Institutional Repository - Research Portal
Dépôt Institutionnel - Portail de la Recherche
researchportal.unamur.be
University of Namur

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

Une journée dans une centre de jours pour personnes « démentes » : le soin comme expérience politique

Rigaux, Natalie

Published in:
Travail et care comme expériences politiques

Publication date:
2017

Link to publication

Citation for pulished version (HARVARD):
Rigaux, N 2017, Une journée dans une centre de jours pour personnes « démentes » : le soin comme expérience politique. Dans M de Nanteuil & L Merla (eds), *Travail et care comme expériences politiques.* Presses universitaires de Louvain, Louvain la Neuve.

General rights
Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy
If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Download date: 27. Apr. 2024

Une journée dans un centre de soins de jour pour personnes « démentes »[8]

Le soin comme expérience politique

Nathalie Rigaux

Au départ du récit d'une journée particulière dans un centre de soins de jour, ce texte propose d'explorer quelques dimensions politiques des actes de soin.

Ce faisant, il retient de la perspective pragmatiste sa vision du politique comme une activité qui peut être repérée dans de nombreux espaces de la vie sociale, et non exclusivement dans les lieux institutionnellement dédiés à la chose publique (Cefaï et al., 2015). Il s'agit dès lors de s'intéresser à la manière dont, en acte, se cherchent des façons de vivre-ensemble et de mettre en œuvre un bien commun dépassant les intérêts strictement individuels.

En ce qui concerne spécifiquement le champ du soin, cette perspective prend d'emblée une pertinence particulière de par la double asymétrie qui le caractérise, comme le montre bien Worms (2010). Il y a d'une part l'asymétrie entre soignants et soignés, avec tous les risques d'abus de pouvoir qui y sont liés, ces risques méritant d'autant plus d'être pris au sérieux que le souci pour la démocratie sanitaire occupe les préoccupations des acteurs. Cette asymétrie donne une acuité particulière à la question de savoir comment les actes soignants et leur réception par les soignés vont soutenir la citoyenneté des uns et des autres[9]. Il y a d'autre part l'inégale répartition du volume et du type d'actes de soin selon le genre, la classe et l'origine ethnique des soignants, les plus fragiles dans la hiérarchie sociale étant assignés à prester, gratuitement ou non, le plus de tâches, situées plus bas dans la hiérarchie des soins. C'est donc aussi au niveau du travail des soignants, de sa répartition et de la reconnaissance dont bénéficient les uns et les autres que notre éclairage par le politique va avoir une pertinence.

[8] Les guillemets indiquent une double distance : par rapport à la terminologie médicale, utilisée pour désigner un ensemble de pathologies dont la plus connue (et la plus fréquente) est la maladie d'Alzheimer, qui heurte les proches et les personnes malades par ses connotations très péjoratives en français ; plus fondamentalement, par rapport à la catégorie nosographique elle-même dont les contours sont l'objet de polémiques dans le champ médical (Rigaux, 1990 ; Whitehouse & George, 2009).

[9] Cette question qui est portée par Pols (2006) dans le contexte de la toilette, je la pose à propos des actes posés durant cette journée au centre de jour.

Dans le champ du soin, la question politique de la définition du bien commun consiste à proposer une forme de remède à la maladie qui contribue par là même à la redéfinir (cf. Emerson & Messinger, 1977), mais aussi une répartition juste du travail du soin.

1. La journée observée dans son contexte

L'observation ethnographique qui sera rapportée et analysée ici a pour cadre une enquête ethnographique multisites de plus de quatre années[10], visant à rendre compte de l'expérience morale et politique du soin des personnes « démentes » vivant à domicile ainsi que des proches et des professionnels qui les aident. C'est d'un corpus très vaste et en cours d'analyse qu'est extraite cette journée particulière passée dans un des quatre centres de jour observés. C'est dans celui dont il sera question ici que j'ai passé le plus de temps (une à deux semaines en continu chaque été, une à deux demi-journées par mois pendant 4 ans) vu son intérêt particulier pour les questions qui sont les miennes, offrant plus souvent qu'ailleurs des expériences de respect et de plaisir partagé aux soignants et aux soignés qui y passent la journée.

