomie. Dans le concept d'autonomie relationnelle l'être n'est plus considéré comme un isolat, c'est un être social qui définit son être et ses projets en interaction avec autrui. Il se définit au sein d'un réseau d'interdépendances étant intrinsèquement vulnérable dès lors la solidarité et la réciprocité dans le prendre soin sont pour lui fondamentales, une responsabilité à l'égard d'autrui est au cœur de son existence. Cette autonomie relationnelle peut alors être généralisée à toutes les personnes dépendantes de l'aide et des soins d'autrui contre l'approche canonique de l'autonomie qui selon sa définition réserverait la nécessité du respect de l'autonomie à des personnes capables de raison » (Rigaux in Ennuyer, 2003, p 154).

Dans une perspective sociologique, avec une lecture par *l'autonomie relationnelle et solidaire*, il m'apparaît que la question devient celle d'une reconnaissance sociale de part en part du processus des derniers temps des vies institutionnalisées grâce au travail de réception de l'accompagnement, dans un contexte paradoxal où la personne concernée se trouve confrontée au travail de la recherche de prises ultimes pour faire savoir ce qui lui importe.

Conclusion

Dans ce chapitre, ce qui a été abordé, à travers la question de la réception de l'aide, c'est aussi la problématique de l'autonomie dans ses définitions et dans la pluralité des formes d'instrumentalisation institutionnelle et professionnelle.

Alors que l'autonomie des personnes est un principe sans cesse réaffirmé dans des contextes où la contrainte ordinaire est omniprésente, nous avons vu combien les résidents et résidentes manifestent leur capacité à faire savoir, selon une pluralité de méthodes ou de ruses, ce qui compte dans les derniers temps de la vie, (re)prenant prise sur leur vie, participant à ce qu'advienne le « geste juste » des aidant.es. Quand une personne choisit sa mort, avec ce geste qui travaille les liens d'attachement avec les proches et les professionnel.les, c'est le tact qui devient une nécessité et fait advenir le sens de la relation d'aide et de soin en EHPAD, en ces circonstances.

A l'image du travail des intervenant.es à domicile étudié par Antoine Hennion et Alexandre Monnin, en EHPAD, l'essentiel « est un accompagnement moral des personnes » qui se déploie « de façon plus ou moins heureuse quelque chose comme une éthique de situation. [...] Il ne s'agit pas d'une procédure interchangeable, capable de produire sur commande des existences multiples, mais bien de cet être-ci, au moment où un regard, un geste, une parole le soutient » (Hennion, Monnin, 2015).

Une relecture sociale des directives anticipées porte l'ambition qu'elles se transforment en outil d'une connaissance « suffisamment bonne » des personnes résidentes pour étayer un geste « juste » à l'approche de la mort. Cette relecture a conduit des professionnelles vers une nouvelle problématisation de l'accompagnement de personnes de grand âge. L'hypothèse en était un mouvement de reconfiguration de la relation d'aide et de soin. Le processus de réflexion collective a associé de manière inédite dans cet établissement les professionnel.les et les familles, une démarche plus horizontale engageant une réflexion commune sur une question sensible souvent évitée. Les circonstances institutionnelles ont empêché le processus de se poursuivre plus avant.

Le travail de réception de l'accompagnement porte un enjeu de reconnaissance sociale des personnes de grand âge, tout particulièrement quand elles deviennent affectées par des difficultés croissantes qui entravent les conditions de leur vie quotidienne de diverses manières. A ce moment-là, elles ne sont la plupart du temps pas prises au sérieux, les professionnel.les présumant qu'elles ne sont pas tout à fait, voire pas du tout en capacité d'avoir leur mot à dire pour ce qui les concerne directement. Dès lors elles manifestent une autonomie tout à fait singulière par la pratique de ruses pour accomplir

ce qu'elles souhaitent. La question de la réponse aux besoins de *care*, avec une attention portée à la réception par les personnes aidées, met en évidence la puissance transformatrice d'un processus de réajustement de l'action en cours, à partir du moment où les aidantes acceptent de voir remise en question leur définition de ce qui est « bon » ou de ce qui est « acceptable » pour la personne aidée, par un travail de confrontation de leurs analyses et les choix de personnes concernées. Dans le quotidien, ce processus de réajustement peut prendre place dans les interstices de l'accompagnement, se jouant parfois des rôles professionnels prédéterminés à l'instar de l'aide que le directeur accepte d'apporter entre une mère, résidente à l'EHPAD et sa fille dans l'imminence d'une mort à venir. C'est une reconfiguration tactique de l'accompagnement à la fin de la vie qui se déploie, la personne aidante en présence de la personne aidée, dans la définition de ce qui lui apparaît comme « suffisamment bon » pour elle dans ces circonstances. Ces interactions sensibles mettent aussi en évidence la spécificité du *care* dans les derniers temps de l'existence, ce qui permet de renouveler l'approche du « prendre soin » dans la manière d'en appréhender le quatrième « pilier », celui de la réception.

Chapitre 10 Le trouble de la conscience de la mort à venir

Introduction

Venir vivre en EHPAD potentialise la conscience de sa propre fin et de celle d'autrui. Cette expérience représente une confrontation radicale aux limites physiques, mentales, émotionnelles, temporelles. Nous avons vu que la relation d'aide et de soin se trouve prise en tension, entre l'évitement du souci de la mort et la conscience de la mort à venir. Les pratiques professionnelles sont vulnérables, le collectif soignant est vulnérable, l'enquête ethnographique a montré le besoin de protection des pratiques et des professionnel.les.

Le chapitre 10 est consacré à la description du contexte épidémique de Covid 19, pour en resituer ses enjeux, en analyser le processus, en observer ses effets entre vies et morts. Il vient prolonger l'analyse sur les pratiques d'évitement et ouvre une interrogation sur des pratiques de gestion de la mort « quasi clandestine » en organisant son invisibilité sociale de part en part. Dans un premier temps, j'aborde certains aspects qui ont fait vaciller les structures d'hébergement entre radicalité et ordinarité des réponses institutionnelles et professionnelles.

Dans un second temps, c'est le cadre de la résidence Les Vignes qui retiendra mon attention, pour rendre compte de l'épreuve de la mort à venir, à partir d'une place d'observation et d'interactions particulières, celle de fille d'un résident. L'enjeu est d'éclairer comment le processus d'évitement de la mort se met en place institutionnellement et professionnellement dans un contexte qui sera décrit et discuté, entre recherche de prises et déprise ultime.

Ma perspective est de poursuivre une approche compréhensive de la question de l'accompagnement de la mort à venir en situation épidémique. Mon ambition éthique et méthodologique est de documenter quelques aspects de la crise sanitaire touchant les EHPAD, la question des attachements en contexte épidémique de mort à venir et de proposer une lecture de l'épreuve de déprise ultime.

1. Les « présences sociales » (Bessin, 2014) à l'épreuve de l'épidémie de coronavirus

1.1 Comment se fabrique une expérience sensible entre radicalité et ordinarité

Le premier confinement strict a été décrété du 17 mars au 11 mai 2020. En EHPAD, les visites ont été suspendues dès le 11 mars 2020, puis autorisées conditionnellement à partir du 20 avril, sous la pression des associations et collectifs de familles, le 28 mars 2020 des mesures plus restrictives sont mises en place avec l'isolement dans les chambres. Des familles, le 5 mai, créent l'association *collectif 9 471* en référence au nombre de morts dans les EHPAD décomptés au 5 mai 2020.

La problématique de l'absence de masques et de la contagion touchant les résidentes et les résidents, les personnels en EHPAD a mis en lumière des situations jusque-là largement invisibilisées.

Les enseignements de la « première vague » : une intensification normative

Je propose d'observer l'intensification normative de la dite « première vague » caractérisée par la mise en place d'un confinement généralisé avec l'énoncé de mesures particulières pour le secteur médico-social et les EHPAD ; je vais prendre appui sur le rapport de *Médecins sans Frontières* (2021) qui a publié les résultats d'une étude portant sur le premier confinement dans 22 EHPAD des régions PACA et Occitanie. Une analyse qualitative approfondie a été réalisée à partir d'entretiens avec des résident.es, des personnels, et des familles dans 4 EHPAD. *MSF* a appuyé techniquement et humainement plusieurs EHPAD en grande difficulté au cours de cette période.

Le rapport retient quatre enseignements structurant les pratiques professionnelles durant la crise sanitaire : « l'isolement structurel des EHPAD préexistant et aggravé par la crise avec un sous-effectif chronique et une politique de gestion délaissant souvent l'humain, les paradoxes inhérents à la gestion de la crise avec des injonctions sans concertation souvent inadaptées et parfois contournées, les dérives du confinement avec l'enfermement des résidents, le courage des équipes pour contourner des directives parfois dénuées de sens, la mortalité à éviter à n'importe quel prix » (p 3).

L'étude conduite par *MSF* décrit le délaissement des personnes âgées dites dépendantes, le travail des soignantes étant rendu plus complexe et plus sensible en situation de confinement généralisé en chambre.

Cet extrait d'entretien explicite comment l'intensification de l'action se déploie dans tous les domaines de l'accompagnement en raison de la mise en place d'une surveillance renforcée.

« - En temps normal, tu mets combien de temps sur une toilette ?

Quand j'ai juste 10 résidents, en temps normal je mets 20-25 minutes. Après y a des personnes un peu plus rapides, qui se mobilisent bien. C'est toujours plus rapide qu'une personne qu'on est obligés de mobiliser au lève-malade. (...) Et ils étaient beaucoup affaiblis, on faisait beaucoup de toilette au lit.

- Prendre les constantes, pour une personne ça prend combien de temps ?

Pour une personne, prendre les constantes ça prend à peu près 2-3 minutes. Quand on avait 10 personnes, ça prenait une demi-heure, et il fallait le faire 3 fois par jour, donc voilà. Une heure et demi.

- Sur les repas aussi, vous avez eu plus de travail ?

Du coup, ils étaient tous en chambre, donc il fallait faire les plateaux, distribuer les plateaux, repasser pour distribuer les médicaments, repasser dans les chambres pour donner à manger quand ils mangent pas tous seuls. Mais quand ils sont là [en salle commune], quand il y a trois personnes qu'il faut faire manger, bon on peut en donner une cuillère à une, une cuillère à l'autre. Ça va quand même plus vite, on arrive à gérer une table... Mais là il fallait courir d'un côté, ramener le plateau de l'autre... » (aide-soignante).

Au cours de la « première vague » il a été observé une gestion centralisée, descendante de l'épidémie, ne prenant pas l'attache d'une façon ou d'une autre des acteurs de terrain impliqués « au chevet » des résident.es.

Le Sénat a travaillé sur la gestion de crise qui montre l'absence de lien entre EHPAD et ARS avec des modalités d'action ayant exacerbé une mise en tension de l'inadéquation des réponses. La multiplication et les modifications incessantes de protocoles, dans le but d'éviter la dissémination du virus, ont été des facteurs de complexités supplémentaires, d'incohérences, voire de cacophonie en pratique pour les professionnel.les.

L'étude COVIDEHPAD portant sur les pratiques des professionnel.les durant la première vague s'est attachée à observer et décrire les « questions relatives aux confinements, aux fins de vie et à la mort ». Elle est portée par un groupe de recherche associant une équipe de 22 chercheurs dans 6 régions. Cette étude⁸⁹ insiste sur les transformations des rôles professionnels et les « glissements » de tâches, l'effet de « surtravail pratique et symbolique », le renforcement des coopérations et des solidarités, la puissance des dilemmes éthiques. Concernant les aspects liés à l'épidémie en tant que telle, les incertitudes durant la « première vague » sont maximales : peu de connaissances médicales sont disponibles notamment sur l'exposition aux risques de contamination, l'accès aux hôpitaux est rendu difficile aux résident.es d'EHPAD, la pénurie de moyens de protection (masques, surblouses,

⁸⁹ Des premiers résultats ont été présentés au Congrès de psychogériatrie en 2021.

charlottes) est majeure dans le secteur. Les dilemmes éthiques ont porté sur la mise en place de contentions et sur la manière de gérer les déambulations de personnes souffrant de troubles cognitifs.

« Les patients ont été confinés donc en chambre. (...). Il y en a (...), donc qu'on n'arrivait pas physiquement à garder en chambre. Les médecins ont toléré ça un certain temps, jusqu'à ce que la crise commence vraiment à se mettre en place. Il y a eu des prescriptions de contention au fauteuil ou des prescriptions de sédation, il faut le dire clairement (...) Ça a été compliqué à vivre... » (Infirmière, Grand Est - entretien)⁹⁰

L'absence de tiers tels que les familles, les bénévoles, a amplifié une situation d'enfermement, sans consultation des personnes concernées, ce qui traduit la mise en place d'un régime « d'exception » au régime ordinaire dans la *continuité* de dispositions et de pratiques ségrégationnistes préexistantes à l'épidémie. La crise sanitaire a potentialisé les effets de l'encadrement juridique, organisationnel des EHPAD y compris dans le domaine de la liberté d'aller et venir qui a été totalement interdite alors que le régime ordinaire des dispositions organisant le confinement prévoyait des modalités encadrant les allées et venues selon un cadre préétabli de motifs de sorties.

Concernant les morts du covid, alors qu'un décompte officiel des décès à l'hôpital est quotidiennement communiqué par le directeur général de la santé, paradoxalement les EHPAD sont tenus à l'écart de cette comptabilité de la mortalité jusqu'au début du mois d'avril 2020. Les morts des EHPAD restaient dans l'ombre, dissimulés. Puis dès lors que des données de mortalité deviennent disponibles, l'INSEE constate la surmortalité chez les plus de 85 ans et en EHPAD, pour la période du 1er mars au 13 avril 2020. Ce traitement spécifique est un signe supplémentaire, un révélateur de ce que les EHPAD ne sont pas saisis comme relevant du régime commun ; ils ont fait l'objet d'un délaissement tragique que les mesures de surprotection ont essayées de masquer.

Les décisions des pouvoirs publics vont maintenir cet écart de traitement durant la gestion de crise, instaurant chemin faisant des mesures et des dispositions spécifiques, avec des modifications continues, pour cette catégorie de population. J'ai suivi la « première vague » concernant les EHPAD à travers une revue de presse quotidienne, une source d'informations qui s'est avérée précieuse et fort abondante. De nombreux articles ont été publiés au cours de la période de mars à juin 2020, des articles sur la situation difficile de ces établissements, des résident.es et des professionnel.les dont voici quelques titres : « Certains résidents préféraient mourir⁹¹ » « La mort à petit pas⁹² » ; « EHPAD, il

⁹⁰ Extrait d'entretien de l'étude COVIDEHPAD présenté au Congrès de psychogériatrie en 2021.

⁹¹ *Paris Match*, 6.03.2020.

⁹² *Paris Match*, 5.04.2020.

faut agir vite, la situation est tendue et douloureuse »⁹³; « La zone d'ombre du bilan dans en EHPAD⁹⁴ » ; « Le cap des 10 000 décès de résidents dépassé⁹⁵ ». La publicisation apparaît comme adossée sur un sentiment de culpabilité collective face à une problématique socialement ignorée.

En EHPAD, la situation des aidantes et des aidé.es se détériore, un processus délétère, de nombreux témoignages en font état ; la relation d'aide et de soin se trouve endommagée, surtout la dimension relationnelle de l'accompagnement, les soutiens aux familles et aux résident.es rendus inopérants. Sans compter les difficultés croissantes des personnels, à qui il est demandé une capacité à tenir hors du commun en des circonstances exceptionnelles où la peur d'un virus, aux conditions de transmission méconnues, a été omniprésente.

Dans certains cas, les médecins coordonnateurs créent une séparation à l'intérieur de l'établissement en organisant deux secteurs distincts : les « covid » et les autres. La création de telles unités a été vécue comme très difficile pour les résident.es comme pour les soignant.es ; les récits disent combien les conditions de vie et d'accompagnement ont été brutalement modifiées ; ainsi Séverine, aide-soignante depuis 12 ans, témoigne de l'évolution de son métier pendant ce confinement, un métier « *qu'elle ne reconnaît plus* », aux prises avec une maltraitance institutionnalisée.

« Ça a été difficile comme de voir une dame qui avait 101 ans qui était avec moi depuis mon arrivée dans l'établissement. Eh bien ! cette dame, je la regardais mourir alors que j'étais sur le pas de la porte, habillée dans ma combinaison. Moi, je ne fais pas ce boulot-là pour regarder cette dame mourir de loin. Ça a été plusieurs chocs comme ça. Ça a été compliqué [...] Dans tout ça, je crois que le pire ça a été pas de toilette mortuaire, pas de présentation à la famille. « J't'emballe dans un drap et je te mets dans un sac plastique. ». Son bracelet⁹⁶ et je le mets dans un sac en plastique. Ça a été dur de ne pas pouvoir faire quoique ce soit pour dire au revoir à cette dame. Quelle que soit sa religion, même pas pouvoir lui dire un petit truc avant de partir... C'est important de leur dire un petit truc avant de partir. C'est important de leur dire un petit au revoir. Elle est partie trois ou quatre jours après [sa mort]. Il y a un monsieur qui est parti une semaine après [sa mort]. On ne peut pas toujours supporter de se dire qu'on a encore un mort dans sa chambre. Et le plus dur aussi, c'est qu'on avait la table mortuaire [réfrigérante] dans le couloir. On a eu sept morts en tout [...] On ne pouvait pas sortir de l'unité [Covid]. On ne pouvait pas se permettre de sortir. On ne pouvait pas se permettre, si on avait été porteur du virus, d'aller propager le virus à l'extérieur. Nous on était enfermé. On devait être solidaires entre nous. La solidarité, je ne l'ai pas trouvée. Au début on l'a eue et une fois qu'ils ont instauré une infirmière

⁹³ Libération, 29.03.2020.

⁹⁴ AFP, 25.03.2020.

⁹⁵ APM news, 14.05.2020.

⁹⁶ Il s'agit d'un bracelet d'identification pour l'officier d'état civil qui constate le décès.

dans ce secteur et deux aides-soignantes ma collègue a craqué parce qu'ils [les vacataires] ne connaissaient pas les protocoles, où sont rangées les choses. Il faut tout leur montrer⁹⁷ ».

Mouzaya travaille comme médecin coordonnateur dans deux EHPAD depuis 10 ans, elle témoigne de sa confrontation à un dilemme entre le risque que le personnel soit vecteur de contamination dans l'accompagnement au quotidien, elle fait part de son embarras face à la création d'une unité Covid dans l'établissement, ce qui requiert alors pour les personnes concernées l'obligation de « déménager » vers les chambres qui leur sont assignées dans le secteur fermé.

« Donc ce qui était un peu compliqué, c'était comment on prend cette décision. On prend cette décision de couper les personnes, de ne pas les sortir, de les couper de leurs familles. On n'a pas trouvé la solution pour dire « *Nous serons là* ». En même temps comment garantir à 100% que nous n'apporterions pas le virus au sein des EHPAD ? Ça, c'était très difficile. Il y avait quelque chose d'incohérent. C'était juste parce que c'était une crise sanitaire et qu'il fallait prendre des décisions. Ça se conçoit tout à fait. On était démuni. On sentait bien, en tous les cas en ce qui me concerne, qu'il n'y avait pas de solution. Il fallait bien que l'on soit auprès des résidents, qu'on soit là mais quelle garantie donner à cette démarche là pour qu'on ne soit pas les véhicules ? Avec tout ça, en tant que médecin co, comment, comment convaincre tous les corps de métiers de l'EHPAD de l'importance des mesures barrières ? [...] L'effet négatif en fait, c'est d'avoir déménagé assez rapidement, c'était pas dans l'urgence, les familles étaient prévenues, les résidents aussi, mais quand même, on sait tous quelles sont les retombées des déménagements sur les personnes âgées. C'était un peu compliqué. Ils se trouvent dans une chambre... Quand même, ils sont costauds ! Tout change, en plus on arrive avec nos tenues de cosmonaute. Changement de repères spatiaux... Au niveau des personnes, toute cette agitation, c'était un peu dur⁹⁸ ».

Très rapidement, un décret va être publié le 1^{er} avril 2020 pour encadrer la prise en charge des personnes décédées du coronavirus ou suspectées d'être atteintes du virus. Ce texte décrit des modalités « extraordinaires » telles que l'obligation de mise en bière immédiate des défunts ce qui implique que le corps doit être transporté dans un cercueil depuis le lieu de décès ; la toilette funéraire, les soins de conservation et la présentation de la personne en chambre funéraire sont des modalités interdites. Les rituels autour de la mort sont suspendus.

⁹⁷ Témoignage de Séverine, aide-soignante dans un EHPAD où elle a travaillé dans l'unité covid durant le confinement, Ateliers Travail et Démocratie, Blog *Médiapart*, 13 juin 2020.

⁹⁸ Témoignage de Mouzaya, médecin coordonnateur dans deux EHPAD, Ateliers Travail et Démocratie, Blog *Médiapart*, 13 juin 2020.

Dans le rapport à la mort et à la gestion des morts, j'ai observé une exacerbation des mécanismes d'évitement qui préexistaient largement avant le début de l'épidémie. Cette exacerbation de la logique d'évitement appuyée sur des mécanismes de peur de la contamination a produit un effacement des rites autour de la mort, un encadrement brutal des pratiques, un processus global qui, dans ses différents aspects, remet en question les dimensions constitutives du rapport anthropologique à la mort, aux morts. Le vécu douloureux des équipes et des familles s'est exprimé à ce sujet et a fait l'objet d'une large réceptivité médiatique au cours de la période.

Pascale Trompette, anthropologue et sociologue, analyse l'impact de la crise sanitaire et du confinement sur les pratiques funéraires (2021), les conditions très éprouvantes mises en place pour les familles avec l'impossibilité de voir le défunt. Certaines familles choisissent d'attendre pour organiser « de vraies obsèques » après la période de confinement ou alors ont recours aux services numériques tels que les condoléances en ligne ou les retransmissions de cérémonies sur des plateformes.

Protéger autrement : « S'enfermer pour préserver la vie et la liberté des résidents⁹⁹ »

L'autoconfinement durant plusieurs semaines a représenté une réponse que des établissements ont choisi d'expérimenter, une façon de résister à la situation en s'engageant dans un processus de protection alternatif. Ces initiatives s'écartent des prescriptions de l'autorité sanitaire encadrant cette catégorie d'établissement, elles ont convaincu les proches et les familles des résidentes et résidents concernés.

C'est une nouvelle formulation de la problématique de la protection des résident.es d'EHPAD, une reconfiguration de l'action publique par des acteurs qui se mobilisent autour d'une situation problématique pour la transformer.