Pour pouvoir travailler la portée politique de la journée dont il sera question, il est utile de situer le dispositif qu'est un centre de jours dans le réseau d'acteurs et de dispositifs où il s'insère[11].

Les politiques publiques définissent les centres de soin de jour comme des dispositifs intermédiaires entre le domicile et le passage en maisons de repos (et de soins), les centres devant être adossés à une maison de repos et de soins (MRS), de façon à faciliter l'institutionnalisation lorsque celle-ci s'avère nécessaire, tout en la retardant tant que faire se peut[12]. L'initiative de la demande d'accueil vient essentiellement des proches, eux-mêmes souvent poussés dans le dos par leur entourage – familial ou soignant – qui considère qu'ils ont besoin de « répit »[13]. La personne malade n'est donc que rarement demandeuse de cet accueil et, dans un premier temps au moins, préfèrerait le plus souvent être chez elle. Ces centres se définissent comme des lieux « de soin » : leur public cible doit présenter une dépendance relativement élevée et/ou doit avoir été diagnostiqué comme souffrant d'une maladie neurodégénérative ; les soins y sont donnés par des professionnels du soin selon des normes fixées.

---

[10] Menée en Wallonie et à Bruxelles de 2011 à 2015 essentiellement, quelques observations se poursuivant aujourd'hui, cette enquête a été soutenue en 2011-2013 par le Plan Alzheimer de la Région wallonne.

[11] L'article de Glaeser (2010) réfléchissant le lieu de l'enquête au cœur d'un réseau inspire le développement qui suit.

[12] D'où l'expression, souvent utilisée dans le secteur de « maintien au domicile » dont la consonance prescriptive est en soi significative.

[13] Autre mot-clé dans le langage des professionnels, renvoyant au registre de l'aide donnée considérée comme « fardeau », la personne dépendante apparaissant dès lors elle-même comme étant une « charge »(Rigaux, 2009) .

Nous intéressant aussi à l'expérience du travail comme expérience politique, il faut noter la distribution genrée, sociale et ethnique des qualifications et des responsabilités. Seul homme à intervenir dans le lieu observé : le directeur de la maison de repos et de soin (au sommet de la hiérarchie du lieu), dont dépendent le centre et sa responsable. Les six membres de l'équipe du centre sont donc de (jeunes) femmes, belges pour tous les postes qualifiés (infirmière, ergothérapeute, psychologue), d'origine belge ou étrangère pour les postes les moins qualifiés d'aides-soignantes[14]. On sait que cette distribution du travail de soin, si elle peut sembler ici caricaturale n'en est pas moins typique d'un secteur connu pour cette inégalité « intersectionnelle » (Dorlin, 2005). Le centre de soins de jour est donc marqué par des processus traversant le champ où il s'insère, la question qui nous occupera étant de repérer ce qui est fait de cette inégalité entre soignants aux feuilletages multiples.

Catherine[15], l'infirmière du centre, me raconte comment la journée a été préparée : « on a eu l'idée la semaine dernière de faire cette journée, avec Fatou, l'aide-soignante en stage et Mr Keita, vu qu'ils s'entendent bien et viennent d'aires géographique et culturelle proches. » Fatou est arrivée du Sénégal il y a 4 ans, avec son mari et ses 4 enfants ; Mr Keita a dû quitter la Guinée comme réfugié politique quand il était jeune. Il s'est marié en Belgique avec une Belge et vit depuis lors ici. Ils sont tous les deux peuls et d'origine musulmane. La journée a été préparée par un groupe constitué de Catherine, des deux principaux intéressés et de trois autres messieurs visiteurs. Fatou arrive le matin même avec une série de boubous que Catherine, une autre soignante, un des messieurs qui a préparé la journée et moi porterons durant la journée. Aucun autre visiteur ne souhaite s'en revêtir. Toute l'équipe attend avec impatience l'arrivée de Mr Keita. Il arrive enfin, à la satisfaction générale, avec dans un sac un boubou – qu'il revêt immédiatement –, de la musique guinéenne – qui va passer en boucle toute la journée, lui-même étant attentif à ce qu'elle soit ininterrompue et des albums photo de voyages en Guinée. Catherine s'est arrangée avec son épouse pour que celle-ci veille sur ces préparatifs. On prend déjà quelques photos.

Vers 10 h, l'activité cuisine commence. C'est Fatou qui explique au groupe ce que l'on va faire : un poulet Yassa. Elle nous montre les ingrédients, fait circuler les épices pour qu'on les sente. La recette a été photocopiée plusieurs fois : je vois plusieurs dames la glisser dans leur sacoche. Il y a quelques légumes, mais surtout beaucoup d'oignons à couper. Fatou a des idées très précises sur la manière dont ils doivent l'être… et n'hésite pas à nous faire recommencer l'opération lorsque son résultat n'est

[14] Le jour de l'observation en question, il s'agit d'Ediba, d'origine pakistanaise et de Fatou, d'origine sénégalaise qui est en stage dans le cadre d'une formation d'aide-soignante. Je ne m'intéresserai pas aux aide-ménagères (toutes d'origine étrangères) dans la mesure où elles interviennent quand le centre est fermé pour les personnes malades.

[15] Tous les prénoms (de soignants) et les noms (des personnes malades) ont été modifiés, de façon à préserver l'anonymat. Le fait d'utiliser le prénom ou le nom correspond aux usages du centre observé. De même, je conserverai le terme de « visiteur », utilisé au centre, pour parler des personnes malades.

pas conforme à ses attentes. Comme souvent lors des activités cuisine, l'ambiance est bonne. La plupart des visiteurs travaillent en discutant. À un moment, le ton monte entre Mr Keita et Mr P. qui l'a traité de « bougnoule ». Catherine lui propose d'aller prendre l'air au jardin. Quand il rentre, je l'invite à venir à ma table pour continuer les préparatifs. Le calme revient. (…)