Le confinement généralisé étant imposé, les visites des familles sont interdites à partir du 18 mars 2020 avec l'idée que le virus se transmet si une personne contaminée vient dans l'établissement, ce qui entraînerait le risque d'un processus de contamination collective. C'est ainsi qu'au-delà des mesures de confinement décrétées pour l'ensemble de la population, les directives concernant les EHPAD, où sont hébergées des personnes susceptibles de développer des formes sévères de Covid, ont fait l'objet d'une interdiction totale de contacts sauf avec des professionnels les accompagnant. Néanmoins la question des allées et venues du personnel entre l'intérieur et l'extérieur de l'établissement est restée totalement ouverte, sans réponse. A cette question du risque de

⁹⁹ Valérie Martin, directrice de l'EHPAD Vilanova à Corbas.

contamination et de mort que pouvaient porter les professionnel.les s'ajoutait une question associée à la décision d'enfermement des résident.es : un risque d'isolement social et affectif pour des personnes alors coupées de toute relation avec leurs proches, sans compter une relation d'aide et de soin affectée par ce contexte (port de masques, de gants par exemples).

L'EHPAD Vilanova de Corbas fut le premier à se lancer dans un autoconfinement suivi par 16 autres établissements qui se sont engagés dans une démarche analogue¹⁰⁰ avec un directeur ou une directrice, des personnels volontaires pour y participer. L'intention initiale de la directrice fut de vouloir *protéger* les résident.es, une intention qui s'est manifestée, telle une fulgurance, avec la conviction que cela représentait la meilleure solution possible en ces circonstances. Elle fait part immédiatement de l'état de ses réflexions à toute l'équipe pour en délibérer, par ces mots :

« J'ai une idée à vous soumettre, pour préserver la liberté et le bien être des résidents, seriez-vous volontaires pour vous enfermer avec eux et moi pendant deux semaines renouvelables ? Si vous acceptez, il vous faut savoir que la date d'entrée est le mercredi 18 mars à 6h45. Vous pourrez en sortir lorsque vous le jugerez nécessaire » (Martin, 2020, 63).

L'adhésion s'avère suffisamment forte pour que cette idée prenne place et que s'instaure l'autoconfinement. Le conseil d'administration soutient la directrice qui doit aussi informer l'ARS et le Conseil départemental de cette initiative, elle reçoit une réponse assez obscure qui n'approuve ni ne désapprouve son projet : *« nous restons vigilants quant à l'application des mesures sanitaires »* (Martin, 2020, 65). La directrice l'interprète comme un accord tacite, « à demi-mot ».

La directrice, avec 28 membres du personnel, peut alors faire le choix d'accompagner et de vivre avec 108 résident.es durant une temporalité de deux semaines reconductibles qui aboutira finalement à un autoconfinement d'une durée totale de 47 jours. En pratique, la perspective définie est de rester au sein de l'établissement 24h sur 24, 7 jours sur 7. La décision ayant été prise collectivement, les personnels impliqués sont volontaires, le personnel administratif est en télétravail. Les résident.es sont informé.es que le personnel va vivre à l'EHPAD et font part de leur surprise : *« Vous avez quitté votre famille pour moi, où dormez-vous ? »* Tout le cadre habituel de l'EHPAD s'en trouve transformé immédiatement : les tâches sont partagées avec le souci de soutenir l'accompagnement au quotidien dans la pluralité des nécessités pratiques : entretien, cuisine, soins, vie commune, jour et nuit. Cet impératif bouscule le planning et les fiches de poste pour penser une organisation qui permette de tenir dans la durée à la fois pour les résident.es et pour les professionnel.les.

¹⁰⁰ Selon les données fournies par les directions des 17 EHPAD auto confinés sur des durées entre deux à quatre semaines, parfois renouvelées, 5 résident.es sur 1250 ont contracté le covid 19 au cours des mois de mars et avril 2020, avec un taux de contamination très inférieur au taux national de 9% . Le taux de mortalité des EHPAD auto confinés a été de 0,4% contre 1,8% au niveau national. Concernant le personnel, le taux de contamination est cinq fois inférieur au taux national (Belmin, 2020)

Les pompes funèbres livrent des housses mortuaires en cas de mort Covid, la pharmacie de référence prévient une infirmière qu'il y a des « kits de sédation » disponibles, ces produits pourraient venir à manquer. Il se trouve qu'un résident qui a été hospitalisé au cours de l'autoconfinement, est rapidement de retour à l'EHPAD ; il est en toute fin de vie, sa famille ne l'a pas revu au cours de l'hospitalisation, toute visite étant interdite. Sa fille demande à la directrice de pouvoir revoir son père une dernière fois compte tenu de l'imminence de sa mort. Une interdiction pèse sur toute entrée dans l'établissement. La solution trouvée pour accéder à cette demande est alors d'utiliser le sas d'entrée entre les deux portes automatiques pour aménager un lieu éphémère permettant de sécuriser une rencontre improbable. Equipée de masques, gants et surblouse, entre la fille et son père s'improvise un moment d'intimité, caché des regards par des draps qui ont été tendus, et partager une présence ultime.

Les liens entre professionnelles se sont trouvés renforcés par cette expérience, les résident.es ont exprimé combien ils/elles se sentaient rassuré.es. Un résident a été très heureux, voire amusé de découvrir la directrice un matin, sortant de son bureau, où elle avait installé un lit de camp, en robe de chambre pour le petit déjeuner. Dans l'expérience de l'autoconfinement, c'est une vie de maisonnée qui s'organise pour faire vivre et partager solidairement les activités de la vie quotidienne en constituant des équipes, les hiérarchies et les rôles professionnels¹⁰¹ s'adaptant aux circonstances et aux nécessités. L'animation est un temps qui concerne tous/toutes les professionnelles sans distinction, deux heures quotidiennes sont dédiées à la détente et au divertissement. Les enfants et proches des résident.es ont été progressivement convaincu.es au fil des récits et informations que la directrice leur transmettait. Dans cette perspective, elle a créé une page Facebook, sur laquelle elle écrit quotidiennement pour donner des nouvelles, une page qui est largement suivie par les familles. Dès le début, la directrice médiatise l'action collective de l'EHPAD Vilanova et tout au long des 47 jours, l'autoconfinement devient une scène d'expression et de publicisation d'une autre manière de définir et de tenir collectivement l'enjeu de protection : autour de la protection des corps d'une contamination mortelle, de la protection des liens, des attachements, dans « l'instauration » d'un rapport sensible au monde. C'est une requalification de la notion de protection qui se construit, chemin faisant, grâce à une mobilisation professionnelle qui rend compte d'une capacité collective. Trouver « en situation » un savoir-faire impertinent en ce qu'il affirme un choix s'écartant des prescriptions de l'Etat et s'affranchissant provisoirement du droit du travail.

¹⁰¹ Ce type d'initiative se heurte à la réglementation du travail, aux difficultés budgétaires pour le paiement des heures supplémentaires du personnel s'ajoutant au paiement du salaire. Si l'EHPAD de Corbas a pu résoudre les difficultés rencontrées, ce n'est pas le cas d'autres établissements ayant fait le choix de l'autoconfinement : un établissement a reçu une injonction administrative d'interrompre l'expérience au bout de quelques jours, un autre établissement qui a voulu s'engager dans une seconde période d'autoconfinement en a été empêché par les autorités sanitaires.

L'autoconfinement a permis de maintenir, de développer un lien sensible, intense dans la relation d'aide et de soin en régime de proximité. Pour les professionnel.les, l'engagement est total en venant travailler nuit et jour à l'EHPAD et en renonçant à leur propre famille, sur la base d'une organisation du temps et de conditions d'accompagnement exténuantes ; il n'y pas d'isolement en chambre, la vie quotidienne demeure collective. Ces choix ont représenté un pari face aux manques d'équipements de protection, de suivi des contaminations : « *on chantait dans les couloirs, on était là vraiment pour eux* » témoigne la directrice. Une démarche guidée par une perspective de protection contre le virus et contre l'isolement social.

Alors que les familles n'ont pas le droit de pénétrer en établissement pour voir leur parent, l'autoconfinement implique une vie communautaire qui recherche des manières de faire « suffisamment bonnes », « *une aventure humaine éprouvante, extraordinaire* » aux multiples effets¹⁰². Cette aventure n'a pas été facile, elle a eu un début et une fin, un travail commun continu pour traverser des difficultés et des obstacles. La liberté d'aller et venir dans l'établissement et les liens humains et sociaux ont été protégés. L'enjeu collectivement soutenu devient la possibilité de prises sensibles, une expérience du « proche » qui s'éprouve, un geste pour réparer le sens du travail blessé par l'encadrement protocolaire des EHPAD durant la crise sanitaire.

Il me semble que ce dispositif d'accompagnement réinvente un geste d'hospitalité au plan institutionnel, professionnel, citoyen. Il manifeste une forme d'attention aux conditions pratiques du prendre soin. L'asymétrie entre la personne qui accompagne et la personne accompagnée se redéfinit, au cours d'un cheminement imprévu, en acceptant le risque d'être transformé.es par l'expérience, l'EHPAD devenant un lieu de refuge partagé, il devient le lieu d'une rencontre renouvelée. Les résident.es et les professionnel.les sont enfermés.es, les un.es et les autres, coupés.es de leurs familles, de leurs attachements, ce qui fait émerger des conditions inédites de présence, d'attention réciproques. Dans l'expérience d'autoconfinement, la relation d'aide et de soin se trouve renouvelée autour d'un risque commun, une vie communautaire densifie les attachements. Pour les professionnelles, l'établissement devient lieu de travail et lieu de vie, où se déploient des « agir » pour repenser l'expérience-EHPAD, une expérience de la vulnérabilité dans un temps social spécifique de « l'entre » vie et mort en situation de liminalité.

Le geste d'accompagner n'apparaît plus seulement comme un rôle professionnel, il apparaît aussi comme un dispositif de médiation des attachements qui se déploie dans une temporalité socialement éprouvée mêlant *chronos* et *kairos* (cf. *supra*, pp.232-233).

¹⁰² Aucun cas de Covid n'a été enregistré parmi les résidents et le personnel durant les 47 jours de l'autoconfinement.

Ces expériences sensibles entre radicalité et ordinarité posent la question de la possibilité d'un accompagnement socialement et éthiquement acceptable, si les difficultés associées pratiques, morales, institutionnelles, administratives sont prises en compte et travaillées. La nécessité/le besoin d'un équipement professionnel médico-social, le bricolage de solutions avec des moyens précaires, ont fait entendre des voix dissonantes autour d'un travail intense d'adaptation aux protocoles successifs, de requalification des situations, de transformation interne dans un contexte de prescriptions ambivalentes, paradoxales. L'épreuve épidémique vécue en tant que professionnel.les s'est accompagnée de l'épreuve personnelle, familiale, citoyenne, mobilisant un engagement aux prises avec une relation d'aide et de soin intense se jouant des imprévus, transformant l'activité quotidienne en une sorte de navigation en régime d'incertitude. Les personnels ont eu à faire l'expérience d'un chemin intensément dilemmatique dans l'épreuve du délaissement.

« Qu'est-ce qui fait tenir ensemble une société d'individus » ? Dans la pluralité des chemins possibles, on observe une recherche incessante de réponses pouvant parfois se tenir à l'écart de la contingence des prescriptions et des règles sociales, des réponses qui redéfinissent et cultivent les attachements en proximité, en familiarité (Thévenot, 2006) pour prendre soin d'autrui. Cette expérience parvient à mettre en forme et à rendre habitable le monde commun ainsi créé.

1.2 Entre tenir et vaciller dans l'épreuve-EHPAD

Alors que la phase d'enquête ethnographique de cette thèse avait été close, durant l'épidémie de coronavirus juste après le premier confinement survient un évènement inattendu qui relance l'enquête. Cet évènement, c'est l'accident vasculaire cérébral (AVC) de mon père âgé de 92 ans, intervenu au cours de la première vague de l'épidémie. C'est ainsi qu'entre juillet 2020 et décembre 2021, je suis venue régulièrement à la résidence Les Vignes, un terrain qui s'est imposé à moi.

Cette expérience de terrain me plaçant dans une position particulièrement sensible où les rôles sociaux se mêlent - mise en travail sensible d'un lien filial en temps d'épidémie, processus de recherche scientifique - crée l'opportunité d'étudier la vie quotidienne d'un établissement dans cette temporalité. Choisir d'accepter l'expérience d'enquête dans ces conditions de « terrain miné » par un vécu traumatique n'avait rien d'évident. Albert Piette (2016), après la mort de son père, avant de se lancer dans un travail autoethnographique de récit pour faire face à l'absence, est saisi par la peur :

« J'avais peur. Je résistais. J'avais peur d'écrire et aussi de ce que j'allais écrire. Peur de rentrer dans le moment même de l'écriture, peur de rencontrer les actes, les gestes, et les paroles à décrire ».

Prise par ces tourments, j'ai longtemps hésité, peur de trahir, peur que l'écriture recouvre l'authenticité d'une expérience, qu'elle en fige les vibrations et les couleurs dans l'exercice académique que représente une thèse. J'ai choisi de renoncer à donner un prénom fictif au principal protagoniste des descriptions et analyses qui vont suivre, ce sera « mon père ». Il me semble, en faisant un retour sur l'ensemble du processus qu'il a eu une part active, il a le premier mené l'enquête en me racontant son expérience d'une vie quotidienne insolite, déconcertante, en mettant des mots sur ce qu'il observait en différentes circonstances, sur ce qui l'étonnait ; ce fut la naissance d'une « enquête collaborative » inclassable, « à envisager comme une situation ordinaire avec son lot d'épreuves et de tâtonnements » (Hennion, Vidal-Naquet, 2012, 12-14).

[Le ballet des soignant.es masqué.es](#)

A son arrivée le 24 juin, la résidence Les Vignes vient de rouvrir ses portes après une longue période de confinement. Il fait son entrée après un séjour de plus de deux mois dans un service de soins de suite après avoir vécu un confinement strict. Le téléphone fut et restera la seule façon de rester en contact quotidien, je reviendrai sur le rôle joué par le lien téléphonique. C'est le besoin d'aides et de sécurité qui a conduit mon père à considérer cette solution comme la seule possible. Cette acceptation ainsi formulée ne serait-elle pas une façon de ne pas vouloir être un « souci » pour ses enfants, face à d'autres solutions plus complexes à mettre en place en contexte épidémique ? Ce doute m'habitera constamment pendant ses 17 mois de vie à la résidence Les Vignes.

Comment faire connaissance avec une équipe soignante, des personnes inconnues, qui sont masquées en permanence ? C'est pourtant un accueil chaleureux que lui réservent différentes soignantes¹⁰³ ravies et soulagées de la réouverture de l'établissement. Néanmoins, l'épreuve de l'entrée s'inscrit dans la temporalité épidémique du port du masque qui perturbe l'instauration d'une relation d'aide et de soin : un commencement difficile qui contribue au trouble entre prises et déprises. Les interactions semblent déshumanisées sans possibilité de voir le visage de l'interlocutrice dans son entièreté. Les mimiques, les sourires ne sont pas visibles, les mouvements subtils du visage ne sont pas perceptibles ; il reste le regard et la voix, ce qui ne semble pas suffire entre deux personnes qui ont à faire connaissance sans pouvoir prendre appui sur un savoir préalable, comme celui partagé entre parent et enfant, où une connivence sensible établie antérieurement aide à pallier l'impossibilité d'accès au visage.

¹⁰³ Dans cet EHPAD, le personnel d'accompagnement est constitué de femmes à une exception près : un infirmier, c'est pourquoi j'ai choisi d'utiliser le féminin pour l'énoncé général « les professionnelles », ce qui souligne de manière plus effective le fait que les activités de care sont portées principalement par des femmes.

Les résident.es ne sont pas masqué.es dans la vie quotidienne alors que les soignantes le sont. Cette asymétrie des sens vient s’immiscer dans la relation d’aide et de soin, elle introduit un sentiment de distance malgré la proximité physique, et même si le regard et la voix s’essayent à prouver qu’il n’en est rien ; comme si la personne aidée avait moins d’existence dans la relation instaurée du fait qu’elle ne peut compter sur le soutien d’un face à face réciproque. En situation de proximité physique, ce qu’évoque le regard peut être sur interprété dès lors qu’il est comme séparé du reste du visage - non visible - sans possibilité de nuances, de contrepoints. En contexte inconnu, avec l’absence de familiarité des us et coutumes du monde-EHPAD, alors le port du masque donne aux professionnelles, qui entrent et sortent de la chambre, d’un « pas pressé », des allures de fantômes ; des silhouettes verticales répètent les mouvements d’une chorégraphie qui semble étrange aux yeux du nouvel arrivant ; les chorégraphies ainsi mises en scène vont échapper à une personne brutalement plongée dans un cadre si peu ordinaire autour d’activités quotidiennes tellement ordinaires. Tel est le paradoxe d’une expérience aux frontières du temps, de la présence, de la rencontre.

Albert Piette évoque le croisement des yeux comme une façon d’accepter d’entrer en scène, en acceptant d’abandonner ce qu’il nomme « le mode mineur de la réalité » (Piette, 1996, 148). Des professionnelles conscientes des difficultés de l’interaction jouent de la mobilisation de leur regard pour solliciter un échange des regards qui pourrait soutenir une proposition de lien à instaurer. L’affaire est délicate et ne suffit pas forcément à une telle « instauration » bien que beaucoup de professionnelles s’y emploient.

Les protagonistes face à l’emprise de la gestion de la crise sanitaire

Dans cet établissement public, le directeur est très peu présent, il circule d’une structure à l’autre, parmi les quatre dont il a la responsabilité. Il ne connaît pas les personnes hébergées, happé par la gestion administrative et budgétaire. Le médecin coordonnateur est présent une journée par semaine, son rôle s’est accru avec l’épidémie, il gère en lien avec le directeur, la mise en œuvre des dispositions sanitaires relayées par l’ARS Occitanie. Maud infirmière coordinatrice (IDEC) est la première professionnelle que mon père a rencontrée alors qu’il était encore hospitalisé dans le service de soins de suite, elle est venue pour s’entretenir avec lui et recueillir son consentement. C’est une jeune femme empathique qui s’est formée à l’approche *Humanitude*¹⁰⁴, une approche qui fait référence pour

¹⁰⁴ La méthode de soin Gineste-Marescotti® (deux kinésithérapeutes) dite Humanitude® se présente comme un ensemble de 150 techniques du prendre soin. L’humanitude entend « professionnaliser la relation et le lien soignant-soigné par l’utilisation des 4 piliers fondamentaux : le regard, la parole, le toucher, la verticalité ». Les principes de l’humanitude structurent la démarche : « 1) Zéro soin de force, vers une

cet établissement, je vais y revenir ultérieurement. Albane, psychologue, anime des ateliers mémoire hebdomadaires, elle s'inscrit dans une perspective rééducative d'activation et d'entraînement à travers des conversations thématiques. Elle intervient individuellement auprès des résident.es qui en sont d'accord et sur demande des soignantes. Elle se rend disponible pour échanger avec les proches par téléphone. Sidonie est l'aide-soignante « référente », c'est une dame qui me semble fatiguée, elle est proche de la retraite, elle a une grande expérience qui lui donne une façon de faire et de dire précise, efficace, plutôt libre et directe dans ses propos. Dès son entrée dans la pièce, elle voit la situation dans son instantanéité, elle sait aussi donner le temps qu'elle n'a pas. Laurie est une jeune infirmière, sensible, qui observe, se pose des questions éthiques et ose en parler, c'est son premier poste, elle a choisi de travailler en EHPAD. Enfin il y a Jim, un infirmier qui travaille plutôt les weekends, que j'ai régulièrement croisé lors de mes venues. Jim est le seul professionnel qu'il est aisé de reconnaître, parmi un personnel soignant totalement féminin.

En entrant dans une chambre, chaque professionnelle se présente par son prénom et sa fonction. Etant masquées, la présentation de soi, les usages de la parole, les mots choisis, le ton, prennent une importance considérable. Pour les résident.es ayant des problèmes de surdit , le fait de ne pas voir le mouvement des l vres, repr sente une difficult  suppl mentaire. Alors depuis le d but de l' pid mie, les soignantes, qui parlaient d j  tr s fort, ont eu tendance   forcer encore plus leur voix dans ces circonstances ; il semble qu'elles aient oubli  que certaines personnes   cet  ge peuvent n anmoins conserver une capacit  auditive tout   fait correcte. Tel est le cas de mon p re, ce qui lui a donn  la possibilit  d'entendre diff rents  changes entre les professionnelles qui ne se doutaient pas d' tre entendues. Il m'en faisait part, les sujets r currents portaient sur des probl matiques internes de gestion de la cuisine et de la « malbouffe », le manque de personnel surtout le weekend, les d saccords autour des plannings et des cong s. Cette mani re d'enqu ter lui plaisait, il me faisait le r cit au fur et   mesure durant nos conversations t l phoniques - « *avant que j'oublie* » me disait-il - ce qu'il avait vu et entendu ; peut- tre le fait de pouvoir « se d placer » de son r le de r sident, que par ailleurs il entendait assumer au mieux en jouant la coop ration,  tant attentif aux conditions de travail du

contention z ro, ne pas nuire, ne pas faire   la place, toilette  valuative, toilette prescrite. 2) Respect de la singularit  et de l'intimit  : respect de la citoyennet , respect du domicile (de la porte : technique du « toc-toc-toc » avec l'attente de la r ponse), respect du sommeil, respect de la sexualit , organisation souple adapt e aux rythmes de chacun. 3) Vivre et mourir debout : accompagner les personnes pour qu'elles puissent rester debout jusqu'au bout : verticalisation au minimum 20 minutes par jour pour ne pas  tre grabataire  viter la grabatisation. 4) Ouverture vers l'ext rieur : maintenir la personne vuln rable dans la vie civile, faisant partie int grante de la cit  : libert  d'aller et venir, pr sence de regards ext rieurs (familles, b n voles, partenaires...) contre la prise de pouvoir sur les personnes vuln rables, contre les risques d'abus, de situations de maltraitance, entretien des liens familiaux, sociaux et culturels.) ». Cette m thode de soin participe   la multiplication de la formalisation de normes autour de la bientraitance et de la moralisation toujours plus pr gnante des pratiques des professionnels. A la r sidence Les Vignes, en pratique, on observe une attention sur plusieurs points : l'absence de contention, la verticalisation quotidienne, la toilette  valuative, le fait qu'une professionnelle regarde la personne   qui elle s'adresse.

personnel, cela lui apportait un réconfort ; la possibilité d'un changement de position sociale, en sortant du rôle assigné de « résident dépendant » alors qu'il devait désormais compter sur l'aide d'autrui pour se déplacer concrètement dans l'espace. Attentif à ma recherche doctorale en cours, il me savait toujours curieuse, à l'affût, au sujet de la vie en EHPAD et peut être a-t-il trouvé un sens à cette enquête ?

Les professionnelles apprécient son attitude coopérative, ce qui en fait « un bon résident », lui qui m'a aussi parlé des coups de gueule et des plaintes incessantes qui se déploient régulièrement « *au réfectoire* » et dans les couloirs, témoignages de souffrances et de douleurs irrépressibles de nombre de résident.es. Phénomène plus rare dans les interactions entre aidantes et aidé.es, l'humour a joué un rôle important dans ses interactions avec les professionnelles, avec Sidonie notamment, ce qui a représenté une autre forme de déplacement pour appréhender par la dérision les aspects négatifs de sa condition présente, la difficulté d'accepter d'être aidé. Une recherche de prises pour composer avec la vie et la mort à venir.