Après un temps de sieste durant lequel les visiteurs s'assoupissent dans des fauteuils devant la télévision, Catherine relance l'activité de l'après-midi. Le groupe de préparation a sélectionné une série d'images de Guinée qu'elle projette et qui sont commentées par Fatou, plus rarement par Mr Keita. Même s'il n'intervient pas beaucoup, il est très présent (alors qu'il lui arrive souvent de dormir pendant les activités de l'après-midi). Comme on en vient à parler de l'Islam, Fatou nous explique comment elle fait ses prières. Catherine propose alors à Abiba d'expliquer les différences avec sa tradition (pakistanaise en Belgique), qu'elle a eu l'occasion de raconter aux visiteurs précédemment. Fatou se met à expliquer comment on se marie « au village », sans que la fille n'ait le choix du conjoint : « ça, je ne supporte pas, il y a des choses qui doivent changer. » Abiba poursuit en racontant que même à Bruxelles, elle a dû imposer à sa communauté de marcher à côté de son mari, pas derrière lui. Les autres visiteurs sont très intéressés par ce qui est projeté et expliqué, posant de temps à autre des questions. Mme B. : « ils sont tous noirs, là-bas ? » On rit. Elle poursuit : « au fond, il y a deux sortes : les intelligents et… ». Dans le contexte, Mr Keita fait manifestement partie de la première catégorie et au-delà de lui, Mme B. semble être en train de revoir sa position concernant « les noirs ». Le temps passe très vite et à 15 h (heure traditionnelle de la collation), Catherine propose que Fatou et Mr Keita continuent à parler de leur pays tout en prenant le café. Elle sort les albums photo qu'a apportés Mr Keita. Je m'installe à côté de lui, un petit groupe se forme et Mr Keita a beaucoup de plaisir à nous montrer les photos « du pays ». Il ne sait plus toujours très bien qui est sur la photo (lui-même ? son frère ?), mais ça n'enlève rien au plaisir de nous montrer ses albums. Alors qu'une partie des visiteurs est déjà partie, Fatou accepte enfin de danser (Mr Keita le lui a demandé à plusieurs reprises sans succès pendant la journée). Elle nous montre un pas de base, Mme A, Catherine et moi la suivons en dansant dans la salle de séjour. « Y a d'la joie ! ». Quand Fatou raccompagne Mr Keita, son taxi étant arrivé, elle lui dit : « c'était une belle journée de fête, n'est-ce pas Mr Keita ? » et c'est le sentiment qu'il semble lui aussi éprouver. Dès qu'il est parti, Catherine pense à appeler son épouse pour la remercier d'avoir préparé des affaires guinéennes et lui raconter le bonheur de son mari : « c'était le roi de la journée ! » À 16 h commence la réunion d'équipe qui démarre par un débriefing de ce qui vient de se passer. Catherine remercie à plusieurs reprises Fatou, qui en semble très touchée. Toute l'équipe se réjouit du plaisir qu'a eu Mr Keita et de l'intérêt qu'ont manifesté les visiteurs. Pendant qu'on range le local, Fatou offre à Catherine le boubou qu'elle a porté toute la journée et qui lui a valu beaucoup de compliments.

2. Le temps du soin

Essayons d'abord de dégager ce qui, dans l'expérience du temps de soin lui-même, peut être qualifié de politique. On poursuivra par l'analyse des liens entre ce moment et d'autres, située en amont et en aval de celui-ci.

2.1. Une expérience du vivre ensemble avec la pluralité

Le centre de jour est un lieu qui rassemble des individus aux rôles, aux histoires, aux inscriptions communautaires, aux capacités cognitives diverses. Pendant la journée sénégalo-guinéenne, chacun peut faire l'expérience de la possibilité, de l'intérêt et même du bonheur qu'il y a à vivre ensemble entre individus différents. Ces différences (l'origine nationale, les rôles soignant/soigné, les niveaux de qualification, le fait d'être normal/« dément »)[16] s'ordonnent pour chaque critère retenu en une hiérarchie au bas de laquelle le risque de non-reconnaissance est avéré, en tout cas au sein de l'ensemble social. Durant la journée, que va-t-il être fait de ces différences et avec elles ? Comment, concrètement, vont se décliner différentes formes du vivre ensemble avec cette pluralité ?

Une proximité peut permettre de déjouer une différence existant par ailleurs. Ainsi, la thématique choisie permet à Fatou et à Mr Keita de se retrouver autour d'une proximité culturelle (être Peuls, d'origine musulmane, issus de pays voisins) en transcendant la différence soignant-soigné. Ils font équipe dans la préparation, l'apport d'objets et de connaissances liées à leur pays d'origine. L'un et l'autre manifestent du plaisir de ce rapprochement.

Une différence peut aussi être reconnue et valorisée en tant que telle, intéressante à découvrir, à mieux connaître, inversant ainsi le stigmate qui y est associé. Être *black*, musulmane donne alors à Fatou un avantage qui tend à égaliser des rôles professionnels distincts et hiérarchisés : de par son expérience sénégalaise (cuisine, danse, religion…), elle va se retrouver avec plus de responsabilités, de visibilité et de valorisation pendant cette journée que ce à quoi son statut de stagiaire aide-soignante ne lui permet de prétendre d'ordinaire[17]. Les autres membres de l'équipe soignante et Catherine en particulier (qui est responsable de la journée dans sa globalité et la soignante la plus qualifiée à ce moment-là) lui laissent volontiers cette place et jouent le jeu de la reconnaissance. L'ensemble des visiteurs va manifester un intérêt par leurs questions, leur goût pour le poulet Yassa, leur plaisir à danser avec Fatou. Cet intérêt pour la différence s'inscrit dans des expériences antérieures de même nature, aux-

[16] Notons que la différence de genre n'est pas me semble-t-il remise en jeu, ni retravaillée comme telle durant la journée. Elle n'intervient que croisée avec l'origine étrangère de Fatou et Abiba (voir plus loin).