Pascale Molinier évoque la pratique de l'autodérision des infirmières et des aides-soignantes entre elles, comme une expression authentique ; ce qu'elle évoque résonne avec l'expérience de mon père dans la relation qu'il entretient avec le monde étrange qui l'entoure, dans la relation d'aide et de soin :

« L'autodérision, un art de vivre avec la défaite [...] reconnaître les limites de toutes choses, à commencer par les siennes propres, devant la mort [...] ; admettre les défaillances de la corporéité, la sienne, ce corps qui régulièrement s'effondre [...]. On voit que l'autodérision couplée à la dérision permet une certaine prise de distance, un certain détachement, celui-ci n'est en rien synonyme d'indifférence, il permet plutôt l'acceptation et l'élaboration de la vulnérabilité » (Molinier, 2011, 351-352).

La résidence Les Vignes va à nouveau devoir refermer ses portes au cours de l'automne 2020. Le 14 octobre, suite aux recommandations de l'ARS Occitanie, la direction informe les familles que les visites sont désormais encadrées et limitées : elles auront lieu sur rendez-vous du lundi au vendredi de 10h à 12h et de 14h à 16h, exceptionnellement le weekend ; les visites sont contingentées à raison d'une visite hebdomadaire par résident avec deux personnes par visite maximum ; la durée de visite est de 20 mn, elle a lieu dans « la bulle des visites », une tente en plastique beige qui a la forme d'une bulle, située à l'extérieur des bâtiments dans le jardin. Pour les personnes qui ne peuvent pas se déplacer dans « la bulle des visites », c'est le médecin coordonnateur qui pourra autoriser que la visite pour raisons médicales se tienne dans la chambre du résident ou de la résidente.

Ce que la *bulle*¹⁰⁵des visites fait au lien social

Pour l'établissement, l'idée est de mettre en place un dispositif pour les visites, à l'extérieur « des murs » pour d'une part moins risquer les possibilités de transmissions virales et d'autre part minimiser l'effet « parloir » qui avait été largement critiqué durant le premier confinement, blessant l'intimité des rencontres. L'enjeu c'est d'« humaniser » les conditions de visites en EHPAD. La bulle des visites est une sphère gonflable de près de trois mètres de haut, composée d'une structure centrale et de deux sas d'entrée indépendants. La pièce centrale est séparée en deux espaces par une paroi totalement transparente qui permet de se voir aisément tout en « garantissant un isolement bactériologique ». Voici ci-dessous trois photos qui viennent illustrer la bulle des visites et son usage.



Le résident et deux visiteur.es au maximum pénètrent dans la tente par une entrée différente



¹⁰⁵ Conçue en France par une société privée « Bubble tree ».

A chaque visite, toutes les 20 minutes, une professionnelle doit manipuler une fermeture éclair de chaque côté de la tente, aérer et désinfecter les parois



La paroi transparente souple permet une « rencontre plastifiée », une sorte de contact par pression de la main

Ce dispositif palliatif de visite a été mis en place dans plusieurs structures médico-sociales. Il représente une tentative de réponse pour rendre possibles des visites dans un contexte de sur-contraintes imposées aux EHPAD. C'est une expérience insolite que de se retrouver, en face à face, dans une tente à la forme étrange, dans une certaine proximité pour se regarder, se parler. Le commencement de la visite est hésitant, tâtonnant pris par un ressenti de l'artifice de la situation de rencontre créée. Ce ressenti partagé laisse un goût amer, entre la joie de se revoir et la dimension pathétique de se retrouver dans une structure gonflable ; la forme de la tente, une bulle étrange posée devant l'entrée pour que les professionnelles et les résident.es n'aient qu'une courte distance à parcourir, a généré une voie pour l'humour avec la dimension surréaliste de cette situation. Alors la dérision peut devenir une porte de sortie, une échappatoire, un chemin à parcourir pour essayer d'alléger la densité mortifère de la crise socio-sanitaire en évoquant au téléphone nos retrouvailles à venir dans cet endroit insolite.

Par chance, j'avais pu négocier le doublement de la durée autorisée soit deux fois 20 mn, argumentant sur mon éloignement géographique de plusieurs centaines de kilomètres. La temporalité de la visite est prise dans un étau. Sa fin en est décidée à l'avance et la gestion du temps est strict. Lorsque le temps imparti est fini, une professionnelle vient chercher mon père pour l'accompagner dans sa chambre vers un retour-isolement. Dans les conditions d'enfermement ayant été mises en place dans les établissements, ce dispositif cocasse a représenté une « drôle » de solution ; il est aussi un outil de

gestion de la contrainte « normalisée » dans le cadre d'une régulation instituant des libertés empêchées ; Il offre une réponse limitée dans des circonstances tragiques avec ses dispositions d'isolement drastiques. Le travail du lien est minimaliste, « avec les moyens du bord » : 20 minutes hebdomadaires dévolues à chaque résident.e ; il est vrai que les plages de 4 heures journalières mises en place ne sauraient répondre à l'impératif du besoin de lien social pour une soixantaine de personnes et leurs familles.

Dans ce contexte de crise sanitaire, c'est le prendre soin « vulnérable » -préexistant- qui est malmené de part en part. L'objectif de préservation des résident.es d'une contamination virale repose de manière obsessionnelle sur une gestion de risques par l'enfermement, ce qui a eu pour effet de produire un dispositif mortifère et de laisser pour compte d'autres aspects qui nourrissent le désir de vie de très vieilles personnes. En pratique, les professionnelles ont des moyens insuffisants pour travailler avec les multiples effets de ces choix de gestion de crise. L'épreuve de la contrainte institutionnalisée, qui s'est déployée, densifie et potentialise les causes et conditions de la mort à venir.

Le confinement n°2, les liens d'attachement à l'épreuve

A l'automne 2020, alors qu'une deuxième « vague » épidémique démarre, s'ouvre une nouvelle page de la gestion de la crise sanitaire s'inscrivant dans une temporalité sécuritaire avec ses publications de normes dédiées aux établissements médico-sociaux.

A la suite des décisions du Conseil de défense et de sécurité nationale du 28 octobre 2020, des consignes relatives aux visites et aux mesures de protection dans les établissements pour personnes âgées sont publiées le 31. Elles prévoient le maintien d'un encadrement strict des visites aux résident.es, une suspension des sorties de l'établissement. L'intensification de la production normative se déploie dans un contexte d'épuisement des établissements qui ont été éprouvés par une gestion de crise difficile depuis plus de 6 mois. Les personnels sont pris par les injonctions successives fixant l'encadrement de leurs pratiques dans une logique « d'hyper protection » des résident.es. C'est dans ce contexte, que le 20 octobre 2020, un reconfinement d'un mois avait été décidé pour « préserver le système de soins¹⁰⁶ »

En pratique, à la résidence Les Vignes, seules les visites dans la bulle sont maintenues. Résident.es et professionnelles souffrent de la durée de mesures drastiques mises en place depuis bientôt 9 mois,

¹⁰⁶ Qui a été largement abandonné si l'on considère que depuis 15 ans les décisions de fermeture d'établissements, de services et de lits se sont succédés dans une logique de réduction des dépenses sociales, en toute ignorance des effets de cette politique.

seul l'été avait apporté une brève interruption. Des voix s'élèvent pour dénoncer les conditions du confinement en EHPAD, des collectifs de familles mobilisées pour « libérer » l'horizon des fêtes de fin d'année réclament une modification des mesures régissant ces établissements.

Le ministère de la santé décide d'un assouplissement des règles de visite et de sortie pour une période située entre le 15 décembre 2020 et le 3 janvier 2021. Au retour, dans le cas d'une sortie (quelle que soit la durée de la sortie), les personnes concernées sont confinées durant une période de 7 jours avec port du masque obligatoire, et soumises à deux tests.

A la résidence Les Vignes, une lettre d'information est envoyée aux familles dans laquelle un dernier paragraphe exprime la peur de la direction de l'établissement : les sorties en famille sont saisies comme des risques de propagation de l'épidémie dans l'établissement, au retour de la personne. En pratique le médecin coordonnateur valide toutes les sorties d'EHPAD sans exception, un régime de liberté surveillée.

Extrait de la lettre aux familles du 15 décembre 2020

« Il est important de vous rappeler que cet assouplissement n'est pas sans risque pour les résidents et l'évolution de l'épidémie les premières semaines de janvier. Nous prenons beaucoup de précautions depuis des mois pour limiter la propagation du virus dans l'établissement. Notre sentiment est alors partagé entre la joie de permettre aux résidents de profiter de leur famille et la crainte que cela provoque une contamination dans l'établissement. Nous ne pouvons alors que vous inciter à respecter scrupuleusement les distanciations physiques et les gestes barrières ».

Ce qui est intéressant dans cet extrait, c'est l'expression d'une peur de la propagation du virus qui est considérée unilatéralement : ce sont les éventuelles allées et venues de résident.es chez leurs proches qui « feraient entrer le virus à l'intérieur ». Il est totalement fait abstraction des risques de propagation liés aux entrées et sorties de professionnel.les dans l'établissement. La formulation « permettre aux résidents de profiter de leur famille » révèle comment l'assouplissement prévu par les consignes nationales de protection, relayé par l'ARS Occitanie, est mis en œuvre par la direction de la structure comme une gestion d'autorisations à accorder, peut-être à regret, certainement avec inquiétude, et probablement sous la contrainte des consignes nationales promulguées suite à la mobilisation de collectifs de familles et d'associations. Entre une permission gérée de façon encadrée et l'exercice d'un droit d'aller et venir, l'écart s'est creusé au cœur de la gestion de l'épidémie en EHPAD. Les résident.es et les familles apparaissent saisies implicitement comme dénué.es d'un sens de « responsabilité » dont il faudrait se méfier quant à la bonne application des mesures de protection spécifiques, et non pas comme des partenaires avec lesquelles coopérer.

Mon père a séjourné en famille entre le 24/12/2020 et le 2/01/2021. A son retour, il sera mis en isolement strict du 3 au 10 janvier 2021. Il sera avéré qu'aucune contamination virale n'est intervenue au cours de ce séjour.

Les mois de janvier et février 2021 ont été une période de « campagne de vaccination dans les EHPAD » dont l'enjeu, pour l'autorité sanitaire, est d'assurer une meilleure protection contre les formes graves de Covid 19 et ainsi autoriser la fin des restrictions spécifiques dans ces structures. Alors que la campagne de vaccination est un succès, les décisions mettant fin aux restrictions tardent à venir. Les EHPAD, les personnels, les proches attendent une évolution, voyant l'effet délétère d'un dispositif d'enfermement de longue durée.

Philippe Wender, résident d'EHPAD et président de l'association *Citoyennage*¹⁰⁷ fait part de la lassitude des personnes concernées face au « manque d'horizon » par des propositions répondant à une « nécessité vitale » dont la liberté de recevoir leurs proches et d'aller leur rendre visite : « on a perdu un an de notre vie et pour nous, les années comptent triple ou quadruple¹⁰⁸ ».

Il faudra attendre une décision du Conseil d'Etat qui avait été saisi par les enfants d'un résident. Le 3 mars 2021, le juge des référés suspend l'interdiction de sortie des résidents émise par le ministère des solidarités et de la santé : une interdiction totale est jugée « disproportionnée » car la majorité des résident.es ont été vacciné.es, la vaccination ayant démontré ses effets positifs. Toujours est-il que le Conseil d'Etat mentionne qu'il est « porté une atteinte grave et manifestement illégale à la liberté d'aller et venir ».

Au fil d'une médiatisation intense après presque une année d'épidémie, la situation injuste, et jamais mise en débat, du traitement des résident.es en EHPAD a fait l'objet de très nombreux témoignages qui mettent en cause les choix de politique publique bafouant les libertés citoyennes. La plus haute juridiction rappelle que la liberté d'aller et venir est un droit fondamental dont la privation affecte gravement les personnes concernées, et qui ne saurait être « compensé par la mise en place de visites encadrées par des conditions drastiques ». Avec l'irruption du Conseil d'Etat sur la scène publique, l'Etat est reconnu « coupable » d'illégalité quant à la liberté d'aller et venir des résident.es et mis en demeure de réparer cette faute. La reconnaissance juridique par le Conseil d'Etat conforte les mobilisations citoyennes qui se sont formées pour enquêter autour de situations locales.

¹⁰⁷ L'association *Citoyennage* a été créée en 1996 avec le soutien de l'AD-PA association de directeurs, elle organise des rencontres et des échanges entre structures avec l'idée de créer des liens entre les personnes et de faire valoir la parole de résidentes et résidents sur les sujets qui les concernent.

¹⁰⁸ *APM news* 12 février 2021.

Le protocole national du 13 mars 2021 est destiné à prendre en compte la décision du Conseil d'Etat, il stipule que les visites et promenades en dehors d'un EHPAD sont « possibles » ; ce terme introduit alors une notion de conditionnalité. Après plus d'un an de gestion de crise, ce dernier protocole consacre une logique sécuritaire qui continue à encadrer le droit d'aller et venir des résident.es et restreint la liberté des familles de rendre visite à leur parent. A cette phase de l'épidémie à la fin du premier trimestre 2021, l'Etat avec sa ministre déléguée à l'autonomie Brigitte Bourguignon tient le discours de « l'assouplissement » des mesures spécifiques à ces établissements alors que le protocole national est écrit de façon ambiguë, et que certaines ARS en font une lecture restrictive. Un collectif d'une centaine de familles alerte les pouvoirs publics du maintien de « mesures drastiques » disproportionnées dans certains établissements malgré l'assouplissement prévu dans ce dernier protocole¹⁰⁹ telles que l'isolement de 7 jours pour un.e résident.e vacciné.e après une sortie extérieure, des visites en chambre interdites, ou sur rendez-vous limités dans le temps.

La résidence Les Vignes relaie rapidement les modalités du nouveau cadre dit « d'assouplissement » qui introduit une distinction entre personnes vaccinées et personnes non vaccinées.

Lettre du 17 mars 2021 de la résidence [Les Vignes] annonçant le protocole encadrant les « assouplissements »

Extrait

1) Conditions des sorties à l'extérieur :

Pour les résidents vaccinés ou ceux ayant contracté la COVID-19 dans les trois derniers mois, les sorties à l'extérieur sont autorisées librement dans les conditions antérieures à celles de l'épidémie COVID (information de l'établissement au moins 2 jours ouvrés avant) sans limite de temps y compris plusieurs jours. Le respect des mesures barrières doit être poursuivi lors de ces sorties ainsi que celui des mesures en vigueur pour la population générale (couvre-feu...).

Pour les résidents non vaccinés quels que soit le motif (choix personnel, contre-indication permanente ou temporaire...), les sorties à l'extérieur sont également autorisées sous réserve d'une demande formulée au moins 2 jours ouvrés avant auprès de l'équipe soignante.

Un entretien préalable (dans l'établissement ou par téléphone) sera organisé par le médecin coordonnateur et/ou l'encadrement soignant où seront abordés avec le résident, la personne de confiance ou le référent de la sortie, les risques encourus et la nécessité de respecter strictement les mesures barrières notamment le port du masque chirurgical. Au retour dans l'établissement, le médecin coordonnateur pourra prescrire selon les circonstances de la sortie, selon la situation épidémiologique de l'établissement et du département et selon les règles en vigueur dans les EHPAD en Occitanie le jour du retour, un isolement de 7 jours en chambre, la réalisation d'un ou deux tests RT-PCR.

Quel que soit le statut vaccinal du résident, une opposition à la sortie pourra être formulée en cas de souci de santé du résident et, en particulier en cas de suspicion à la COVID-19 (isolement applicable à la population générale).

2) Conditions des visites :

Pour les résidents vaccinés ou ceux ayant contracté la COVID-19 dans les trois derniers mois, les visites des proches/familles sont autorisées sans rendez-vous préalable et sans limite de temps dans la chambre du résident en respectant strictement les mesures barrières affichées à l'entrée de l'établissement dont le port obligatoire d'un masque chirurgical.

¹⁰⁹ APM news, 29 avril 2021.

Pour les résidents non vaccinés quel que soit le motif (choix personnel, contre-indication permanente ou temporaire,...), les visites des proches/familles sont autorisées sur rendez-vous dans la chambre du résident en respectant strictement les mesures barrières affichées à l'entrée de l'établissement dont le port obligatoire d'un masque chirurgical et sous réserve d'un entretien préalable entre d'une part le médecin coordonnateur et l'encadrement soignant et d'autre part la personne de confiance, et/ou les visiteurs et/ou le résident s'il est en capacité de s'exprimer. Lors de cet entretien, seront évoqués les risques encourus, les mesures barrières et les conditions pratiques des visites. En cas de doute ou d'incident de respect des mesures barrières, le médecin coordonnateur pourra prescrire, un isolement de 7 jours en chambre, la réalisation d'un ou deux tests RT-PCR. Quel que soit le statut vaccinal du résident, une opposition temporaire à la visite pourra être formulée en cas de souci de santé du résident et, en particulier en cas de suspicion à la COVID-19 (isolement applicable à la population générale). Le port du masque chirurgical en chambre est obligatoire en toute circonstance. Ainsi, pour ce motif, le partage d'une collation avec le résident est interdit. En cas de non-respect de ces consignes, la direction pourra décider, au cas par cas, d'encadrer la visite plus strictement en durée et lieu spécifique (espace de rencontre).

Quelques jours plus tard, à la résidence Les Vignes, le 22 mars 2021, un cas de Covid est identifié parmi le personnel ; les résident.es et les professionnel.les doivent subir un test. Les visites et les sorties sont à nouveau suspendues sine die. Les résultats montrent que 3 résident.es et 4 membres du personnel sont dépisté.es positifs/positives. Des mesures d'enfermement en chambre sont alors décidés y compris pour les repas, seuls des temps individuels sont maintenus. Une animatrice envoie de temps en temps des photos, tente de faire vivre une information régulière aux familles, tout le monde est consterné, alors que l'assouplissement de la vie quotidienne venait juste de se mettre en place. La semaine suivante, ce sont 25 cas positifs qui sont alors identifiés dans l'établissement. Les recommandations de l'ARS Occitanie prévoient l'interdiction des visites et des sorties jusqu'à 10 jours après le test positif de la dernière personne contaminée. Autant dire que l'enfermement va durer. En pratique, c'est après plus d'un mois, le 28 avril, qu'il est mis fin au confinement strict en chambre, et que les activités collectives reprennent. Le droit aux visites et aux sorties est rétabli à partir du 3 mai.

Les dispositions répétées de confinement strict des personnes de grand âge ont pour enjeu de freiner les conséquences mortelles du virus dans cette population, d'éviter l'engorgement de services de soins intensifs dédiés aux plus jeunes. Cet enjeu se confronte à la recherche de conditions d'une « vie suffisamment bonne » dans l'imposition d'un enfermement, interdisant aux résident.es de vivre de manière sensible leurs attachements avec les êtres qui comptent : se voir, se toucher, se prendre dans les bras, s'embrasser, se caresser. Ces directives aboutissent à mettre en place des conditions qui affectent les vies et les morts. Ce processus de gestion de crise documente des situations limites, résonne avec la figure de l'institution d'enfermement telle que Goffman l'a décrit dans *Asiles* (1968). Les confinements en chambre, les interdictions d'aller et venir, ces temporalités normatives exposent les personnes concernées à la rupture des attachements. Ces attachements « font être » (Latour, 2000, 189-208) les personnes dans l'interdépendance des liens sensibles, des liens sociaux.

Le lien téléphonique : « Proches de loin » (Vidal-Naquet, 2020)

Pour se relier en temps d'épidémie au fil des confinements, des périodes d'isolement, le téléphone a joué un rôle supplétif, puis avec la durée il a pris une place importante. Etant donné mon éloignement géographique du lieu où vit mon père, s'était instauré un « rendez-vous » téléphonique quotidien, une sorte d'apprentissage balbutiant pour qu'advienne une conversation familière grâce à l'apprivoisement de l'échange à distance. Ni l'un, ni l'autre, nous n'avions l'habitude de nous relier par le téléphone, de partager une expérience commune. Il fallait en passer par un temps d'apprentissage de cet outil, autre manière d'être en lien dans une proximité recréée.

Lors du premier confinement les visites ont été interdites, mettant à mal toute possibilité de face à face, brutalement remplacée par une possibilité de « contact au loin », par le truchement du téléphone. La présence physique est empêchée par un interdit, allant au-delà du principe de « distanciation sociale » qui avait été érigé comme modalité ordinaire de civilité sociale dans cette temporalité de l'épidémie de coronavirus ; alors le lien téléphonique est devenu le seul lien possible pour passer du temps ensemble, poursuivre une conversation, par le seul support des voix avec leurs palettes de nuances à interpréter. En service de soins de suite (SSR), toute venue sur place a été interdite, être en présence était exclu. Pour savoir dans quel état se trouvait mon père, il fallait s'en remettre exclusivement aux brefs échanges téléphoniques avec les médecins, infirmières, kinésithérapeutes sans pouvoir se rendre compte de sa situation réelle, d'autant plus que les premières semaines, l'usage de la parole lui était difficile, une conséquence de son accident survenu à la fin du mois de mars 2020. Être dans l'incapacité d'imaginer le cadre de vie qui était le sien, à quoi ressemblait sa chambre, l'environnement dans lequel il était enfermé furent une expérience de l'inquiétude au loin. Pour lui, l'expérience de ces deux mois de réclusion en service de soins de suite avait été déstabilisante ; c'est une expérience cruelle à vivre dans l'inconnu de sa durée, dans l'incertitude d'un devenir personnel remis en question dans la temporalité du premier confinement. Alors la parole peut sembler dérisoire face à l'intensité d'une expérience de l'effondrement du corps, de la diminution de ses capacités. Comment ignorer ce qu'on sait l'un et l'autre, comment se parler au téléphone lorsqu'on ne voit pas le visage, les mimiques, les grimaces, la douleur, le sourire, la lassitude ? On ne voit rien de tout ça, alors souvent je me tais sur les questions, les remarques qui pourraient blesser. L'apprentissage de la rencontre « téléphonique » a porté aussi sur une familiarisation réciproque avec les silences, ces trous noirs apparaissant, se dissolvant ; dans l'échange de bribes de sens, la recherche des mots, les phrases qui ne parviennent pas à se former suffisamment pour que l'interlocutrice en comprenne la signification, il faut alors demander de répéter, une fois, deux fois. Comment demander de répéter plusieurs fois une phrase quand on ne voit pas la personne ?

Comment savoir jusqu'où aller, jusqu'où ne pas aller ? Durant ces semaines du premier confinement, chaque jour il y a notre rendez-vous, sauf si la soignante a oublié d'installer le téléphone sur le lit auprès de lui, dans une certaine position et à une certaine distance pour qu'il puisse s'en saisir.

Durant le deuxième confinement de l'automne 2020 à la résidence Les Vignes, la problématique a été différente. Je connaissais les lieux, l'environnement dans lequel il évoluait, l'organisation de sa chambre, les cadres et les photos, celle qui comptait, et puis le vitrail de la cathédrale de Chartres, un repère visuel, un repère sensible, mis en place sur une petite table à la droite de son lit. Au fil des semaines, de nos tâtonnements téléphoniques, de nos hésitations, et de sa reprise en capacité d'élocution, les conversations ont pris une autre allure : ses récits au sujet de l'EHPAD, nos évocations du passé, les angoisses, l'ennui, les échanges sur l'épidémie, tout ce qui pouvait surgir par associations d'idées ; et quand le silence survenait, une présence pouvait parfois se partager malgré l'éloignement, une relation sensible se poursuivant malgré les embûches et les limitations qu'imposait ce cadre.

Pierre Vidal-Naquet observe que, dans le lien téléphonique, « chacun des interlocuteurs reste dans son monde, ignore le monde de l'autre et ne peut y avoir accès que par les échanges d'informations qui passent par le téléphone. Alors que la rencontre de face-à-face et l'existence d'un cadrage commun autorisent la digression, les détours, les rebonds et une appréhension sensible de la relation, l'échange téléphonique donne à la conversation un tour principalement fonctionnel » (Vidal-Naquet, 2020). Pierre Vidal-Naquet évoque les difficultés de l'usage du téléphone dans la relation d'aide et de soin en situation de confinement lorsque le face à face a été interdit, ce qui rend très difficile l'accès au « monde de l'autre ».

Dans une relation d'interconnaissance intime, la continuation de la relation par le téléphone est délicate, moindre, elle peut aussi être intense, insolite, ouverte sur le monde de l'autre, l'écoute de la voix permettant d'entendre, de percevoir des nuances fines qui en disent plus que les mots qui voudraient masquer de la tristesse, de la fatigue. Quand le lien affectif parvient à se nourrir de chacun des mondes exposés par la voix et les mots, les interactions se jouent des limitations, cette possibilité ne marche pas toujours, elle est imprévisible. L'ordinaire n'est pas « enchanté », il est pris en tension entre les bribes sensibles dans un quotidien politiquement et socialement imposé à cette catégorie de population. Le lien téléphonique permet de saisir l'ennui, la lucidité, les émotions de l'autre, grâce au support de la voix avec sa densité, sa puissance, ses intonations qui parlent de l'autre.

Entre bricolages institutionnels et gouvernement des corps, la mise en place des dispositions de confinement en EHPAD relève d'un « détachement moral » (Hughes, 1996), la mise en place d'un dispositif dont les conséquences n'ont pas été pensées, c'est-à-dire sans vraiment s'impliquer dans la prise en compte des effets sur le lien à la vie.

2. Entre remaniements, recherche de prises et déprises ultimes

2.1 Ce que les « contextes de conscience » de la mort à venir font aux pratiques d'évitement

« Awareness of dying » (1966) est une notion élaborée par Anselm Strauss et Barney Glaser, à partir d'une enquête de terrain réalisée dans six hôpitaux de la région de San Francisco, pour étudier les interactions entre les patients gravement malades en phase terminale et le personnel médical. Dans la préface de la première édition de leur ouvrage en 1966, ils précisent leur intention : « d'abord et avant tout se demander si une personne pouvait mourir socialement avant de mourir biologiquement ainsi que d'en comprendre les implications pour les relations humaines ». A partir de plusieurs monographies ils proposent une analyse typologique de ce qu'ils désignent comme « les contextes de conscience ».

Leur travail, publié aux Etats Unis, a posé des difficultés de traduction en français, des questions complexes loin d'être résolues : Henri Peretz et Isabelle Baszanger ont choisi de traduire « awareness of dying » par « mort proche », ce que Marc-Henry Soulet réinterroge quelques années plus tard ; en effet il considère que la traduction « mort proche » ne dit rien des « trois énigmes » de « awareness of dying ». Selon Marc-Henry Soulet, elle ne tient pas compte de dimensions qui sont de nature différente, qui se déploient selon des registres différents de conscience à savoir : « la certitude de la mort », l'incertitude du « moment de la mort » et l'incertitude des « modalités de la mort ». De plus selon Marc-Henry Soulet, le terme de « proche » dans la « mort proche » « semble induire que le patient n'en a plus pour longtemps, si l'on peut dire, et que sa fin est imminente » (Soulet, 2016, 14). Alors en dépit des références politiques et normatives de la terminologie « fin de vie » en France, il a opté pour cette traduction « faute de mieux sans doute » ajoute-t-il. Autant dire que la complexité de la traduction pour rendre justice à l'épaisseur de la notion de « awareness of dying » suscite beaucoup d'embarras. Comment en déployer la polysémie en français, comment en saisir la dimension processuelle issue de la forme anglaise du gérondif, tout en évitant l'écueil d'une connotation politique troublante (la formulation « fin de vie » en France est née avec le mouvement des soins palliatifs qui milite contre l'euthanasie et le suicide assisté) ? Nous sommes en « terrain miné ».

Tout au long de l'écriture de cette thèse, j'ai été confrontée à cette question : quels mots utiliser pour écrire sur la question du processus de la fin de la vie de personnes de grand âge institutionnalisées ? Il me semble qu'il est nécessaire, de faire une distinction entre proche et imminente, qui ne recouvre pas la même temporalité.

Dans la thèse, l'usage de la terminologie « la mort proche » concerne l'expérience de résident.es de grand âge, dans leur rupture de vie à l'arrivée en établissement, ce qui nourrit des effets quant à leur relation avec la vie et la mort vue comme proche. Lorsque les professionnel.les parlent de « fin de vie » en EHPAD, cela correspond au fait que la mort devient imminente pour telle personne. Face à ces difficultés, j'ai finalement adopté une terminologie issue de la psychologie clinique qui me semble refléter mes observations de terrain : « la mort à venir » à partir du travail de Serge-Alain Josserand sur « le signal de mort à venir » (2016). Cette manière de nommer une temporalité ouvre sur la dimension processuelle de l'expérience, sans s'affranchir de la question de l'incertitude du moment et des modalités de la mort. Il me semble aussi pertinent de se référer au terme « dying », à laquelle la formulation « fin de vie » ne donne pas droit et sens. C'est pourquoi dans cette section, je me réfère à « awareness of dying », en tant que contexte de conscience de la mort à venir.

Dans les années 60, l'approche de Barney Glaser et Anselm Strauss remet en question une lecture médicale et biologique en s'intéressant et en rendant visible le statut des différents protagonistes, la place occupée par le patient dans les interactions. Ils aboutissent à proposer une lecture située pour décrire comment se forment, évoluent les différentes compositions de quatre contextes de conscience selon les situations.

« Le contexte de conscience [correspond] à ce que chaque personne qui interagit sait sur l'état du patient, de même que la façon dont le patient se rend compte de ce que les autres savent de sa définition de la situation- une manière pour le sociologue de construire une vue d'ensemble. Ce terme désigne le contexte à l'intérieur duquel les personnes interagissent tout en en prenant acte. Ce contexte est complexe et peut changer avec le temps particulièrement si l'état du patient s'aggrave et si des informations explicites et implicites sur son état lui sont communiquées. [...]

Dans le contexte de conscience fermée, le patient ne reconnaît pas sa mort proche à la différence de son entourage.

Dans le contexte de conscience présumée ou de soupçon, le patient se doute de ce que les autres savent et tente de confirmer ou d'invalider ses soupçons.

Dans le contexte de conscience feinte ou simulacre mutuel, chaque partie définit le patient comme en fin de vie mais considère que les autres ne l'ont pas défini comme tel.

Dans le contexte de conscience ouvert, le personnel et le patient savent tous les deux que ce dernier est en fin de vie et agissent avec ouverture sur cette connaissance de l'information » (2016, 31-32).

Cette construction typologique doit être lue avec nuance en fonction des situations, les contextes de conscience pouvant circuler, se chevaucher dans le temps selon les protagonistes et la nature des interactions. Leur travail se situe en milieu hospitalier, étudie les contextes de personnes malades

exposées à des échéances mortelles, d'âges différents, qui sont traitées médicalement. Je me suis demandée si les problématiques ainsi décrites et analysées pouvaient être pertinentes concernant la référence à des contextes de conscience de la mort à venir pour des personnes de grand âge et leurs entourages, près de 60 années plus tard.

Le travail sur les contextes de conscience de Barney Glaser et Anselm Strauss est d'une grande puissance dans la description et l'analyse des interactions entre patient et médecin, il apporte un éclairage important sur des interactions fines qui se transforment, en mettant en lumière les stratégies et les ruses à l'œuvre (dans le contexte hospitalier américain des années 60. Dans le cas où la mort est attendue, « la participation du médecin dans cette dernière étape est déterminante. [L'idée est] de maîtriser : les émotions des infirmières, l'humeur collective du service, l'acceptation et le soulagement par rapport à la situation, réduire le sentiment d'impuissance et d'échec ; des tactiques sont observées pour éviter d'être présente au moment de la mort » (Glaser & Strauss, 2016, 279). Un patient peut aussi être traité comme s'il était déjà mort ou plus tout à fait là. Lorsque la famille d'un patient en fin de vie devient consciente de son état, le besoin d'information s'intensifie. Les membres du personnel développent des stratégies d'interaction pour contrôler à la fois la famille questionnante et l'information qu'ils donneront (ibid., 201).

La catégorisation proposée entre contexte de conscience ouvert et contexte de conscience fermé, à partir de mes observations en EHPAD, me semble devoir être parfois nuancée, concernant la porosité entre les contextes de conscience qui semblent par certains aspects et selon les protagonistes, à la fois ouvert et fermé, d'une certaine façon ne pouvant entrer véritablement dans une catégorie.

Le « contexte de simulacre mutuel » est intéressant au regard des terrains observés concernant le déploiement de stratégies et de ruses jusqu'à ce que l'imminence de la mort soit reconnue ou médicalement admise. En particulier, du fait que chaque protagoniste a conscience d'une fin proche, mais fait semblant de l'ignorer : pour épargner l'autre, éviter des manifestations émotionnelles intenses ou maintenir les convenances sociales de l'évitement de la mort (avec ses risques de débordements, de trouble, de désarroi).

Anselm Strauss et Barney Glaser (1966, 2016) caractérisent ce contexte comme « le drame du simulacre mutuel » lorsque la personne concernée et le personnel n'ignorent pas qu'il s'agit d'un contexte de mort à venir mais qu'ils/elles affirment l'inverse : « chacun peut initier à tout moment sa part du simulacre qui se termine lorsque l'une des parties ne peut plus ou ne veut plus faire semblant » (Glaser et Strauss, 2016, 89). Ils explicitent ce contexte en prenant l'exemple d'un jeu auxquels les enfants s'adonnent volontiers, le jeu de la marchande ; l'enfant indique à sa mère qu'il est commerçant et que sa mère peut venir faire des achats dans son magasin. Chaque protagoniste tient son rôle

sérieusement jusqu'à ce que l'enfant, sa mère ou un évènement extérieur y mettent fin d'une manière ou d'une autre, parfois avec une mise en scène appuyée. Leur analyse de la mise en œuvre de ce jeu, une fiction créée de toutes pièces, met en évidence la nécessité d'une coopération des parties prenantes au risque de briser l'illusion ainsi jouée de concert jusqu'à ce que la fin du jeu soit prononcée. Le processus de simulation entre la personne concernée et le personnel s'apparente à ce jeu d'enfant. Anselm Strauss et Barney Glaser insistent sur le fait qu'il s'agit d'un processus fragile pour autant que la personne concernée n'engage la conversation d'une manière ou d'une autre au sujet de sa mort à venir. Alors le contexte de conscience feinte ne se déploie plus dans un jeu tacitement et mutuellement partagé. « Faire semblant » est un comportement qui a pu être choisi par tact pour autrui, par crainte qu'un abord direct fasse naître de l'angoisse, du désarroi et d'autres émotions « embarrassantes », et socialement évitées dans ces situations. Pour les résident.es comme pour les soignantes, « faire semblant » s'impose pour ne pas s'engager sur un chemin trop incertain et trop intime.

« La situation d'un patient en phase terminale se rapproche davantage d'un bal masqué, où un acteur masqué joue une mascarade à un autre joueur tant et aussi longtemps qu'ils sont ensemble. C'est de leurs efforts créatifs conjoints qu'émerge le spectacle complet » (Glaser, Strauss, 2016, 96). Les personnels ont recours à des « accessoires » prenant appui sur les routines de la vie quotidienne, les repas, la continuation des soins.

A la résidence Les Vignes, sous l'égide de Jim infirmier, ce fut ainsi la réalisation d'une toilette évaluative¹¹⁰ à quelques jours de la mort de mon père qui me parut étonnante, telle un simulacre créé pour éviter de considérer l'imminence de la mort à venir en maintenant un acte de la vie quotidienne dans un possible devenir. Le fait que cette action ait été mise en œuvre semblait, à ses yeux, prouver la possible continuation de la vie dans une apparence de « normalité ». Que la coopération d'un résident intervienne et, ce faisant, contribue à maintenir le simulacre produit, ne semblait pas devoir être considéré, cette hypothèse dangereuse étant à éviter. Ainsi Jim m'explique que l'exercice évaluatif s'était bien passé, était-ce pour lui une manière de me convaincre que l'état de mon père ne se situait pas dans l'imminence d'un processus de mort à venir ? Il conclut l'échange en lançant d'une voix enjouée « *Monsieur M. il a de belles années devant lui !* ». Stupéfaite par cet artifice déployé avec aplomb, je n'ai pu que balbutier « *je n'en suis pas si certaine* ». La création et le maintien d'une fiction de « continuation de la vie » se jouent bien dans les actes de la vie quotidienne. Jim est conforté par

¹¹⁰ Selon les principes de l'Humanitude, à partir d'une prescription infirmière, une toilette évaluative est effectuée pour identifier les capacités restantes de la personne en situation et travailler avec elle au maintien de ces capacités.

le médecin, qui venant brièvement voir son patient, ne semble pas reconnaître une évolution rapide, une aggravation de son état. Or la référence médicale est première et dans ce cas met en place des conditions propices à une mise en scène de l'évitement de part en part. Laurie, infirmière, va confier, après sa mort que : « *ici les médecins ne connaissent pas leurs patients, ils passent bien trop vite* » ; elle regrette une telle situation qui implique que les observations de l'équipe soignante concernant une personne qui donne des signes d'aggravation soient insuffisamment entendues. Elle souligne le manque d'écoute et de prise en compte de la douleur par les médecins (en général), déplorant que la souffrance ne soit pas mieux accompagnée.

Le « simulacre mutuel » peut devenir insoutenable pour la personne concernée. Barney Glaser et Anselm Strauss notent que lorsque l'état d'un patient s'aggrave, qu'apparaissent de fortes douleurs nécessitant un traitement, que les souffrances s'intensifient, alors le « simulacre mutuel » s'effondre devant l'émergence d'une réalité qui fait basculer dans un « contexte de conscience ouvert ». En EHPAD, tant qu'un résident accepte la coopération, il peut y avoir un maintien du contexte de « simulacre mutuel ». Dès lors que la souffrance devient insupportable, que la coopération cesse - un refus de manger, un refus de prendre un traitement - alors les pratiques d'évitement sont amenées à cesser. Elles peuvent se poursuivre tant que le médecin généraliste ne « déclare » pas la personne « en fin de vie ». Alors l'équipe soignante endosse ce « verdict » qui énonce l'ouverture du contexte de conscience. Pourrait-on considérer le « simulacre mutuel » comme une pratique de tact qui maintiendrait l'illusion aussi longtemps que possible, évitant de considérer la mort proche, puis imminente et par là coupant court aux situations d'embarras, de gêne ? Dans ce cas de figure, la personne concernée, se retrouve alors bien seule dans le travail de la mort à venir, une invisibilisation maintenue avec un processus peu ou pas soutenu professionnellement.

Entre évitement, tact, et dilemme

Au début du mois de novembre, plusieurs signes donnent à penser que l'état de mon père se détériore rapidement et fortement ; il refuse brutalement et de façon répétée de manger, alors qu'il m'avait affirmé, face à mes questions à propos des repas, quelques mois plus tôt, pour savoir si la nourriture était « mangeable » : « *tu vois, on me présente une assiette, je mange* ». Il avait pris l'option de se nourrir, de vivre. Il m'a semblé qu'il avait maintenant pris une position qui disait clairement à l'entourage qu'il ne voulait plus continuer ainsi. Il se trouve qu'un rendez-vous avait été programmé depuis plusieurs semaines à l'hôpital pour un examen IRM qui avait été prescrit par son médecin, ayant besoin d'un diagnostic neurologique plus précis. En raison de son état de grande faiblesse et des

souffrances liées à un déplacement en ambulance d'une durée de deux heures pour effectuer l'aller et retour, je me suis demandée si le maintien de cet examen n'était pas une sorte d'acharnement à l'investigation médicale hors de propos dans cette évolution récente de son état, ou au moins à reconsidérer avec attention. La veille de ce rendez-vous programmé, une réunion avait eu lieu avec l'infirmière référente « *humanité* » et la psychologue qui n'avait fait qu'accroître mes doutes. En effet les deux professionnelles avaient pour mission de convaincre ses trois filles présentes du bienfondé de cet examen, selon elles indispensable pour comprendre son état et pouvoir « *continuer à l'accompagner* ». Nous faisons face à un discours rempli de certitudes qui entendait faire cesser l'expression de nos doutes. Il était clair que le médecin et l'équipe soignante n'entendaient pas suivre les proches pour s'interroger et partager une réflexion sur ce qu'il conviendrait de faire. Dans ce processus, le désarroi prend vite le dessus, entre le doute et la décision de s'opposer. Mon père savait que cette réunion se tenait, il n'avait pas alors donné une position particulière, il semblait très fatigué. Je souhaitais savoir comment il appréhendait ce déplacement ; je lui fais d'abord le compte rendu de la réunion, lui demande s'il veut aller à l'hôpital pour cet examen, comment il se sent par rapport à ce déplacement. Il me répond juste : « *c'est loin* ». Je suis désespérée, ne sachant pas comment comprendre ce qui n'est ni un refus, ni un accord, l'expression d'une grande lassitude. Alors je lui dis : « *Demain si tu veux, je serai avec toi, je t'accompagne* ». Il me répond affirmativement d'un hochement de tête. Je ne sais pas pourquoi j'ai fait cette proposition que, aussitôt exprimée je regrette, tant le dilemme me paraît difficile à résoudre sans le soutien des soignantes de la résidence Les Vignes – le dogmatisme du médecin étant prévisible – mais si les soignantes avaient raison et que mes doutes étaient exagérés ? Le lendemain matin, le départ pour l'hôpital étant prévu à 13h30, je décide de passer au bureau infirmier pour tenter d'échanger à nouveau à ce sujet. Jim et Marie sont là, me répètent combien l'IRM leur paraît indispensable pour l'accompagnement, me précisant « *c'est vraiment pour le non médicamenteux, savoir quoi faire pour l'aider* ». Jim ajoute : « *on n'est pas dans l'acharnement* ». Alors je reviens auprès de mon père. Nous nous rendons à l'hôpital. Il s'avère que cet examen n'aura pas lieu une fois arrivé dans le service. Les conditions de passation d'un tel examen sont très rigoureuses, elles nécessitent de maintenir une posture qu'il ne peut pas tenir dans la durée en raison de fortes douleurs. Le médecin hospitalier m'explique qu'elle ne comprend pas que l'équipe soignante de l'EHPAD ne se soit pas assurée auprès d'elle de la compatibilité de son état avec les rudes conditions techniques exigées. Marie, infirmière, au retour me dira que le service n'est jamais joignable, une absence de communication pour le prix d'un transport inutile et douloureux. Nous sommes de retour à la résidence, le voyage a été tourmenté, les virages, les cahots, le sentiment d'absurdité. Je suis envahie par le regret qu'il lui ait été infligé de telles souffrances. Désespérée, je lui dis : « *c'était une erreur d'y aller, on t'a fait du mal* », il me répond distinctement et fermement « *oui* ». Nous pleurons ensemble. Il s'endort. Comment la nécessité de cet examen technique s'est-elle

imposée avec une telle unanimité ? Comment ce processus s'est-il mis en place ? Les interrogations fusent en mon esprit. L'idée de simulacre semble toujours à l'œuvre autour de l'erreur initiale du dogmatisme du maintien en vie. L'enquête n'ira pas plus loin, le contexte de conscience de la mort à venir prend toute ma présence et mon attention.

J'observe « l'existence d'un tropisme qui nous porte – ethnographes compris – à conférer de la valeur à ce qui tient (ou fait tenir) et dure (ou fait durer) plutôt qu'à ce qui défait et cesse de (faire) tenir, aux continuités plutôt qu'aux discontinuités » (Haeringer, Pecqueux, 2020). Les mécanismes de l'évitement de la mort à venir sont puissants, l'attention prêtée aux discontinuités irrémédiables est insuffisante. « *La tension entre l'acte de « faire vivre » et l'acharnement thérapeutique* (Namian, 2012, 119) peut-elle se déployer, peut-elle être prise au sérieux dans un contexte où les pratiques d'évitement dominant largement ?

2.2 De l'attention à la vie à l'inattention institutionnelle, l'épreuve de l'agonie et du départ

Une chorégraphie improvisée, expression d'un travail intérieur

Dans ce contexte de conscience de mort à venir, peut-être imminente, alors que mon père m'avait dit « *faut qu'on me laisse tranquille* », je lui avais proposé de transmettre ce message au médecin généraliste qui a alors entendu sa requête, prenant acte de la transformation du contexte et de l'expression de sa volonté. Il en a semblé apaisé quand je lui ai fait le récit de l'échange téléphonique avec le médecin. Du côté de l'équipe infirmière, la réalité du processus en cours et de ses incertitudes demeure toujours voilée par l'évitement ; la dégradation de son état n'est pas verbalisée, les soignant.es se maintenant dans l'appréhension de « ce qui fait tenir » et non pas de ce « qui cesse de faire tenir » : « *il se bagarre, il a mangé un yaourt* » me dit-on. Cette rhétorique ressemble à ce que Arnaud Hédouin (2004) nomme « une parade cognitive » c'est-à-dire une méthode pour relativiser certains faits en se concentrant sur d'autres, et en se dotant ainsi d'une grille d'interprétation qui permet de résister aux événements déstabilisateurs. Ce faisant, se creuse un fossé entre ce que la personne concernée exprime, entre son expérience et ce que l'équipe soignante continue à considérer, à savoir les signes de vie dans une myriade de signes de mort à venir. Entre les moments de faiblesse et de confusion et les moments de lucidité, la recherche de prises s'intensifie dans ce qui semble se déployer comme un cheminement intérieur entre la vie et la mort, entre vouloir vivre et être épuisé de vivre.

Sidonie, aide-soignante, passe plusieurs fois par jour, lui proposer une collation. Sa réponse est

toujours la même : « *non* ». Elle vient aussi lui rendre visite dans la soirée quand elle a un moment, elle est la seule soignante à me dire tranquillement « *votre papa, c'est bientôt la fin* ». Même si la terminologie « fin de vie » n'est jamais prononcée à l'exception de Sidonie, j'observe des modifications pratiques qui montrent une adaptation de l'organisation et des horaires, des modifications qui ne disent pas la nature de l'expérience en cours mais qui en tiennent compte : des propositions de repas ou de collations à toute heure, la proposition de s'habiller ou non, la proposition de se lever ou de rester allongé. Ces propositions n'ont pas lieu d'ordinaire, particulièrement dans le cadre de la doctrine « *humanité* » qui entend accompagner les personnes à « mourir debout ». Au fil du temps, dans la proximité relationnelle de ces derniers temps, un constat prend peu à peu de la force, puis s'impose « *c'est lui qui décide* ».