[17] Quelques jours avant cette journée, j'avais accompagné une sortie du centre au musée de l'aviation, à laquelle Fatou participait aussi : ce jour-là, je l'avais à peine remarquée, son travail – comme le mien - ayant consisté à pousser l'un ou l'autre visiteur en chaise roulante et à veiller plus spécifiquement sur certains d'entre eux.

quelles il est fait allusion (Abiba a déjà eu à plusieurs reprises l'occasion d'expliquer aux visiteurs et aux soignants son vécu de femme musulmane à Bruxelles, ceux-ci s'y intéressant). Elle est cultivée par une expérience engageant tous les sens : l'odeur du poulet Yassa, la musique, la danse, les boubous portés par plusieurs d'entre nous. Une ambiance sénégalo-guinéenne est créée qui soutient l'expérience de la différence, d'une façon d'autant plus utile que les difficultés cognitives des visiteurs freinent l'accès aux discours. Cette valorisation connait ses failles (lorsque Mr P. traite Mr Keita de « bougnoule »), face auxquelles l'équipe soignante va jouer un rôle de gardien de la paix. On touche ici à un travail au long cours des soignants du centre, soucieux de travailler au maintien de relations au minimum respectueuses entre visiteurs, quelle que soit la nature des différences qui les heurte : sociale – il y a une assez forte hétérogénéité des visiteurs à cet égard, qui crée régulièrement des tensions –, liée aux troubles (déambulations, cris qui irritent…) ou ici, à l'origine nationale.

Une différence peut être prise en compte sans focaliser l'attention ni la détourner de l'essentiel : la reconnaissance d'une commune humanité. C'est en particulier le sort qui est fait pendant cette journée aux différences cognitives et plus généralement, à celles qui relèvent du processus démentiel. Vu les troubles de Mr Keita, Catherine va devoir demander l'aide de son épouse pour qu'il puisse amener des traces de sa vie en Guinée ; c'est la soignante qui va rassembler des photos via une recherche sur le web puis les proposer au choix du groupe de visiteurs avec lesquels elle prépare la journée ; pendant la projection de photos, Mr Keita est tout à fait présent, « dans le coup », mais c'est surtout Fatou qui va pouvoir amener des éléments factuels. Permettre à Mr Keita de dire son origine, de la valoriser dans le groupe suppose une série d'appuis sans lesquels la journée deviendrait une épreuve et non un plaisir. Alors que souvent, avec les personnes « démentes », les activités thérapeutiques ciblent les troubles en prétendant les réduire ou limiter leur progression et sont dès lors évaluées sous ce prisme, il n'est pas ici question de « stimuler la mémoire » de Mr Keita et personne dans l'équipe n'évaluera la réussite de la journée en ces termes.

Les différences ne sont pas figées, essentialisées mais travaillées, modelées par l'action commune et les récits qui l'accompagnent. Cette expérience de vie avec les différences est en ce sens de l'ordre d'une « citoyenneté active »(Sevenhuijsen, 1998). On le perçoit bien quand Fatou prend distance par rapport aux mariages imposés aux filles, Abiba par rapport à l'être en public des femmes de sa communauté, Mme B. par rapport à sa vision des « noirs ». Une parole libre circule, reposant sur la confiance et le respect mutuel, qui permet de réinterroger face à autrui la vision de soi et de l'autre. En ce qui concerne plus spécifiquement la dépendance, deux manières d'en retravailler le contenu peuvent être mises en évidence. Permettre à ceux qui sont en position basse de donner (en apportant des boubous, de la musique, une recette, des savoir-faire) – là où ils sont le plus souvent réduits à n'être que des *care receivers*[18] –