Un matin, alors que je lui dis bonjour en arrivant, je constate qu'il repose dans son lit, j'ai l'impression qu'il dort, il me répond par un clignement des yeux. Puis il cherche ma main, il la serre longuement, je pense : « *rien d'autre à faire, rien d'autre à dire* ». Tout à coup une jeune femme frappe pour le ménage, je ne la connais pas. Elle est intérimaire. Elle m'explique qu'elle a 5 mn par chambre pour le nettoyage complet y compris la salle de bains, ce n'est pas possible ; elle vient de commencer à travailler dans cet établissement depuis une semaine. Alors « *oui c'est sale, on peut pas faire le boulot correctement* ». Elle me dit en être très contrariée. Elle quitte rapidement la chambre qui se situe au fond du couloir pour passer rapidement à la suivante.

Je dis à mon père combien j'apprécie tous les moments partagés avec lui, y compris les silences, j'ajoute sans l'avoir véritablement prévu : « *c'est toi qui décides, pour nous comme tu veux c'est bien* ». Il ouvre les yeux, me regarde comme s'il me dévisageait. L'après-midi, à mon retour, il se met à chercher ma main. Il la prend, la serre en me disant « *je tiens* », puis brusquement « *je lâche* ». Il recommence ainsi plusieurs fois. Puis il me dit : « *prends ma main, serres fort* », puis au bout d'un moment « *lâches tout* ». Cette danse des mains se poursuit dans une oscillation troublante entre tenir et lâcher. Avec une totale acceptation de ce qui est en train de se passer, les mains poursuivent une sorte de danse, qui se cherchent en tâtonnant, nos mains se serrent, s'éloignent, « *là tu lâches* » ; lui décidait, moi je suivais le mouvement qu'il choisissait d'impulser. Au rythme de ses demandes, les doigts doucement entrelacés, les mains enchâssées créaient une manière de ronde poétique comme légère. Ces mouvements se sont répétés, toujours à sa demande, nous emportant hors du temps chronologique, dans un entre-deux indicible. L'expérience de cette chorégraphie improvisée me semble refléter un travail intérieur entre la mort à venir et le désir de vie, l'expression de vacillements. C'est aussi une manière de partager ce qui est en train de se jouer, de s'approprier l'inappropriable.

Il y a de nombreuses manières d'évoquer la mort à venir pour la personne concernée. C'est ce que des psychologues nomment « le travail de trépas chez le vieillard » (Josserand, 2016, 86). L'évocation peut utiliser la parole, une « civilité ordinaire » (Namian, 2012, 65), l'évocation peut aussi se passer de mots. Parfois totalement intériorisée elle n'est pas perceptible, parfois elle demande une présence coopérante ; le travail autour des attachements entre vie et mort se déploie. Le regard, le geste, la présence fondent une rencontre à la limite du pensable, les émotions semblent suspendues dans une telle rencontre. Je me souviens de ce que Dahlia Namian (2012, 40-45) décrit à propos de l'accompagnement aux limites du lien vital et social, intense et éphémère. Dans cette expérience puissante, l'écriture peut devenir « une prise sur l'éphémère », une prise pour considérer un processus singulier, un cheminement en liminalité, entre *chronos* et *kairos*. Faire exister une temporalité de l'expérience où les interdépendances comptent, où se conjuguent des recherches de prises, de déprises ultimes. La personne concernée dans ce processus joue un rôle déterminant.

Une prise sur la mort à venir peut nécessiter d'avoir recours à un refus, c'est une prise-déprise ultime qui représente une mise à l'épreuve radicale des vivants.

« Vous êtes bien solennelles »

Le 22 novembre 2021, une réunion avec Maud infirmière référente « *humanité* » a lieu pour faire le point. Nous sommes 5 jours avant la mort de mon père, nous ne le savons pas. Maud a pris contact avec l'équipe parcours santé personne âgée (EPSPA) départementale, elle a prévu l'organisation, pour la semaine suivante, d'une réunion en visioconférence avec un gériatre, le médecin traitant, une neurologue du centre hospitalier, ainsi qu'une infirmière et une aide-soignante de la résidence Les Vignes. Maud s'est démenée pour parvenir à coordonner et à rendre possible en un temps record la programmation de cette réunion pluridisciplinaire, une forme d'attention à la situation. Elle présente les différents participants. C'est une réunion entre professionnel.les, aucune représentation de la famille n'est envisagée. Le retour d'informations se fera à l'issue de cette réunion. Elle nous propose alors que nous allions ensemble voir notre père pour lui parler, ce que nous acceptons immédiatement. Il nous accueille par ces mots : « *vous êtes bien solennelles* » sur un ton où perce une pointe d'ironie pour qui le connaît bien. Une bribe de conversation embarrassée s'engage. Il indique à Maud qu'il veut qu'on le laisse tranquille et ne pas souhaiter se rendre à l'hôpital *pour l'instant*. Elle évoque ses directives anticipées. Cette rencontre s'avère émotionnellement dense avec ses embarras, ses silences, ses dires, une manière d'échanger explicitement et implicitement. Cette rencontre impromptue avec ses balbutiements permet à la personne concernée, à ses proches, à une professionnelle d'évoquer en coprésence, ce qui pourrait soutenir un prendre soin en ces

circonstances, denses en inquiétudes, en incertitudes, en espoirs dans l'épreuve de la mort à venir.

Antoine Hennion et Alexandre Monnin explicitent comment l'expérience se transforme dans la perspective d'« une pragmatique de l'attention » :

« La soutenir, ce n'est pas rendre plus fixe et plus générale une « même » expérience, c'est lui permettre de se transformer elle-même, la faire vivre en lui donnant plus de consistance, d'intensité, d'intérêt : autrement dit, elle dure au contraire parce que, toujours reprise, elle n'est jamais la même, [...] prendre acte des situations présentes, jamais closes mais ouvertes, plurielles, « en train de se faire », leur donner une consistance sensible et partageable » (Hennion & Monnin, 2020).

L'expérience est intime, peu dicible, elle suppose une relation intense ; elle peut se faire soutien de personne à personne, l'épreuve de l'agonie paraît cruelle, elle confronte les protagonistes aux limites de ce que peut l'aide, l'expérience se transforme alors en épreuve relationnelle, socialement sensible. C'est la personne qui décide du moment de sa mort, elle semble vraiment choisir si ses proches, enfants et petits-enfants sont présents ou non selon un tempo troublant que ce soit pour attendre ou pour avancer le moment ultime, ce qui confère à la personne concernée un rôle tout à fait singulier ; celle-ci fait preuve de ce que les psychologues nomment une « lucidité terminale » (Mutis et al, 2020) une clarté mentale et des capacités physiques, ce qui vient troubler une certaine image de passivité souffrante de l'agonie, dépourvue de toute faculté. A cette dimension capacitaire s'ajoute le registre de l'altruisme mobilisé dans la perspective de ne pas nuire à autrui dans le déploiement de l'épreuve terminale avec ses épreuves associées, épreuve morale, émotionnelle, une épreuve sociale de part en part.

Pierre Charazac explicite l'étymologie de « l'agonie », un terme banni du vocabulaire « des modernes », il explique également comment l'épreuve de la mort imminente se joue dans la possibilité d'un travail intérieur tout à fait spécifique :

« L'agonie étymologiquement c'est la lutte, le paroxysme de la lutte entre la vie et la mort ... l'autre a un rôle de plus en plus important dans ce contexte-là. Oui on pourrait dire un rôle de moi auxiliaire de plus en plus important,... à cet égard il y a un texte que j'aime bien c'est « le vieil homme et la mer » car il montre la lutte, et je pense qu'on peut le voir comme une métaphore du moi pour se protéger des attaques de la pulsion de mort, le vieux pêcheur ne ramène que le squelette de l'espadon géant qu'il a pêché, il revient au port, il se couche et il rêve... il y a quelque chose de la lutte et de la reconquête et cette reconquête passe par l'objet parce que le vieil homme pendant toute cette nuit tragique ne cesse de penser à son petit compagnon qui aurait pu être avec lui dans le bateau. L'objet prend une place très importante jusqu'à la

phase terminale que de M'uzan a appelé le travail de trépas qui est l'objet clé où le moi se projette littéralement dans l'enveloppe que lui offre l'objet clé comme une sorte de contenant, d'enveloppe dans laquelle il va pouvoir se déposer. Comme si l'objet clé allait garantir la persistance de quelque chose de ce moi qui va disparaître » (Entretien Pierre Charazac, 5 avril 2019).

La mort cachée

C'est le 1^{er} décembre, nous sommes en fin de journée, il est environ 18h et le responsable des pompes funèbres vient d'arriver. Laurie infirmière vient saluer la famille présente en indiquant qu'elle va nous laisser. Je demande alors à la personne des pompes funèbres comment il va procéder. Il explique qu'il va mettre le corps dans une housse mortuaire, pour cela il va demander aux membres de la famille qui sont présent.es de quitter la chambre. Puis il nous préviendra et nous pourrons l'accompagner, si nous le souhaitons, pour parcourir le chemin depuis cette pièce jusqu'au véhicule garé devant la résidence Les Vignes. « *A-t-il prévu un drap ?* », il apparaît que non puisqu'il répond précipitamment qu'il va en chercher un. Durant ce moment éprouvant, je ne m'attarde pas sur ce fait, ce n'est que plus tard qu'il me semblera que le transport d'un corps dans une housse à ce moment-là paraît obscène ; peut-être n'avait-il pas pensé que la famille entendait faire un cortège pour accompagner la sortie du corps. Lorsqu'il revient nous indiquer que tout est prêt pour le départ, nous nous rassemblons autour du charriot, à l'avant et à l'arrière, comme pour entourer mon père sur ces derniers pas. A l'étage, les portes ont été fermées, personne, dans le couloir au loin une infirmière qui s'avancait, recule vivement dès qu'elle nous voit pour demeurer hors de vue, éviter que nos regards ne se croisent un instant. C'est l'heure du diner : la plupart des résident.es sont en train de manger dans la salle de repas située au rez-de-chaussée, sauf quelques personnes qui restent à l'étage, à part, dans une petite salle, qui sont nourries par une professionnelle. La porte de cette pièce à doubles battants, d'ordinaire ouverte, est fermée. Puis nous arrivons devant l'ascenseur. En sortant de l'ascenseur, au rez-de-chaussée, sur la droite il y a un grand vestibule qui sert à garer les nombreux fauteuils roulants ; il est toujours encombré, les résident.es sont accompagné.es et soutenu.es pour se rendre debout à table¹¹¹. Nous n'apercevons pas le vestibule et ses encombrements car la porte pare-feu a été fermée elle aussi. Nous ne croiserons personne à l'exception d'un couple probablement oublié par une soignante qui mange seul à l'écart dans une petite salle de télévision qui n'a pas de porte. Une des personnes du couple va s'exclamer : « *ah ! un mort* ». Cette déambulation invisibilisée devient sinistre, l'infirmière qui se dérobe à notre vue, la porte pare-feu qui ne laisse pas passer le brouhaha habituel du repas, comme si s'imposait la nécessité d'une clôture pour séparer les vivants et

¹¹¹ En application de l'enjeu de verticalité mis en pratique dans cet EHPAD en référence aux principes de « l'humanité ».

le mort, un dispositif de dissimulation pour que le trouble ne puisse gagner les vivants. L'institutionnalisation d'une telle mise en scène organise le secret autour du départ du corps de la personne résidente. Ce processus est mis en place pour éviter tout débordement émotionnel, tout risque de désordre. L'évacuation du corps est cachée sauf à ce vieux couple oublié. La housse recouverte d'un drap ne laisse pas deviner ou si peu une forme humaine. Dans cette mise en scène, il y a une dimension mortifère à propos de laquelle les personnes concernées n'ont pas leur mot à dire.

Je reprendrai le constat de Sébastien Doutreligne (2006) : « la gestion de la mort est quasi clandestine et technique », un cadre institutionnel et une organisation professionnelle de l'invisibilisation d'une personne morte.

Dans sa recherche doctorale, Laura Guérin rend compte de la gestion cachée des corps dans son carnet de terrain : « la directrice de l'Ehpad le "Gourmet" me raconte ce qui est survenu la veille dans l'établissement alors que je n'étais pas présente. En voulant quitter la salle à manger pour faire un tour dans le jardin, une résidente est tombée brutalement. Décédée en quelques secondes, il a fallu attendre plusieurs minutes l'intervention des secours. Un grand paravent en bois a été réquisitionné pour dissimuler le corps de la défunte du champ de vision des autres résidents, ces derniers qui étaient encore assis à table pour le service du café » (Guérin, 2016, 311).

Les personnes de grand âge sont dans une position d'*extériorité* (Jullien, 2012). Une extériorité de temporalité et de rythme de vie, une extériorité vis-à-vis de la mort à venir sans avoir la possibilité de *sortir des impensés*¹¹².

Entre un travail de socialisation des émotions à la résidence l'Alpage et une mise à l'écart du risque émotionnel à la résidence Les Vignes, ces deux approches interrogent le cadre institutionnel de la reconnaissance sociale de la fin de la vie en EHPAD, la prise en compte des affects, le cadre professionnel de la relation d'aide et de soin dans l'épreuve de la mort à venir.

Je me souviens des propos tenus par le directeur de la résidence l'Alpage, Pierre, qui s'était interrogé peu après avoir pris ses fonctions, sur une façon de faire qui serait « suffisamment bonne » pour l'équipe professionnelle et les résident.es :

« Quand la personne est décédée, comment la sortir de sa chambre ? Parce que dans beaucoup d'établissements, on les sort en douce et moi j'ai dit non. Une fois on a fait sortir la personne et moi j'ai dit aux résidents que cette dame est décédée, il fallait traverser la tisanerie où ils étaient là au petit

¹¹² « J'appelle *impensé* ce à partir de quoi nous pensons et que, par la même, nous ne pensons pas » (Jullien, 2012).

déjeuner [...] vous pourrez lui dire au revoir parce qu'elle va passer en charriot et donc ça s'est super bien passé, les résidents n'étaient pas du tout choqués, c'est plus le personnel qui a eu un problème par rapport à ça, la mort... moi je dis non on cache pas la personne... quand ça sera votre tour, on va pas vous cacher... il y a des combats là-dessus. Mais les résidents n'étaient pas du tout choqués, y'en a même qui sont venus dire au revoir à la personne. On a préparé, on a expliqué avant à chacun individuellement et aussi on a fait une annonce en salle de restauration » (Directeur, entretien 12/02/2017).

Pierre, par un refus inaugural de faire sortir les morts en douce, mène l'enquête puis propose une manière de tisser un lien entre la « personne morte » et les vivants qui restent, une façon de construire une présence autour de la personne morte qui est en train de quitter l'établissement. Ce faisant, il propose un message sensible à ceux et celles qui restent : le moment venu, ils. elles seront entouré.es, respecté.es dans leur intégrité de vivant.e et de mort.e. Faire exister une disponibilité sociale à une « personne morte » suppose un engagement à contre-courant d'une gestion par la clandestinité des morts pour ne pas risquer de débordements. En retour, ce dispositif confère une existence à la personne morte parmi les vivantes. Pierre cultive un autre rapport au monde qu'il partage avec les résidents et les résidentes en proposant une façon d'accueillir la mort à venir. Ce faisant, il contribue à adresser un signe aux personnes concernées en train de prendre leur petit déjeuner.

Vinciane Despret écrit que « les signes procèdent par intensification. [...] Ce que font les signes, c'est attester, en même temps qu'ils le créent, d'un autre rapport au monde, d'une rupture dans ce rapport, pour instaurer des connexions inhabituelles » (Despret, 2015, 149).

Conclusion

Dans ce chapitre, ont été abordées les reconfigurations d'un rapport à la vie et à la mort à venir, à l'épreuve de la crise sanitaire, à l'épreuve de la déprise ultime. Dans le contexte de l'épidémie de coronavirus, le questionnement de Louis Ploton résonne fortement ; il qualifie la situation juridique et éthique de ces établissements de « régime coutumier ». Nous pourrions écrire que le contexte épidémique a amené les pouvoirs publics à édifier un « régime hors la loi » mortifère :

« Nous évoluons à l'heure actuelle en plein régime coutumier [...]. C'est toute la question des garanties relatives à la privation de liberté à des fins d'assistance qui est posée. C'est pourtant de ce « non-statut » que vont dépendre beaucoup de choses en matière de conduite à tenir de manière licite. Que faire par exemple lorsqu'un résident demande sa sortie ou, même, retourne à son domicile de sa propre autorité ? Qui est habilité, si un résident désire changer d'établissement, pour l'aider à le faire ? Inversement des proches peuvent-ils le changer d'établissement à leur seule convenance ? Et, qui est fondé à autoriser ou interdire telle ou telle visite ? Dans l'absolu on peut même se demander de quel droit et comment retenir de force un résident qui tente de partir de l'établissement ? » (Ploton, 2005 100).

Dans ce temps de l'épidémie plus encore, la philosophie d'action des pouvoirs publics a consisté à s'inscrire dans une logique de réponse à des besoins prédéfinis de protection, délaissant la nécessité vitale de « faire société », de nourrir les liens sociaux, de préserver les conditions créatrices de « l'amour de la vie » par la préservation des possibilités de liens d'attachement. Les professionnel.les se sont vu.es « embarqué.es dans un rôle de « gardiennage » » (Fustier, 2008) que certain.es ont choisi de refuser pour travailler avec ce contexte en faisant un pas de côté, en se confrontant aux contradictions et aux paradoxes, pour tracer un chemin de pratiques d'accompagnement sensibles. Ces pas de côté demeurent énigmatiques dans leur puissance créatrice, ils ont montré leurs effets positifs. Avec le contexte épidémique, la mort saisie comme proche, s'est trouvée incarnée par le risque viral, en délaissant d'autres aspects de ce qui relie aux mondes, aux attachements, à la vie, dans une composition troublante. Considérer éthiquement, socialement, pratiquement une personne comme une « non personne » (Goffman, 2013, 1963), les corps sont enfermés, assignés à résidence et soumis à un régime d'imposition, les esprits sont tourmentés, les relations d'attachement sont empêchées. Lorsque les conditions d'une vie « suffisamment bonne » sont mises à mal, alors les mouvements entre vie et mort s'accélèrent dans des oscillations imprévues, le souci de maintenir les liens devient une affaire commune dans un contexte où les pratiques professionnelles se trouvent vulnérabilisées.

A l'épreuve de la déprise ultime, les résidentes et les résidents manifestent une autonomie singulière, une « puissance d'agir ».

L'expérience auto ethnographique permet de « faire connaissance » avec la conscience de la mort à venir. C'est un travail de composition à travers le vacillement, l'oscillation dans un contexte où le trouble de l'accompagnement se déploie entre l'inattention institutionnelle et l'intensification de l'attention au ras de l'expérience. La présence à la mort à venir demande à être soutenue, rendue visible dans un geste d'humanisation de cette temporalité, à travers le déploiement d'une relation sensible entre les êtres.

Conclusion Partie 3

Dans cette troisième partie, nous avons suivi un chemin dilemmatique, à travers la pluralité des modes d'exposition aux épreuves de la mort à venir. Entre un cadre institutionnel effacé, des pratiques professionnelles vulnérables, un Etat qui vient à s'accommoder de l'inacceptable, les personnes concernées sont à la recherche de prises ultimes pour exprimer ce qui compte pour elles. Dès lors que la crise sanitaire se déploie, le régime de protection « forcée » s'intensifie, tandis que naissent des mobilisations de familles, des initiatives professionnelles, manifestations d'une attention pratique pour répondre au contexte mortifère. Ce faisant, c'est le souci des attachements qui s'exprime pour aider d'une manière ou d'une autre à maintenir vivants les liens. Comme nous l'avons vu, ce sont des actions de résistances individuelles et collectives qui retravaillent une gestion administrative et sécuritaire en train de devenir l'opérateur principal de sens, avec ses effets destructeurs pour les collectifs soignants, les personnes aidées, les mondes sensibles.

J'ai tenté de montrer le trouble de l'attention aux vieilles personnes entre *chronos* et *kairos*, ce qui pose la question sociale des solidarités et des sensibilités pour qu'advienne « une politique des présences » comme « œuvre de temporalisation collective » (Bessin, 2014).

Conclusion générale

Dans *L'écriture ou la vie*, Jorge Semprun fait le récit de la mort de Maurice Halbwachs, à Buchenwald :

« J'avais pris la main de Halbwachs qui n'avait pas eu la force d'ouvrir les yeux. J'avais senti seulement une réponse de ses doigts, une pression légère : message presque imperceptible. Le professeur Maurice Halbwachs était parvenu à la limite des résistances humaines. Il se vidait lentement de sa substance, arrivé au stade ultime de la dysenterie qui l'emportait dans la puanteur.

Un peu plus tard, alors que je lui racontais n'importe quoi, simplement pour qu'il entende le son d'une voix amie, il a soudain ouvert les yeux. La détresse immonde, la honte de son corps en déliquescence y étaient lisibles. Mais aussi une flamme de dignité, d'humanité vaincue mais inentamée. La lueur immortelle d'un regard qui constate l'approche de la mort, qui sait à quoi s'en tenir, qui en a fait le tour, qui en mesure face à face les risques et les enjeux, librement, souverainement.

Alors, dans une panique soudaine, ignorant si je puis invoquer quelque Dieu pour accompagner Maurice Halbwachs, conscient de la nécessité d'une prière, pourtant, la gorge serrée, je dis à haute voix, essayant de maîtriser celle-ci, de la timbrer comme il faut, quelques vers de Baudelaire. C'est la seule chose qui me vienne à l'esprit.

Ô mort, vieux capitaine, il est temps, levons l'ancre...

Le regard de Halbwachs devient moins flou, semble s'étonner. Je continue de réciter. Quand j'arrive à " nos cœurs que tu connais sont remplis de rayons", un mince frémissement s'esquisse sur les lèvres de Maurice Halbwachs. Il sourit, mourant, son regard sur moi, fraternel » (Semprun, 1994, 32-33).

Un travail de sémantisation : nommer une « allure de vie »¹¹³

J'ai cherché à apporter un éclairage sociologique à partir de la grammaire de « la fin de vie », en faisant un pas de côté sémantique pour définir la question de la mort à venir, en tant que processus social temporel, prenant appui sur l'expérience des personnes concernées, dans leurs tâtonnements entre prises et déprises ultimes.

J'ai travaillé sur la sémantisation, choisissant la terminologie « fin de la vie », une manière de nommer qui me semble plus plastique, non référencée normativement, à la différence de la terminologie « fin de vie », et de lui adjoindre indissociablement « la mort à venir » dans une reconnaissance des situations d'institutionnalisation du grand âge. La piste que j'ai suivie a été d'envisager une distinction entre la « mort proche » pour caractériser la perception des résidentes et résidents et la « mort imminente » dès lors que des signes se manifestent, ce qui me permet de saisir un processus continu de transformations dans ses temporalités propres. Les enjeux autour du « moment de la mort » et de ses modalités impliquent de considérer les conditions d'une vie « suffisamment bonne » : comment les vieilles personnes dites dépendantes sont en pratique privées de leur droit à décider de leurs conditions de vie, dès lors qu'elles sont dé-placées en EHPAD hors de la vie sociale ordinaire, sauf à avoir recours à des ruses comme autant de façons de résister et d'avoir leur mot à dire. J'ai cherché à « problématiser les troubles » (Cefai, 2009) de la fin de la vie et de la mort à venir selon trois registres : l'expérience des personnes concernées et les épreuves associées, le trouble de la relation d'aide et de soin, et les épreuves de la confrontation aux dilemmes pratiques et éthiques, entre *chronos* et *kairos*.

Le travail de sémantisation me conduit à qualifier l'institutionnalisation des personnes de grand âge, comme une des formes que prend la « crise de sensibilité » (Morizot, 2020) que notre société traverse.

Le rapport de l'Observatoire national de la fin de vie (2013), dans sa conclusion, a insisté sur la nécessité « de prendre du recul et d'imaginer de nouvelles façons de faire vivre le pacte social ». Imaginer des manières renouvelées de cohabiter avec les personnes de grand âge suppose que l'épreuve de la fin de la vie et de la mort à venir soit socialement acceptée, professionnellement accompagnée et politiquement soutenue comme enjeu axiologique. L'enjeu devient alors de repenser comment différentes formes de vie peuvent cohabiter selon un régime de pluralité d'existences reconnues, et ce faisant, appelant à une reconfiguration de l'accompagnement de la fin de la vie et de la mort à venir.

¹¹³ « La maladie, l'état pathologique, ne sont pas perte d'une norme mais allure de la vie réglée par des normes vitalement inférieures ou dépréciées du fait qu'elles interdisent au vivant la participation active et aisée, génératrice de confiance et d'assurance, à un genre de vie qui était antérieurement le sien et qui reste permis à d'autres » (Canguilhem, 1965, 166-167). A l'image de la maladie et de l'état pathologique, le grand âge, avec la mort à venir, est une nouvelle allure de vie.

Rendre compte de la complexité par une pratique de la réflexivité

Au cours de mon cheminement doctoral, à certains moments, j'ai eu le sentiment très vif de ne pas « décider », de suivre un fil d'Ariane parfois obscur en régime de sensibilité. Entre les pourquoi et les comment, naviguer sur un océan tumultueux, dans la durée, requiert l'usage d'une boussole pour être en capacité de continuer sa traversée. Le regard ethnographique s'est révélé fondateur dans ma recherche, étant tout à la fois la boussole et la méthode. Il m'a permis d'opérer un déplacement majeur à partir d'une attention aux personnes concernées, impliquées dans le travail consistant à rendre compte de leurs expériences, de leurs manières de voir, de leurs façons de faire, contribuant au travail d'élaboration qui fut le mien. Dans l'après-enquête de terrain, dans l'activité de reprise, j'ai été « étonnée » par la diversité des manières de faire, par l'autonomie ultime des derniers temps de la vie, par le travail continu de recherche de prises des résidentes et des résidents. L'expérience auto ethnographique m'a permis d'approfondir le processus de conscience de la mort à venir et le travail d'accompagnement dans ses dimensions de composition dilemmatique, de vacillement, d'oscillation entre des mouvements contraires, entre le régime coutumier dénoncé par Louis Ploton et le travail d'attention intensive analysé par Antoine Hennion et Vinciane Despret.

Je me suis demandée, comment « rendre compte » de « l'action en train de se faire », des interactions entre professionnel.les et résident.es, des coopérations à l'œuvre et de leurs agencements, des désaccords débattus ou cachés, des empêtements et des tactiques. Cette traversée des mondes de l'EHPAD m'a permis de documenter ce qui est peu visible. Rendre compte de ce que l'asymétrie entre aidant.es et aidé.es produit à l'approche de la mort, éclairer le rôle des *receveur.es* de soin dans le processus de l'action, ses effets sur les *pourvoyeur.es* de *care* et les dilemmes moraux qui se forment. Rendre compte de l'importance des attachements à la vie, du rôle de la relation entre la personne aidante et la personne aidée. Rendre compte du sentiment d'avoir accompli un travail d'accompagnement de manière juste dès lors qu'il peut se déployer au-delà de « l'entretien des corps », rendre compte du « concernement », de sa fragilité et de ses limites. Rendre compte des effets conjugués de l'intensification de l'emprise gestionnaire sur les configurations professionnelles en EHPAD et des résistances mises en actes. Alors le processus de « rendre compte » me semble une démarche à la fois vaste et ciblée, un processus d'allées et venues entre des descriptions et des analyses enchevêtrées dans un contexte institutionnel situé. Cette démarche a impliqué de documenter la tension relationnelle entre personnes aidées et personnes aidantes sur plusieurs registres : sensible, professionnel, temporel, éthique, institutionnel, pour éclairer des enjeux qui sont indissociablement sociaux et politiques. A ce moment conclusif, il me semble avoir tout juste abordé quelques aspects d'expériences sociales où se mêlent intériorité et extériorité.

Le travail de thèse nécessite de longues périodes de solitude dans l'après enquête pour reprendre et analyser les bribes de toutes sortes ramenées du terrain, il est aussi le résultat d'un compagnonnage avec des auteurs et des autrices qui donnent une perspective au fil de mes « ruminations problématisantes ». Un retour réflexif sur le travail de terrain ne pourrait pas prétendre analyser le rôle de la contingence au cours des différentes étapes de ce travail alors même qu'elle est partie prenante de manière continue dans l'ensemble du processus suivi. Finalement, c'est une lecture parmi d'autres que je propose, et en ce sens, je m'inscris dans la perspective de Vinciane Despret : « la version ne se définit pas sur le registre de la vérité ou du mensonge, et de l'illusion, [...] la version ne dévoile pas le monde plus qu'elle ne le voile, elle le fait exister sur un mode possible » (Despret, 2001, 44).

Mon fil théorique s'est enraciné dans la « configuration » pragmatiste au sens de Dewey : suivre l'expérience pluraliste de l'enquête, son déploiement, ses modes de faire, ses formulations, ses reformulations ; analyser « le cours des choses » pour tenter d'éclairer certains aspects de ses enchevêtrements, de ses transformations, engager un processus de traduction de mondes interdépendants. A partir de cette perspective théorique et méthodologique, j'ai pris appui sur des travaux en sociologie, particulièrement les travaux en sociologie de la relation d'aide, et aussi en philosophie, en anthropologie, et en psychologie, qui tous ont compté dans le processus d'élaboration de mes propositions analytiques.

L'écriture oscille entre un travail d'élaboration et de traduction d'expériences, elle tient une place centrale à toutes les étapes de la recherche : les notes jetées sur un papier pour conserver la mémoire d'expériences, une description plus dense qui prend la forme de récits dans un carnet de terrain, des associations entre des faits, des perceptions, des émotions se forment et sont notées pour poursuivre le travail de compréhension. Tout ce qui est vu, entendu, ressenti, retenu, oublié, interprété, analysé, toutes ces opérations mentales et sensibles se condensent et se potentialisent dans le travail d'écriture. Il construit du sens en articulant des histoires, des contenus, des contextes, dans une mise en perspective avec des observations, des notes de terrain, des comptes rendus d'entretiens et des conversations. C'est par conséquent un travail de décantation qui se fait, à partir d'une mise en mouvement de sens, d'une mise en contexte, d'une fabrique d'analyses. C'est un travail de la pensée qui s'élabore, s'enrichit jusqu'à dégager « une version » qui fera l'objet d'une pluralité de lectures.

[Ce que l'institutionnalisation fait aux résidentes et aux résidents](#)

Dans un contexte d'institutionnalisation qui promeut une vie accompagnée, tout en évitant de considérer les interactions entre vie et mort, la mort à venir, la mort dans la vie, la tension entre aidant.es et aidé.es, si elle se déploie autour de l'évitement, ne se réduit pas au simulacre, à l'inattention. L'expérience de la mort à venir se déploie dans un contexte où les « présences sociales » ne sont pas assez encouragées, soutenues, reconnues. L'enquête de terrain et les analyses m'ont permis de formuler cette lecture critique tout en recherchant les conditions de possibilité d'une temporalité sociale plus attentive et soutenante, notamment dans les débordements du cadre institué.

L'enquête à la résidence l'Alpage s'est adaptée à la crise institutionnelle, ce qui a empêché de poursuivre le suivi du travail initié autour des directives anticipées, cette réflexion ayant été brutalement interrompue, ainsi que le suivi du travail autour de la mémoire des résident.es.

Le contexte de l'EHPAD a été analysé comme ayant un rôle majeur, potentialisant la conscience de la mort à venir, et renforçant la douleur ressentie par les résidentes et les résidents dans cette temporalité sociale. Il serait intéressant de poursuivre l'étude du trouble de la fin de la vie et de la mort à venir du grand âge dans le contexte du domicile.

« La notion de vieillesse ne fait qu'abstraire et essentialiser ce qui s'éprouve le plus manifestement en fin de vie, comme une réduction inéluctable de vitalité y soumettant ainsi la capacité d'existence, elle qui est précisément de s'émanciper d'une telle imposition de la limite » (Jullien, 2017, 60).

Ce que la notion de vieillesse fait aux personnes, c'est de les envisager dans une perspective incapacitaire, ce qui remet en question leur possibilité d'habiter le monde ordinaire.

La vulnérabilité des pratiques du prendre soin

Alice, infirmière coordinatrice à l'EHPAD l'Alpage, me fait part de son désarroi, à la suite d'une conversation avec une élue locale, au sujet de plusieurs difficultés rencontrées dans l'accompagnement des résidentes et des résidents, alors que l'élue considère que la situation de cet établissement reste meilleure que d'autres. Alice me fait le récit de l'échange :

« Vous êtes en train de me dire que ce sera acceptable, et après c'est pas votre problème, vous nous dites il sera toujours mieux là, mais après vous vous en lavez les mains, ça tombe sur qui cette responsabilité ? ... et puis il y a des valeurs à respecter, une certaine éthique », cette élue m'a répondu : « ce n'est pas la question » ; alors je l'ai regardée : « ce n'est pas la question ? si les valeurs, c'est plus la question dans un milieu où on soigne, là c'est grave » (Entretien IDEC, 20/11/2016).

L'absence d'attention blesse le sens du travail des soignant.es. La continuité de l'accompagnement se fait vulnérable alors que les personnes aidées et les personnes aidantes sont à la recherche de prises éthiques et pratiques. Dans un contexte de régulations incertaines, les épreuves se transforment en « expériences ». La tension qui accompagne la relation d'aide et de soin se déploie, dans un contexte de normativité en régime de neutralisation institutionnelle de la mort, entre affects et attachement, entre travail technique et travail relationnel, entre évitement et conscientisation de la mort. Cette tension sensible se fait tension morale, elle se trouve à l'origine des dilemmes pratiques et éthiques qui ont été observés et analysés. En effet, si l'éthique du *care* suppose un ajustement permanent de la relation d'aide et de soin, nous avons constaté qu'en pratique, ce travail de réajustement se fait selon une hiérarchisation implicite où le travail technique et le fait de tenir la routine instituée prévalent.

L'accompagnement se déploie, oscillant entre proposer et imposer, entre se forcer à faire et se forcer à faire faire, dans un mouvement où se travaillent les attachements. Il se déploie entre les malentendus, dans les creux dilemmatiques et le trouble du sentiment d'appartenance à un monde commun, selon une pluralité de façons de faire et de registres d'action tels que l'embarras, le silence, l'engagement, l'inventivité.

L'analyse des pratiques professionnelles a montré la place incertaine du quatrième « pilier » du *care*, à savoir la réception de l'aide, à partir d'une écoute des personnes aidées, pour ajuster un prendre soin qui soit en accord avec ce à quoi « tiennent » les personnes aidées. L'enquête de terrain a montré comment, y compris en période de crise sanitaire, les savoir-faire impliqués des professionnel.les « débordent » du cadre institutionnel, pour proposer un accompagnement humain, attentif, vivant. Elle a mis en évidence un potentiel de créativité, lorsque l'accompagnement d'une personne agonisante prend la forme d'un chant pour soi et pour une personne en train de mourir comme la seule réponse possible, pour que s'élève « une voix amie » dès lors qu'il n'y a plus « rien à faire ». Il semble que dans ces moments, les dispositions individuelles prennent le pas pour proposer une présence, une attention. Lorsque les soignant.es se barricadent dans une « bonne conscience », qui peut naître des nombreuses contraintes contradictoires, alors émerge une face sombre de l'accompagnement de la fin de la vie.

Au-delà de la question de l'encadrement physique et social par la médicalisation et la « contrainte ordinaire », le parti-pris de cette thèse a consisté à rendre visible l'expérience sociale de l'habiter-EHPAD, une expérience traversée par la lucidité, l'ennui, le refus d'obéissance, quand le dispositif de protection se fait totalitaire et use « l'amour de la vie ». Les troubles de « la dépendance » ne signifient pas un épuisement capacitaire. Contre la logique incapacitaire, les résidentes et les résidents tentent

de faire valoir leurs compétences, par un usage de tactiques et de stratégies. Accompagner nécessite « un effort » pour suivre l'expérience de la personne aidée, se laisser instruire par elle et proposer une réponse.

« Nous les vieux, on vous encombre » m'avait dit un résident de l'Alpage : l'expression de cette douleur aux dimensions éthiques, sociales et politiques, a traversé le cours de ma recherche. Le constat ainsi posé confronte les proches, les professionnel.les, les citoyen.nes, l'Etat, à repenser la solidarité et à rechercher une place juste « avec » les personnes de grand âge : « ce qu'on désire c'est être égaux. On est comme tout le monde. On a besoin d'aide, mais on est comme tout le monde » (Philippe Wender, résident d'EHPAD et président de *Citoyennage*).

L'analyse a explicité comment l'interdépendance entre aidant.es et aidé.es imprègne les situations de vie et de mort en EHPAD. Dans l'imminence de la mort, les résidentes et les résidents montrent une capacité à aider un.e professionnel.le et à choisir une circonstance, un moment, une personne, révélant ainsi une autonomie tout à fait singulière des derniers temps de la vie et de la mort à venir.

L'ethnographie éclaire le malentendu autour du souci d'une mort à venir, dans un contexte où l'objectif est de maintenir la vie. L'enjeu de « faire tenir » les résidentes, les résidents, apparaît comme une norme sociale puissante alors que les conditions éthiques et pratiques n'en sont pas suffisamment interrogées. Cette recherche met en question le défaut d'attention qui serait socialement nécessaire à un accompagnement digne et décent. Nous avons vu les conséquences d'une gestion mortifère de la crise sanitaire et la mobilisation des professionnel.les contre un accommodement à des situations inacceptables.

Les dispositifs de soutien professionnel, dans une clinique du « dépôt » des épreuves, offrent un cadre pour travailler les contradictions et les dilemmes d'une équipe. Ces espaces participent du prendre soin de la « professionnalité ». A la résidence l'Alpage, les deux psychologues ont occupé une place centrale pour faire vivre un lieu où se travaillent les accompagnements, et ont joué un rôle important dans la problématisation du rapport à la mort et dans la reconnaissance des attachements.

Tout au long de la thèse, ce que Vinciane Despret nomme « l'intensification des signes » (2015) apparaît en toile de fond de l'expérience-EHPAD, entre une attention et une inattention aux signes de la mort à venir : les résident.es en font l'expérience dans la douleur. C'est un processus sensible qui se vit, se nourrit des liens. Les personnes concernées, les soignant.es, les familles et les proches, malgré leurs efforts pour oublier la violence de la mort, ne parviennent pas à en effacer les signes au quotidien. Quand l'imminence de la mort se manifeste, l'expérience intensifie l'attention dans une possibilité de présence et de solidarité.

Les EHPAD connaissent aujourd'hui un régime d'exceptionnalité juridique, sociale, morale que l'épidémie de coronavirus a mis en lumière, en tant que *problème public* du traitement social du grand âge. L'expérience-EPHAD institue « une autre allure de vie » qui exige d'être repensée, dans une perspective de dignité et de décence, à l'aune d'une recomposition de l'accompagnement de la fin de la vie et de la mort à venir.

Aujourd'hui, ce sont principalement les pouvoirs publics, les pouvoirs médicaux, les entourages aidants, professionnels ou non, qui parlent et agissent au nom des personnes aidées. Un mouvement est en train de naître depuis quelques années : les personnes de grand âge tentent de s'affirmer dans le débat public pour participer à une définition des conditions sociales, éthiques et politiques à repenser vis à vis d'une vieillesse qui a besoin d'aides. Ce processus d'autodéfinition des problématiques qui les concernent, par des associations telles que *Citoyennage* et *Old' Up*, représente une mobilisation citoyenne pour que cette question soit politiquement prise au sérieux dans la société des « modernes ». Ces initiatives apparaissent très intéressantes en tant que perspectives de recherche pour poursuivre le travail initié autour de l'accompagnement à la fin de la vie et à la mort à venir.

Bibliographie

ABELES Marc, Pour une anthropologie des institutions. *L'Homme*, 1995, Vol. 35, n°135.

ALRIC Jérôme, *Fin de vie & Psychanalyse*, Sauramps médical, 2016.

ALVAREZ Stéphane, *Prévention et vieillissement : l'expérience individuelle du vieillissement face à la norme contemporaine du "bien vieillir"*, Sociologie, Université de Grenoble, 2014.

AMYOT Jean-Jacques et BILLE Michel (sous la direction de), *Vieillesse interdites*, l'Harmattan, 2004.

AMYOT Jean-Jacques, Vieillesse, contrôle social et idéologie sécuritaire. Entre autonomie et dépendance, *Vie sociale* 2012/1, 125-143.

AMYOT Jean-Jacques, *Innommable et innombrable. De la vieillesse considérée comme une épidémie*, Dunod, 2014.

ANCHISI Annick, De parent à résidant : le passage en maison de retraite, *Retraite et société*, 2008/1, 167-182.

ANESM, La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre, Paris, 2008a.

ANESM, Ouverture de l'établissement à et sur son environnement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Paris, 2008b.

ANESM, Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Paris, 2009.

ANESM, Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, 2010.

ANESM, Programme Qualité de vie en Ehpad. De l'accueil de la personne à son accompagnement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Paris, 2011a.

ANESM, Programme Qualité de vie en Ehpad. Le cadre de vie et la vie quotidienne. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Paris, 2011b.

ANESM, Programme Qualité de vie en Ehpad. La vie sociale des résidents en Ehpad. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Paris, 2012a.

ANESM, Programme Qualité de vie en Ehpad. L'impact des éléments de santé sur la qualité de vie. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Paris, 2012b.

ANESM, Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement, 2014.

ANESM, Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées Volet Ehpad, 2016.

ANESM, Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD, 2017.

ARBORIO Anne-Marie, Quand le « sale boulot » fait le métier : les aides-soignantes dans le monde professionnalisé de l'hôpital, *Sciences Sociales et Santé*, 1995, 93-126.

ARDOINO Jacques et BERGER Guy, Fondements de l'évaluation et démarche critique, *AECSE* n°6, 3-11.

ARDOINO Jacques et BERGER Guy, D'une évaluation en miettes à une évaluation en actes, *Revue française de pédagogie*, 1990, vol.90, n°1.

ARIES Philippe, *L'Homme devant la mort*, Paris, Seuil, 1975.

ARISTOTE, *Éthique de Nicomaque*, Paris, Flammarion, 1998.

AUBRY Régis, Fin de vie et vieillesse : double peine ou double chance ? Pour une véritable politique d'accompagnement du vieillissement et de la fin de vie « *Gérontologie et société* » 2020/3 vol. 42 / n° 163 | 31 à 45.

AUMONT Bernadette, *Vivre nonagénaire, Old' Up*, 2019.

BALANDIER Georges, *Le désordre. Eloge du mouvement*, Paris, Fayard, 1988.

BALARD Frédéric, *Les plus âgés des âgés, une culture vivante aux portes de la mort*, Editions universitaires européennes, 2010.

BALARD Frédéric et SOMME Dominique, Le refus d'aide et de soin des personnes âgées en situation complexe. *Nouvelles pratiques sociales*, 24(1), 85–100, 2011.

BALARD Frédéric, La longévité : temps de vie supplémentaire ou vie hors du temps ? , *Gérontologie et société* 2016/3 (vol. 39), 133-150.

BARTHE Jean François et al, Modes de socialisation et handicaps dans une population âgée en milieu rural : les facteurs favorables à l'intégration de la personne âgée handicapée en milieu ordinaire, *LISST*, 1990.

BARTHES, Roland, *Journal de deuil*, Paris, Seuil, 2009.

BASZANGER Isabelle, *Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins*, Erès, 2010, 189-198.

BATAILLE Philippe, A la vie à la mort. Euthanasie : le grand malentendu, *Autrement*, 2012.

BAUDRY Patrick, *La place des morts. Enjeux et rites*, Paris, Armand Colin, 1999.

BAUDRY Patrick, *Le deuil impossible*, Eshel Editions, 2001.

BEAUVOIR (de) Simone, *La vieillesse*, Gallimard, 1970.

BEAUD Stéphane, L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'entretien ethnographique, *Politix*, 1996, 226-257.

BECKER Howard Saul, *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, 1985.

BECKER Howard Saul, *Les ficelles du métier : comment conduire sa recherche en sciences sociales*, La Découverte, Paris, 2002.

BELMIN Joël, Comment certains EHPAD ont réussi à protéger leurs résidents de l'épidémie de Covid-19, *The Conversation*, 20/08/2020.

BENASAYAG Miguel, *La fragilité*, Paris, La découverte, 2004.

BERGERON Henri et CASTEL Patrick, *Sociologie politique de la santé*, PUF 2014.

BERNAND Carmen, *Les vieux vont mourir à Nanterre*, Le Sagittaire, 1978.

BERTHOD Marc-Antoine, « Le paysage relationnel du deuil », *Frontières*, Volume 26, Numéro 1–2, 2014, 2015.

BESSIN Marc, La compression du temps : une déritualisation des parcours de vie ? Arcueil, *Éducation permanente*, 1999, 75-85.

BESSIN Marc, La présence sociale et les temps sexués du *care* pour repenser la solidarité, in Castel R. et Martin C., *Changement et pensée du changement. Echanges avec Robert Castel*, Paris, la Découverte, 2012, 261-273.

BESSIN Marc, Le Kairos dans l'analyse temporelle, *Cahiers lillois d'économie et de sociologie*, L'Harmattan, 1998, 55-73.

BESSIN Marc, Présences sociales : une approche phénoménologique des temporalités sexuées du *care*, *Temporalités*, 2014.

BEYRIE Adeline, DOUGUET Florence et MINO Jean-Christophe, Accompagner la fin de vie en maison de retraite : spécificités et limites d'un travail inestimable - Vieillir en institution, vieillesse institutionnalisées, *ethnographiques.org*, Numéro 35, 2017.