[18] Ricoeur (1990) a cette phrase magnifique : « Car c'est peut-être l'épreuve suprême de la sollicitude que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité de l'échange. »

transforme, en la renforçant, la position de Mr Keita. Sennett (2003) y voit une des manières de produire du respect entre inégaux.

Autre façon de remodeler la dépendance : rendre possible ***la participation*** plus active des visiteurs dans le soin qui est pris d'eux. Cette participation leur donne voix au chapitre, n'étant plus totalement tributaires de la façon dont le soignant donne forme au soin qui leur est destiné. Elle permet de réarticuler dépendance et autonomie, passivité et activité. Cette participation passe ici par le rôle proposé à Mr Keita durant la journée, mais aussi, par la préparation celle-ci avec un petit groupe de visiteurs et par la demande faite à l'épouse de Mr Keita de contribuer à distance à la réussite de la journée.

Agir en égaux (« to perform as equals », selon la belle expression de Sennett, 2003) est une façon d'affirmer en la manifestant en acte l'égalité entre inégaux : bien sûr, Catherine a été à l'initiative de la journée et reste la maîtresse de cérémonie (elle lance les activités et les clôture, elle assure une continuité entre les différents moments), mais la place donnée à Fatou sur le devant de la scène, durant l'atelier cuisine et la projection de photos opère (c'est elle que Mr P. vient remercier, puis Catherine en fin de journée) ; de même en ce qui concerne Mr Keita, être traité en roi de la fête (on l'attend avec impatience le matin, on l'interpelle à de multiples reprises pendant la journée pour lui poser des questions – quitte à ce que ce soit Fatou qui réponde ou qu'il s'emmêle dans les personnes photographiées sans que personne ne s'en émeuve) le nimbe de fierté pendant toute la journée et le fait voir ainsi par les soignants et les visiteurs (*cf.* Mme B « il y a des noirs intelligents »). « Respect is an expressive performance » (Sennett, 2003, p.207).

2.2. Une micropolitique des troubles

Le travail sur les différences qui vient d'être décrit peut être analysé dans les termes proposés par Emerson et Messinger (1977). Dans ses célèbres articles, celui-ci considère que le « trouble » est défini par une configuration d'acteurs, certains institutionnels, d'autres associatifs, d'autres encore informels, au travers d'un partage d'actes contribuant à la définition du trouble et de son remède. Certains actes sont situés au début de la chaîne (menant à considérer qu'il y a un trouble et demandant un certain type d'intervention – c'est souvent le rôle des proches dans le contexte des « démences »), d'autres valident institutionnellement l'existence du problème (on pense, dans le cas qui nous occupe aux médecins établissant un diagnostic), d'autres actes enfin proposent des remèdes (le centre observé se situant à ce moment particulier de la chaîne d'actes). Tous ces actes, quelle que soit leur position dans la chaîne, contribuent à configurer le trouble. Comme le notent Emerson & Messinger (1977, p.123) : « Remedial actions of varying sorts – living with, ignoring, isolating, controlling, correcting the trouble – are highly significant events not only in determining the fate of trouble but also in shaping how it is first perceived. »