BEZES Philippe, *Réinventer l'État, Les réformes de l'administration française (1962-2008)*, Paris, Presses Universitaires de France, 2009.

BIDET Alexandra et VATIN François, *Sociologie du travail et activité. Le travail en actes, nouveaux regards*, Octares Editions, 2006.

BIDET Alexandra, *L'engagement dans le travail. Qu'est - ce que le vrai boulot ?* Presses Universitaires de France, 2011.

BIDET Alexandra, QUERE Louis et TRUC Gérôme, « Ce à quoi nous tenons. Dewey et la formation des valeurs », In *John Dewey, La formation des valeurs*, La Découverte, 2011, 5-64.

BILLAUD Solène et BROSSARD Baptiste, L'« expérience » du vieillissement. Les écrits quotidiens d'un octogénaire au prisme de leurs cadres sociaux, *Genèses*, n°2 2014, 71-94.

BILLE Michel, BONICEL Marie-Françoise et MARTZ Didier, *La tyrannie du « bien vieillir »*, Lormont Ed. Le bord de l'eau, 2010.

BILLE Michel, BONICEL Marie-Françoise et MARTZ Didier, *Dépendance, quand tu nous tiens !* Eres, Toulouse, 2014.

BILLE Michel, L'entrée en institution dernière mise en demeure ?, *Gérontologie et société* 2005/1 (vol. 28 / n° 112), 63-72.

BLONDET, Marieke (dir.) et LANTIN MALLET, Mickaële (dir.). *Anthropologies réflexives : Modes de Connaissance et formes d'expérience*, Presses universitaires de Lyon, 2017.

BOLTANSKI Luc, CHAPIELLO Eve, *Le nouvel esprit du capitalisme*, Gallimard, 2011.

BONNET Magalie et CHOPART-DIT-JEAN Aurélie, Rôle de l'attachement dans l'accompagnement des personnes âgées, *Management & Avenir Santé*, vol. 4, n°2, 2018.

BORRAZ Olivier, *Les politiques du risque*, Les Presses de Sciences Po, 2008.

BOUMAZA Magali, CAMPANA Aurélie, Enquêter en milieu « difficile », in *Revue française de science politique* 2007/1 (vol. 57), p.5-25.

BOUVIER Pierre, *Le lien social*, Paris, Gallimard, 2005.

BRESSOLETTE Agnès, Comment ne pas réduire la fin de vie à une question binaire ? Tenir la complexité, *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 2013/4 (n° 115), 23-31.

BRESSOLETTE Agnès, *Nés vulnérables. Petites leçons de fin de vie*, PUF, 2013.

BREVIEGLERI Marc, Bienfaits et méfaits de la proximité dans le travail social, in Ion Jacques (dir), *Le travail social en débat(s)*, La Découverte, Paris, 2005.

BRUGERE Fabienne, « Jusqu'où ira le care ? », *La Vie des idées*, 4 octobre 2010.

BUTLER Judith, *Qu'est-ce qu'une vie bonne ?* Payot, 2020.

CALLON Michel, LASCOUMES Pierre et BARTHE Yannick, *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Paris, Le Seuil, 2001.

CALVEZ Marcel, La liminalité comme cadre d'analyse du handicap, *Prévenir*, 2010, 39, 83-89.

CAMUS Vincent *et al.*, De quelques questions éthiques posées par l'intentionnalité et les conduites suicidaires, *Revue d'éthique et de théologie morale* 2008/1 (n°248), 59-78.

CAMPEON Arnaud, Se suicider au grand âge : l'ultime recours à une vieillesse déchuée ? *Interrogations*, 2012, 25-41.

CANGUILHEM, Georges, *La connaissance de la vie*, Vrin, 1965.

CANGUILHEM, Georges, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, Quadrige, 2005, 118-134.

CANTO-SPERBER Monique (sous la direction de), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, PUF, 2004.

CARADEC Vincent, *Vieillir après la retraite. Approche sociologique du vieillissement*, PUF, 2004.

CARADEC Vincent, L'épreuve du grand âge, *Retraite et société*, n° 52, 2007, 11-37.

CARADEC Vincent, « Transitions du vieillissement et épreuve du grand âge », in Hummel C., Mallon I. et Caradec V. (dir.), *Vieillesse et vieillissements. Regards sociologiques*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2014, 273-288.

CARADEC Vincent, Intérêt et limite du concept de déprise. Retour sur un parcours de recherche. *Gérontologie et Société*, 40/155, 139-147.

CASSIN Barbara (sous la direction de), *Derrière les grilles sortons du tout évaluation*. Mille et une nuits, 2014.

CASTEL Robert, La dynamique des processus de marginalisation : de la vulnérabilité à la désaffiliation, *Cahiers de recherche sociologique*, 22, 11-25.

CASTEL Robert, *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard, 1995.

CASTEL Robert, *L'insécurité sociale. Qu'est-ce qu'être protégé ?* Paris, Seuil, 2003.

CASTRA Michel, *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF, 2003.

CASTRA Michel, Des solidarités face la mort. L'expérience des professionnels en soins palliatifs, *in Repenser la solidarité. L'apport des sciences sociales*, PUF, 2007.

CASTRA Michel, « Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines », *Empan* 2015/1 (n° 97), 12-18.

CASTRA Michel, L'émergence des soins palliatifs dans la médecine, une forme particulière de militantisme de fin de vie, *QUADERNI*, mis en ligne le 05 janvier 2012.

CEFAÏ Daniel, *L'engagement ethnographique*, Paris, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, 2010.

CEFAÏ Daniel, Publics, problèmes publics, arènes publiques : Que nous apprend le pragmatisme ? , *Questions de communication*, 31 décembre 2016, n° 30, 25-64.

CEFAÏ Daniel et SATURNO Carole, *Itinéraires d'un pragmatiste : autour d'Isaac Joseph*, Paris, Economica, Études sociologiques, 2007.

CERTEAU Michel de, *L'invention du quotidien, Arts de faire*. Paris, Gallimard, 1990.

CHAMPVERT Pascal, LEON Anne, L'accompagnement des personnes âgées en établissement ou comment en finir avec les mouroirs sans exclure la mort, *Études sur la mort* 2004/2 (no 126), 101-107.

CHARAZAC Pierre, L'amour de la vie au grand âge, *L'information psychiatrique*, 2010/8, 709-713.

CHARAZAC Pierre, JOSSERAND Serge-Alain, TALPIN Jean-Marc, *Le groupe dans l'institution gériatrique*, Dunod, 2016.

CHARAZAC-BRUNET Marguerite, *Le suicide des personnes âgées clinique, prévention et prise en charge*, Erès, 2014.

CHARPENTIER Michèle et QUENIART Anne, *Vieilles et après ! Femmes ; vieillissement et société*, Éd du Remue-ménage, 2009.

CHATEL Viviane, Au-delà de la vulnérabilité sociale, la vulnérabilité symbolique, in Châtel V. et Roy S. (dir.), *Penser la vulnérabilité. Visages de la fragilisation du social*, Québec, Presses Universitaires du Québec, 2008, 201-240.

CHAVAGNAT Jean Jacques, « La solitude, le grand âge et la mort », *Études sur la mort*, 2009/1 (n° 135), 23-31.

CHEVET Éric, *La mort aujourd'hui, Essai sur le déni social et la fin de vie*, Ovidia, Nice, 2019.

CIORAN Emil, *De l'inconvénient d'être né*, Gallimard, 1973.

CLAVANDIER Gaëlle, *Sociologie de la mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine*, Paris, A. Colin, 2009.

CLAVANDIER Gaëlle, Contextualiser le deuil dans une ritualité funéraire perturbée, *Rev Neuropsychol* 020 ; 12 (2).

CLEMENT Serge, Les temps du mourir. Changements et permanence, *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. XCVII, 1994, 355-371.

- CLEMENT Serge, Le discours sur la mort à l'âge de la vieillesse. *Retraite et société*, 52, 2007, 63-81.
- CLEMENT Serge et MANTOVANI Jean, Les déprises en fin de parcours de vie. Les toutes dernières années de la vie, *Gérontologie et société*, 1999, 22(90), 95-108.
- CLEMENT Serge, MANTOVANI Jean et MEMBRADO Monique, Vivre la ville à la vieillesse : se ménager et se risquer. *Les Annales de la recherche urbaine*, 1996, 90-98.
- CLOT Yves, *Travail et pouvoir d'agir*, Paris, PUF, 2008.
- CLOT Yves, *Le travail à cœur. Pour en finir avec les risques psychosociaux*, Paris, La Découverte, 2010.
- COHEN Valérie, La vulnérabilité relationnelle, *Socio-anthropologie*, 1997.
- CCNE, Enjeux éthiques du vieillissement Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ? Quels leviers pour une société inclusive pour les personnes âgées ? , Avis n° 128, 15 février 2018.
- CORCUFF Philippe, *La société de verre, Pour une éthique de la fragilité*, Armand Colin, 2002.
- CORNU Philippe, *Dictionnaire encyclopédique du Bouddhisme*, Seuil, 2001.
- DARNAUD Thierry, La mort, une règle implicite affolante en gérontologie, *Gérontologie et société*, 2016/2 (vol. 38 / n° 150), 101-108.
- DECHAUX Jean-Hughes, La mort n'est jamais familière. Propositions pour déplacer le paradigme du déni social, communication au colloque *Des vivants et des morts. Des constructions de la bonne "mort"*. Brest, 21-23 novembre 2002.
- DECHAUX Jean-Hughes, La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve, *L'Année sociologique*, vol. 51, no 1, 2001a, 161-184.
- DECHAUX Jean-Hughes, Un nouvel âge du mourir. La "mort en soi", *Recherches sociologiques*, 2001b, no 2, 79-100.
- DEGOIS Marc *et al.*, Les pratiques des soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, *Santé Publique*, 2015/2 (Vol. 27), 199-204.
- DEJOURS Christophe, *Souffrance en France, la banalisation de l'injustice sociale*, Editions Points, 2000.
- DERRIDA Jacques, *Sauf le nom*, Paris, Galilée, 1993.
- DESCOLA Philippe, *La composition des mondes*, Flammarion, 2014.
- DESMARES Léonard *et al.*, L'entrée en institution : exclusion ou réponse nécessaire ? , *Gérontologie et société*, 2002/3 (vol. 25 / n° 102), 219-225

DESPRET Vinciane, *Ces émotions qui nous fabriquent. Ethnopsychologie de l'authenticité*, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond, 1999 ; réédition 2001

DESPRET Vinciane, Penser par les effets. Des morts équivoques, *Études sur la mort* 2012/2 (n° 142), 31-49.

DESPRET Vinciane, *Au bonheur des morts – récits de ceux qui restent*, Les Empêcheurs de penser en rond, 2015.

DESPRET Vinciane, Mourir seul, *Philosophie magazine*, Avril 2020.

DESTREMAU Blandine, *Vieillir sous la révolution cubaine : Une ethnographie*, Paris, IHEAL, 2021.

DEVIGNE Michel, Produire la bienveillance, *Gérontologie et société*, vol. 2, no 133, 2010, 145-157.

DEWEY John, *Le Public et ses problèmes*, Farrago/Léo Scheer, 2003.

DEWEY John, *Logique. Théorie de l'enquête*, PUF, 1993.

DEWEY John, *La formation des valeurs*, La Découverte, 2011.

DEWEY John, Le postulat de l'empirisme immédiat, *Critique*, vol. 187, n° 12, 1014-1025, 2012.

DEWEY John, *Ethique*, Gallimard, 2021.

Direction Générale de la Santé, Direction Générale de l'Action Sociale et Société Française de Gériatrie et Gérontologie, *Les bonnes pratiques de soins en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*, 2007.

DONNIO Isabelle, Mettre les vieux sous cloche, un risque d'utilisation abusive des concepts de vulnérabilité et de fragilité, dans : Colette Eynard éd., *Les vieux sont-ils forcément fragiles et vulnérables ? Les nouvelles catégories de l'âge*. Toulouse, ERES, 2019, 177-201.

DONNIO Isabelle, Est-il possible de rompre avec les représentations négatives du vieillissement ? , *Gérontologie et société* 2/2016 (vol.38/n°150), 43-55.

DOURLENS Christine, *Les usages de la fragilité dans le champ de la santé. Le cas des personnes âgées*, Alter, Paris, 2008.

DOUTRELIGNE Sébastien, Regards ethnologiques sur les maisons de retraite, *Horizons stratégiques*, 2006.

DREES, Etude qualitative sur les conditions de travail dans les EHPAD, *Etudes et recherche*, septembre 2016, n° 134.

DREES, L' Ehpad, dernier lieu de vie pour un quart des personnes âgées décédées en France en 2015, *Etudes et Résultats*, novembre 2018, n° 1094.

DREES, En 2020, trois Ehpads sur 4 ont eu au moins un résident infecté par la Covid-19, *Etudes et Résultats*, juillet 2021, n° 1196.

DREES, Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées, *Etudes et Résultats*, juillet 2022, n° 1237.

DUBAR Claude, *La crise des identités*, Presses Universitaires de France, 2010.

DUBET François, *Le déclin de l'institution*, Seuil, 2002.

DUBET François, *Sociologie de l'expérience*, Seuil, 1995.

DUBET François, Pour une conception dialogique de l'individu, *EspacesTemps.net*, Travaux, 21.06.2005, *Revue de Sciences sociales*, [en ligne].

DUBREUIL Bertrand, L'interaction d'aide ne relève pas de la performance, *Empan* 2012/3 (n°87), 39-45.

DUPRE-LEVEQUE Delphine, *Une ethnologue en maison de retraite*, Archives Contemporaines, 2003.

DURIF-VAREMBOT Jean-Pierre et al, *Vivre l'ennui à l'école et ailleurs*, Erès, 2006.

DUSSUET Annie, NIRELLO Laura et PUISSANT Emmanuelle, De la restriction des budgets des politiques sociales à la dégradation des conditions de travail dans le secteur médico-social, *La Revue de l'Ires*, 2017/1 (n° 91-92), 185-211.

ELIAS Norbert, *La solitude des mourants*, Paris, Christian Bourgeois, 1987.

ELIAS Norbert, *Du temps*. Paris, Fayard, 1996.

ELIAS Norbert, *Engagement et distanciation*, Fayard, 1993.

ENNUYER Bernard, *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, Dunod, 2003.

ENNUYER Bernard, La construction du champ de la dépendance : de la définition du mot au débat sur le troisième risque, in *Vieillesse et vieillissement regards sociologiques*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2014, 111-127.

ENNUYER Bernard et TROUDE Michèle, *Il y a toujours des hospices de vieux*, Editions Stock, Paris, 1977.

ERNAUX Annie, *Je ne suis pas sortie de ma nuit*, Gallimard, 1997.

EHRENBURG Alain, *Le culte de la performance*, Paris, Calmann Lévy, 1991.

EHRENBURG, *La fatigue d'être soi*, Paris, Odile Jacob, 2000.

EYNARD Colette (dir.), *Les vieux sont-ils forcément fragiles et vulnérables ? Les nouvelles catégories de l'âge*. Paris, Erès, 2019.

EYRAUD Benoît, *Protéger et rendre capable*, Erès, 2013.

EYRAUD Benoît, Entre décence et indécence. Un malentendu révélateur, dans Payet J.P., Rostaing C., Giuliani F., *La relation d'enquête. La sociologie au défi des acteurs faibles*, PUR, 2010.

FARHAT Mounir, *Le travail du care : entre engagement et distanciation. La relation entre professionnels et résidents au sein des unités Alzheimer*, Sociologie, Université Paris Dauphine, 2017.

FASSIN Didier et MEMMI Dominique, *Le gouvernement des corps*, EHESS, 2004.

FASSIN Didier et BENZA Alban (dir.), *Les politiques de l'enquête : épreuves ethnographiques*, La Découverte, Paris, 2008.

FAVRET-SAADA Jeanne, *Les mots, la mort, les sorts*, Paris, Gallimard, 1977.

FAVRET-SAADA Jeanne, Inquiétante étrangeté, *SociologieS* [En ligne], Dossiers, mis en ligne le 24 juin 2014.

FERILLI Laura, Prendre le risque d'être affectée, *SociologieS* [En ligne], Dossiers, *Affecter, être affecté. Autour des travaux de Jeanne Favret-Saada*, mis en ligne le 24 juin 2014.

FERREIRA Élisabeth, ZAWIEJA Philippe, Un « chez-soi » en Ehpad ?, *Cliniques*, 2012/2 (N° 4), 164-179.

FIAT Éric, *Grandeurs et misères des hommes. Petit traité de dignité*, Paris, Larousse, 2010.

FORNEL (de) Michel, OGIEN Albert, QUERE Louis, *L'ethnométhodologie : une sociologie radicale*, Paris, La Découverte, 2001.

FLEURY Cynthia, *Les irremplaçables*, Gallimard, 2015.

FOUCAULT Michel, *Les mots et les choses. Une archéologie des sciences humaines*, Gallimard, 1966.

FOUCAULT Michel, *Dits et Écrits*, vol. 1 à 4, Gallimard, 1994.

FOUCAULT Michel, *Naissance de la biopolitique. Cours au collège de France, 1978-1979*, Paris, Gallimard-Seuil, 1994.

FOURNERET Éric, *Choisir sa mort*, Paris, PUF, 2012.

FOUREUR Nicolas, Plus de place au principe d'autonomie pour plus de respect des personnes âgées, *Gérontologie et société* 2016(vol. 38/n°150),141-154.

FREUD Sigmund, *Considérations actuelles sur la guerre et la mort*, Paris, Payot, 1927,1981.

FUSTIER Paul, *Le travail d'équipe en institution, Clinique de l'institution médico-sociale et psychiatrique*, Paris, Dunod, 1999.

FUSTIER Paul, *Le lien d'accompagnement : entre don et contrat salarial*, Dunod, 2005.

FUSTIER Paul, *Les corridors du quotidien*, Dunod, 2008.

GARDELLA Edouard, *Accompagner sans fin*, *SociologieS* [En ligne], Dossiers, *Relation d'aide et de soin et épreuves de professionnalité*, mis en ligne le 16 juin 2016.

GARDELLA Edouard, *Sociologie de la réflexivité dans la relation d'assistance. Le cas de l'urgence sociale*, *Sociologie du travail* [En ligne], Vol. 59 - n° 3 /Juillet-Septembre 2017, mis en ligne le 02 août 2017.

GAGNON Éric, *Une société d'accompagnement*, in M. Clément, L. Gélinau, A.-M. McKay (dir.), *Proximités. Lien, accompagnement et soin* (333-353). Québec, Canada, Les Presses de l'Université du Québec, 2009.

GAUCHER Jacques *et al.*, *Bilan de vie et travail psychique de l'après-coup l'expertise des vieux*, *Gérontologie et société* 2009/3 (vol. 32 / n° 130), 57-64.

GAULEJAC de Vincent. *La société malade de la gestion : Idéologie gestionnaire, pouvoir managérial et harcèlement social*, Seuil, 2005.

GARDIEN Eve, *Soins et rééducation au péril de l'intimité partagée par nécessité*, *Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance, Actes du colloque international* (Felix C., Tardif J., éd.), Nice 4-5 juin 2009.

GENARD Jean-Louis, *Sept programmes normatifs pour une sociologie critique des inégalités*, *SociologieS* [En ligne], 2012.

GENARD Jean-Louis, *Une mutation anthropologique ?*, in *La revue nouvelle* n°10, 2007, 31-33.

GENARD Jean-Louis, *Un bouleversement radical de nos repères anthropologiques et des conditions de la moralité : le déclin ou la fin de l'exception humaine ?* *SociologieS*, Dossiers, 2020.

GIBERT Patrick, *Contrôle et évaluation, au-delà des querelles sémantiques, parenté et facteurs de différence*, *Revue Française des Affaires Sociales* n° 1-2.1 (2010), 71-88.

GIDDENS Anthony, *Les conséquences de la modernité*, Paris, L'Harmattan, 1994.

GILLIGAN Carol, *Une voix différente, Pour une éthique du care*, Paris, Champs Essais, Flammarion, 2008.

GLASER G. Barney, STRAUSS L. Anselm, *La conscience de la fin de vie*, Res Socialis, 2016.

GODELIER Maurice, *L'imaginé, l'imaginaire et le symbolique*, CNRS Editions, 2015.

GOFFMAN Erving, *Asiles*, Paris, Editions de Minuit, 1968.

GOFFMAN Erving, *Les Cadres de l'expérience*, Paris, Editions de Minuit, 1991.

GOFFMAN Erving, *Les Rites d'interaction* Paris, Editions de Minuit, 1993.

GOFFMAN, Erving, *La mise en scène de la vie quotidienne, tome 1 : la présentation de soi*, Paris, Éditions de Minuit, 1973.

GOFFMAN Erving, *Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Éditions de Minuit, « Le sens commun », 1975.

GRAND David, *Aux bords du chez soi : Etude ethnographique des conditions de l'habiter précaire des hébergés*, Sociologie, Université Jean Monnet - Saint-Etienne, 2013.

GUERIN Laura, *Manger ensemble. Mourir ensemble. Ethnographie du repas collectif en EHPAD*, thèse de doctorat en sociologie, EHESS, 2016.

HABERMAS Jürgen, *L'avenir de la nature humaine, Vers un eugénisme libéral ?* Paris, Gallimard, 2002.

HAERINGER Anne-Sophie et PECQUEUX Anthony, La vulnérabilité comme ouverture à la contingence. Deux enquêtes situées, *SociologieS*, Dossiers, 2020.

HALBWACHS Maurice, *Les cadres sociaux de la mémoire* (1925), Paris, Albin Michel, 1994.

HANUS Michel, Les deuils au grand âge, *Études sur la mort*, 2009/1 (n° 135), 89-97.

HEDOUIN Arnaud, Observer la mort, *Ethnologie française* 2004/4 (Vol. 34), 699-706.

HENNION Antoine et VIDAL-NAQUET Pierre (dir), GUICHET Franck, HENAUT Léonie, *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie*. CSI, MINES -Paris Tech/Cerpe, associé Centre Max Weber, 2012.

HENNION Antoine, Enquêter sur nos attachements. Comment hériter de William James ? , *SociologieS*, mis en ligne le 23 février 2015.

HENNION Antoine et MONNIN Alexandre, Du pragmatisme au méliorisme radical : enquêter dans un monde ouvert, prendre acte de ses fragilités, considérer la possibilité des catastrophes », *SociologieS* [En ligne], Dossiers, mis en ligne le 20 mai 2020.

HENNION Antoine et MONNIN Alexandre, Sous la dictée de l'ange, *Annales de l'institut de philosophie*, Université de Bruxelles, Vrin, 2015.

HIGGINS Robert-William, L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée, *Esprit* 2003/01, 139-168.

HINTERMEYER Pascal, La quête de la bonne mort, in Pennec S. : Des vivants et des morts, *Atelier de recherche sociologique*, 100-110, 2004.

HINTERMEYER Pascal, Les critères du bien mourir, *Gérontologie et société*, 2004/1 (n° 108), 73-87.

HIRSCH Emmanuel (dir.), *Fins de vie, éthique et société*, Erès, 2016.

HIRSCH Emmanuel, Prendre soin des malades en fin de vie. Une approche éthique de la fragilité, *La Vie des idées*, mai 2009.

HONNETH Axel, *La société du mépris*, La Découverte, 2008.

HUGHES Everett C., *Le regard sociologique*, Paris, Editions de l'EHESS, 1996.

IGAS, *La mort à l'hôpital*, novembre 2009.

ILLITCH Ivan, *Némésis médicale*, Paris, Le seuil, 1975.

ISAAC Joseph, L'enquête au sens pragmatiste et ses conséquences, *Sociologies* [En ligne], mis en ligne le 23 février 2015.

JAMES William, *Le pragmatisme*, Flammarion, 2007.

JAEGER Marcel. *L'articulation du sanitaire et du social*, Paris, Dunod, 2000.

JANIAUT Marilou. *Protocoliser, évaluer, contrôler : un défi pour le conseiller technique*, Thèse en Sociologie, Université de Picardie Jules Verne, 2012.

JANKELEVITCH Vladimir, *La mort*, Flammarion, 1999.

JANKELEVITCH Vladimir, *Le je-ne-sais-quoi et le presque-rien, la méconnaissance, le malentendu*, Seuil, 1980.

JANVIER Roland, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : entre positivisme et systémie, l'irruption de la complexité, *Communication et organisation*, 2010, 193-206.

JOSSERAND Serge-Alain, Mourir en institution, in P. Charazac, S.-A. Jossierand, J.-M. Talpin, *Le groupe dans l'institution gériatrique*, Dunod, 2016, 79-121.

JOUSSET David, BOLES Jean-Michel et JOUQUAN Jean, *Penser l'humain vulnérable, De la philosophie au soin*, Presses Universitaires de Rennes, 2017.

JULIER-COSTES Martin, *Socio-anthropologie des socialisations funéraires juvéniles et du vécu intime du deuil*, Sociologie, Université de Strasbourg, 2010.

JULLIEN François, *Les transformations silencieuses*, Grasset, 2009.

JULLIEN François, *Du « temps » Eléments d'une philosophie du vivre*, Grasset, 2001.

JULLIEN François, *Philosophie du vivre*, Gallimard, 2015.

JULLIEN François, *L'écart et l'entre. Ou comment penser l'altérité*, FMSH-WP-2012-03, 2012.

JULLIEN François, *Une seconde vie*, Grasset, 2017.

KUBLER-ROSS Elisabeth, *La mort est un nouveau soleil*, Rocher, 1988.

LAFONTAINE Céline, *La Société post-mortelle*, Seuil, 2008.

LALIVE d'EPINAY Christian, *Viellir ou la vie à inventer*. Paris, L'harmattan, 1991.

LALIVE d'EPINAY Christian et SPINI Dario, *Les années fragiles, La vie au-delà des quatre-vingts ans*, Les Presses de l'Université de Laval, 2008.

LANCELLE Alice, Mesure et dé-mesure du care. Une étude de cas à partir des Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), *Cahiers du GRM* [En ligne], 10 | 2016.

LAPLANTINE, François (dir.) et al. *Récit et connaissance*. Nouvelle édition [en ligne]. Lyon : Presses universitaires de Lyon, 1998.

LAPOINTE Liette, ANKRI Joël, Gestion de cas et gestionnaire de cas pour les personnes âgées en situations complexes : expérience française issue du modèle COPA (Coordination Personnes Agées), *Revue de Gériatrie*, 2009/34, 305-311.

LAVAL Christian, PEGON Guillaume et RAVON Bertrand, La sociologie dans le vif de la clinique psychosociale, *Rhizome*, 46-47, 2012.

LECHEVALIER HURARD Lucie, *Être présent auprès des absents. Ethnographie de la spécialisation des pratiques professionnelles autour de la maladie d'Alzheimer en établissements d'hébergement pour personnes âgées*, Thèse en sociologie, Paris XIII Nord, Paris, 2015.

LEGROS Patrick, *La mort au quotidien*, Erès, 2006.

LEGROS Patrick, L'entrée en établissements non ou faiblement médicalisés pour personnes âgées et les relations de sociabilité et de domination entre résidents. *Journées d'études Internationales, L'âge et le pouvoir en question*, 10-11 septembre 2007, Université Paris-Descartes, Paris.

LEMOINE Elodie, PIERRON Jean-Philippe (sous la direction de), *La mort et le soin, Autour de Vladimir Jankélévitch*, PUF, 2016.

LE GALES Patrick, LASCOUMES Pierre, *Gouverner par les instruments*, Les Presses Sciences po, 2005.

LE GOFF Jean-Pierre, *Les illusions du management*, La Découverte, 2003.

LE GRAND-SEBILLE Catherine, ZONABEND Françoise, Faire société avec les morts, *Études sur la mort*, 2012/2, 11-30.

LEMIEUX Cyril, Peut-on ne pas être constructiviste ? , *Politix*, n°100, 2012, 169-197.

LE ROUX Brigitte, *et al.*, La confiance dans tous ses états : les dimensions politique, économique, institutionnelle, sociétale et individuelle de la confiance, *Les cahiers du CEVIPOF, Sciences Po*, CEVIPOF CNRS, juillet 2011, n° 54.

LESIEUR Olivier, *Fin de vie programmée et dons d'organes, Enjeux individuels, communautaires et prudents*, thèse de doctorat en éthique médicale, Université Paris Descartes, 2015.

LOFFEIER Iris, *Panser des jambes de bois ? La vieillesse, catégorie d'existence et de travail en maison de retraite*, Paris, PUF, 2015.

LOFFEIER Iris, La « norme de sollicitude » jusqu'à l'oubli de soi dans la prise en charge des résidents de maison de retraite, *SociologieS* [En ligne], mis en ligne le 29 mai 2015.

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, <https://www.legifrance.gouv.fr>.

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Loi n° 2010-1563 du 16 décembre 2010 de réforme des collectivités territoriales.

Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

MARTIN Valérie, « *Moi Vilanova* » *Confidences d'un confinement*, Sidney Laurent, 2020.

MAISONDIEU Jean, La vieillesse est-elle synonyme d'exclusion ? Fondation Nationale de Gérontologie, « *Gérontologie et société* » 2002/3 vol. 25 / n° 102 | 227 à 235.

MALHERBE Michel, *La vie, La mort, La reconnaissance*, Vrin, 2015.

MALLON Isabelle, *Vivre et mourir en maison de retraite, Des vivants et des morts. Des constructions de la bonne mort*. Atelier de Recherche Sociologique, Université de Bretagne Occidentale, 2004, p 63-71.

MALLON Isabelle, *La récréation d'un chez-soi par les personnes âgées en maison de retraite*, Thèse de doctorat, sociologie, Université Paris 5, 2001.

MALLON Isabelle, *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez soi*. Presses universitaires de Rennes, 2004.

MALLON Isabelle, Les décisions des personnes âgées en maison de retraite : avancée en âge et gouvernement de l'existence, *Journées d'études internationales, L'âge et le pouvoir en question*, 10-11 septembre 2007, Université Paris-Descartes, Paris.

MALLON Isabelle, *Vivre en maison de retraite : de l'institution aux mondes privés des résidents, Penser les vieillesse, Regards sociologiques et anthropologiques*, Paris, Seli Arslan, 2010, 165-178.

MANTOVANI Jean, ROLLAND Christine et ANDRIEU Sandrine, Etude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile, *Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques*, 2008.

MARGALIT Avishaï, *La société décente*, Paris, Flammarion, 2007.

MARTUCCELLI Danilo, *Grammaires de l'individu*, Gallimard, 2002.

MARTUCCELLI Danilo, *Forgé par l'épreuve. L'individu dans la France contemporaine*, Paris, Armand Colin, 2006.

MARTUCCELLI Danilo, *La condition sociale moderne. L'avenir de l'inquiétude*, Paris, Gallimard, 2017.

MARTUCCELLI Danilo, Les épreuves, ou comment décrire la vie sociale à échelle humaine, *Champ social Le Sociographe*, 2020/1 N° Hors-série 12 | 19 à 41.

MARTUCCELLI Danilo, Les deux voies de la notion d'épreuve en sociologie. *Sociologie*, 2015, vol. 6(1), 43-60.

MARZANO Michela, *L'éthique appliquée*, PUF, 2008.

Médecins sans Frontières, DUJMOVIC Morgane, *La deuxième vague de covid 19 dans les EHPAD, Croiser l'analyse de l'épidémie et les récits des soignants, résidents et familles, Une étude mixte en régions PACA Occitanie*. Rapport externe final, 2021.

MEIDANI Anastasia et CAVALLI Stéfano, Vivre le vieillir : autour du concept de déprise, *Gérontologie et Société*, 2018, 9-23.

MEMBRADO Monique, les expériences temporelles des personnes âgées : des temps différents ? *Enfances, Familles, Générations*, n°13, 2010.

MICHEL Micheline, MICHEL Olivier, Existe-t-il une spécificité des soins palliatifs chez le sujet âgé ?, *Revue internationale de soins palliatifs* 2002/1 (Vol. 17), 30-32.

MICHON Pierre, *Vies minuscules*, Gallimard, 1984.

MOLINIE Magali, *Soigner les morts pour guérir les vivants*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond, 2006.

MOLINIER Pascale, LAUGIER Sandra et PAPERMAN Patricia, *Qu'est-ce que le care ?* Petite bibliothèque Payot, 2009.

MOLINIER Pascale, Apprendre des aides-soignantes, *Gérontologie et société*, 2010, vol. 2, no 133, 133-144.

MOLINIER Pascale, Le sexuel dans le soin gériatrique. Une « difficulté dans la réalité », *Genre, sexualité & société* [En ligne], 6 | Automne 2011.

MOLINIER Pascale, *Le travail du care*, La dispute, 2013.

MONTAIGNE, Michel de, *Les Essais*, Paris, Gallimard, « la Pléiade », 2007.

MORAS Delphine, *L'évidente toilette, geste(s) de soin face aux troubles de la maladie d'Alzheimer*, Anthropologie sociale et ethnologie, Université de Lyon, 2017.

MORIN Edgar, *L'homme et la mort*, Paris, Le Seuil, 1951.

MORIZOT Baptiste, *Manières d'être vivant, Enquêtes sur la vie à travers nous*, Actes Sud, 2020.

MULLER Marianne, ROY Delphine, L' Ehpad, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015, *Études et résultats*, DREES, 2018.

MURARD Numa, Présentation : déplacer les points de vue. *Sociologie et sociétés*, 2016, 48 (2), 5–19.

MUTIS Maryne *et al*, La lucidité terminale : facteur de facilitation du deuil ou de complication traumatique ? *Études sur la mort*, 2020/2, 121-135.

NAMIAN Dahlia, *Entre itinérance et fin de vie*, *Sociologie de la vie moindres*, Presses de l'Université du Québec, 2012.

NAMIAN Dahlia et GRIMARD Carolyne, Entre sensibilité et ironie, *SociologieS* [En ligne], Dossiers, mis en ligne le 19 novembre 2013.

NAEPELS Michel, Une étrange étrangeté. Remarques sur la situation ethnographique, *L'Homme* (38) Numéro 148, 1998, 185-199.

Observatoire National de la Fin de Vie, *Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France*, Rapport 2013.

OGIEN Albert, *L'esprit gestionnaire : une analyse de l'air du temps*, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 1995.

OGIEN Albert et LAUGIER Sandra, *Pourquoi désobéir en démocratie ?* Editions La Découverte, 2010.

OGIEN Ruwen, *Mes mille et une nuits*, Albin Michel 2016.

OLIVIER Sylvie, Mourir, voir mourir : place des EHPAD dans la société, *Empan*, 2015, n° 97.

PAILLE Pierre, L'analyse par théorisation ancrée, *Cahiers de recherche sociologique* 23 (1994), 147–181.

PAPERMAN Patricia, Travail et politique du care, *Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance, Actes du colloque international* (Felix C., Tardif J., éd.), Nice 4-5 juin 2009.

PAPERMAN Patricia, LAUGIER Sandra (dir), *Le souci des autres : Ethique et politique du care*, Ed. de l'Ecole Pratique des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2011.

PAPINOT Christian, Erreurs, biais, perturbations de l'observateur et autres « mauvais génies » des sciences sociales, *SociologieS* [En ligne], Dossiers, mis en ligne le 19 novembre 2013.

PASSERON Jean-Claude, REVEL Jacques. Penser par cas, *Enquête*, n°4, Editions de l'EHESS, 2005.

PAUGAM Serge, *La disqualification sociale, Essai sur la nouvelle pauvreté*, PUF, 1991.

PENNEC Simone (dir.), *Des vivants et des morts. Des constructions de la « bonne mort »*, Université de Bretagne occidentale, 2004.

PENNEC Simone, Manières d'habiter et transitions biographiques à la vieillesse. Dans M. Membrado et A. Rouyer (dir.), *Habiter et vieillir. Vers de nouvelles demeures* (85-102). Toulouse, Erès, 2013.

PERRET Bernard, *De la société comme monde commun*, Desclée de Brouwer, 2003.

PESSOA Fernando, *Le livre de l'intranquillité*, Christian Bourgois, 1999.

PIETTE Albert, *Ethnographie de l'action. L'observation des détails*, Paris, Métailié, 1996.

PIETTE Albert, *Le temps du deuil. Essai d'anthropologie existentielle*, Paris, Éditions de l'Atelier, 2005.

PIETTE Albert, L'oubli en train de se faire, *revue Interrogations* N°3, décembre 2016.

PITAUD Philippe (sous la direction de), *Vivre vieux mourir vivant*, Erès, 2013.

POLARD José et LINX Patrick, *Vieillir en huis clos. De la surprotection aux abus*. Erès, 2014.

PUIJALON Bernadette et TRINCAZ Jacqueline, Vieillir en terre hostile, in Carbonnelle S. (coord.), *Penser les vieilles. Regards sociologiques et anthropologiques sur l'avancée en âge*, Paris, Seli Arslan, 2010, 21-36.

PUIJALON-VEYSSET Bernadette, De la parole des vieux : le sentiment d'étrangeté. Évolutions technologiques et vieillissement des personnes, *Actes du séminaire de recherche du 9-10 février 1999, MiRe-Drees/Cnav*, 102-105.

PLOTON Louis, À propos du placement des personnes âgées, *Gérontologie et société*, 2005/1 (vol. 28 / n° 112), 93-103.

PLOTON Louis, Les faiblesses du vieillissement et ses forces, *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 2014/4 (N° 119), 29-34.

QUERE Louis, Pour un calme examen des faits de société dans B. Lahire (dir), *A quoi sert la sociologie ?* Paris, La Découverte, 2004, 79-94.

QUITAUD Gérald, *La mort dans l'âme, Le travail du tré-pas en soins palliatifs*, L'Harmattan, 2014.

RAVON Bertrand, Vers une clinique du lien défait ? , in Ion (Jacques) et al., *Travail social et « souffrance psychique »*, Dunod, 2009, 3-36.

RAVON Bertrand (dir.), avec Decrop (G.), Ion (J.), Laval (C.), Vidal-Naquet P.), *Usure des travailleurs sociaux et épreuves de professionnalité. Les configurations d'usure : clinique de la plainte et cadres d'action contradictoires*, Recherche pour l'Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale (ONPES), Ministère de la Santé et des Solidarités – Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), 2008.

RAVON Bertrand, L'extension de l'analyse de la pratique au risque de la professionnalité, *Empan*, (3) n°75, 2009, 116-121.

RAVON Bertrand, Travail social, souci de l'action publique et épreuves de professionnalité. Dans C. Felix et J. Tardif (éd.), *Actes éducatifs et de soins*, 2010.

RAVON Bertrand et Vidal-NAQUET Pierre, Epreuve de professionnalité, in Zawieja (Ph.) et Guarnieri (F.), *Dictionnaire des risques psychosociaux*, Le seuil, 2014, 268-272.

RAVON Bertrand, Souci du social et action publique sur mesure, *SociologieS*, 2008.

RAVON Bertrand, Risquer la trahison. Analyse dialogique de l'activité et régulation continue : l'exemple de la reprise collective d'une intervention à domicile, *SociologieS* [En ligne], Dossiers, mis en ligne le 16 juin 2016.

RAVON Bertrand, Refaire parler le métier, Le travail d'équipe pluridisciplinaire : réflexivité, controverses, accordage, *Nouvelle revue de psychosociologie* 2/2012(n°14), 97-111.

REMY Catherine, Accepter de se perdre. Les leçons ethnographiques de Jeanne Favret-Saada, *SociologieS* [En ligne], Dossiers, mis en ligne le 24 juin 2014.

RICOEUR Paul, *Temps et récit*, tome III : *Le temps raconté*, Paris, Seuil, 1985.

RICOEUR Paul, *Parcours de la reconnaissance*, Folio essais, Gallimard, 2004.

RICOEUR Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990.

RIMBERT Gérard, *Encadrer les crises biographiques irréversibles. Les contradictions dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes*, sociologie, EHESS, 2006.

RIMBERT Gérard, Au secours des mourants. Médicalisation & humanisation dans la gestion sociale de la mort, *Espaces Temps*, 2007.

RIMBERT Gérard, *Vieillards sous bonne garde. Réparer l'irréparable en maison de retraite*, Editions du Croquant, 2011.

ROSA Hartmut, *Accélération Une critique sociale du temps*, La Découverte, 2011.

ROSANVALLON Pierre, *La crise de l'Etat-providence*, Seuil, 1992.

ROUSSILLON René, Le débarras et l'interstice in René Kaës, *L'institution et les institutions (études psychanalytiques)*, Paris, Dunod, 1987.

SARDAN (de) Jean-Pierre Olivier, La politique du terrain, *Enquête* [En ligne], 1 | 1995.

SARDAN (de) Jean-Pierre Olivier, Le « je » méthodologique. Implication et explicitation dans l'enquête de terrain, *In Revue française de sociologie*, 2000, 41-3, 417-445.

SCHEPENS Florent (dir.), *Les soignants et la mort*, Erès, 2013.

SCHEPS Ruth (dir), *La fabrication de la mort*, PUF, 1998.

SCODARELLO Claire, La lutte contre la maltraitance des personnes âgées : politique de la souffrance et sanitarisation du social, *Lien social et politiques*, 55, 77-88, 2006.

SEMPRUN Jorge, *L'écriture ou la vie*, Gallimard, 1994.

SIMMEL Georg, *Secret et sociétés secrètes*, Paris, Édition Circé, 1998.

SIMMEL, Georg, *La tragédie de la culture et autres essais*, Paris, Rivages, 1988 (1911).

SIMMEL Georg, *Les pauvres*, PUF, 1998 (1908).

SOULET Marc-Henry, La vulnérabilité comme catégorie de l'action publique, *Pensée plurielle*, De Boeck Université, n°10,2005/2, 49-59.

SOULET Marc-Henry, La reconnaissance du travail social palliatif, *Dépendances*, décembre 2007, 1-18.

SOULET Marc-Henry, *Agir en situation de vulnérabilité*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2003.

SOULET Marc-Henry, L'individualisation de l'institution ? Constats et hypothèses, in Aballéa F. (éd.), *Institutionnalisation, désinstitutionnalisation de l'intervention sociale*, Octares, 2012, 55-64.

SOULET Marc-Henry, L'institution incertaine, in *Les cahiers de Rhizome*, 2006, n°25, 4-7.

STRAUSS Anselm, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'harmattan, 1992.

SUPIOT, Alain, La contractualisation de la société, *Le courrier de l'environnement*, n° 43, mai 2001, INRA, [en ligne].

TALPIN Jean-Marc, La vieille dame indigne. Idéaux et vieillissement, *Cahiers de psychologie clinique* 2011/1 (n° 36), 129-150.

TALPIN Jean-Marc, Être seul : avec ou sans autre(s), *Gérontologie et société*, 2016/1 (vol. 38 / n° 149), 79-90.

TALPIN Jean-Marc, PLOTON Louis, Cadres institutionnels et loi du plus fort en institutions gériatriques, *Gérontologie et société*, 2002/2 (vol. 25 / n° 101), 115-127.

THEVENOT Laurent, *L'action au pluriel. Sociologie des régimes d'engagement*, La Découverte, 2006.

THOMAS Hélène, "Policer le grand âge pour conjurer le péril vieux", *Mouvements : "La tyrannie de l'âge"* 59 (3) : 55-66.

THOMAS Hélène, La promotion de la citoyenneté sociale et politique dans le grand âge à l'ère de la protection rapprochée, *Gérontologie et sociétés*, n°120, mars 2007, 99-114.

THOMAS Hélène, Les vieillards en démocratie : des citoyens palliatifs, *Penser les vieillesse, Regards sociologiques et anthropologiques*, Paris, Seli Arslan, 53-72.

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

THOMAS Louis-Vincent., *Anthropologie de la mort*, Paris, Payot, 1975.

TOUPET Lauréna,. Le suicide : une forme de déprise chez les personnes vieillissantes, *Gérontologie et société* 2021/ vol 43 / p 143-155.

TREPIED Valentine, Solitude en EHPAD. L'expérience vécue de la relation soignante par les personnes âgées dépendantes, *Gérontologie et société*, 2016/1 (vol. 38 / n° 149), 91-104.

TREPIED Valentine, Autonomie et vieillissement en institution : le regard d'une sociologue, *La Revue des droits de l'homme* [Online], 17 | 2020.

TROMPETTE Pascale, Les pratiques funéraires face à la crise, *CNRS Le Journal*, Avril 2020.

TRONTO Joan, *Un monde vulnérable, Pour une politique du care*, Paris, La Découverte, 2009.

TRONTO Joan, *Le Risque ou le Care ?*, PUF, Paris, 2012.

VANDENINDEN Elise, Devenir art thérapeute, *SociologieS*, 2014.

VAN GENNEP Arnold, *Les rites de passage*, Picard, 2011.

VERNANT Jean Pierre, L'individu, la mort, l'amour : Soi-même et l'autre en Grèce ancienne, Paris, Gallimard, 1989.

VEYSSET Bernadette, *Dépendance et vieillissement*, Paris, L'Harmattan, 1989.

VIDAL-NAQUET Pierre, Le care à domicile : tact et tactiques, *Recherches en soins infirmiers*, 2013, vol 3, n° 214, 7-13.

VIDAL-NAQUET Pierre, Le travail de care : tact, ruse et fiction. Brodiez A., von Bueltzingsloewen I., Eyraud B., Laval C. et Ravon B. *Vulnérabilités sociales et sanitaires. Approches sociologiques et historiques*. Presses universitaires de Rennes, 1-14, 2014.

VIDAL-NAQUET Pierre, Proches de loin- Le lien téléphonique au temps du corona, *Jusqu'à la mort, accompagner la vie*, 2020/3, 105-116.

WEBER Florence et BEAUD Stéphane, *Guide de l'enquête de terrain : produire et analyser des données ethnographiques*, La Découverte, 2003.

WORMS Frédéric, *Le moment du soin. À quoi tenons-nous ?* PUF, 2010.

ZIEGLER Jean, *Les vivants et la mort*, Seuil, 1975.