Les actes posés lors de la journée sénégalo-guinéenne reconfigurent le problème des personnes démentes comme étant de l'ordre du vivre ensemble (« living with », dans la citation ci-dessus). Si le traitement proposé par ce lieu de soin est de trouver les façons de bien vivre, personnes soignantes et soignées ensemble, c'est que le trouble en question n'est pas traité et dès lors configuré comme étant de l'ordre des déficits divers dont sont porteurs les individus malades, mais comme renvoyant à nos incapacités collectives à vivre avec les personnes « démentes ». Le trouble est donc situé au niveau collectif, ce qui redistribue autrement les responsabilités et les attentes à l'égard de chacun. On sentira mieux l'originalité de ce remède et de la définition du trouble qu'il sous-tend en le contrastant avec le type de traitement le plus souvent proposé (1998) (à l'extérieur du centre, mais parfois aussi en son sein) : la stimulation des fonctions restantes (« controlling, correcting the trouble », dans la citation d'Emerson). La focalisation des professionnels – parfois aussi des proches – va alors se faire sur les performances fonctionnelles des personnes malades, ~~d'abord, mais non exclusivement~~ cognitives, cherchant, en l'absence de traitements curatifs, à limiter les dommages ou à les retarder par la stimulation. Sous des formes sophistiquées ou triviales, la relation aux personnes malades tend à se transformer en quizz permanent. Une condition de la pleine humanité étant la performance, en particulier cognitive, les soignants (proches ou professionnels) s'engagent au nom de cette vision de l'humain dans une tentative incessante – et vouée à l'échec vu la nature évolutive des troubles – de remise à niveau, l'attente à l'égard du fauteur de trouble (« trouble maker ») étant de jouer de bonne grâce à ce jeu-là et si tout va bien, d'y donner les « bonnes » réponses.

La définition du bien commun et des attentes à l'égard de chacun est d'une tout autre nature dans la journée qui nous occupe : cette journée est « bonne » dans la mesure où chacun a pu y trouver un plaisir et un intérêt, en se liant aux autres, tant soignants que soignés ; le défi pour les soignants est de trouver les façons de permettre à chacun, quelles que soient ses capacités, de participer à ce qui se passe (d'où l'importance des odeurs, des sons, des couleurs, de l'atmosphère de la journée), de façon plus ou moins active ou passive selon les occasions ; des personnes malades, il est attendu une forme d'implication dans la vie commune, au minimum une non-perturbation de la paix civile, ce qui comporte son lot d'exigences parfois difficiles à satisfaire pour elles[19].

2.3. Une expérience politique du travail

On a vu comment, pendant la journée, Fatou est mise en valeur comme soignante, avec une part d'autonomie dans la prise en charge de la journée, et une reconnaissance pour l'intérêt de son parcours spécifique. Cette expérience s'inscrit dans un mode de

[19] Deux motifs d'exclusion du centre vont dès lors faire l'objet de discussions douloureuses dont j'ai été le témoin à propos de certains visiteurs : ceux dont l'agressivité à l'égard de soignants et des soignés ne pouvait plus être contenue ; ceux dont la passivité et le retrait de toute activité faisaient douter l'équipe du sens de leur maintien dans le centre.

fonctionnement au long cours de cette équipe soignante qui, sans gommer les hiérarchies, sait manifester un souci mutuel pour ceux – celles ! – qui prennent soin[20], dans le cadre serré des normes définies par les pouvoirs subsidiants.

Autrement dit, les manières de vivre ensemble observées ci-dessus entre soignantes et soignés caractérisent aussi les rapports entre soignantes[21]. Ce n'est donc pas pour singulariser leur façon de former un collectif que l'on s'interroge ici sur leur expérience du travail, mais au contraire pour observer qu'une même communauté politique relie soignantes et soignés, le même type de pratiques organisant la coexistence des professionnelles que celui dont nous venons de rendre compte à propos des rapports soignantes/soignés.

Les différences d'origines culturelles et religieuses qui traversent l'équipe – et qui se superposent on l'a dit aux différences socioprofessionnelles – font l'objet du même type d'attention que celles observées à l'égard de Fatou et de Mr Keita durant la journée sous revue. L'expérience spécifique d'Abiba encontre un intérêt et une ouverture des autres membres de l'équipe, se manifestant entre autre par des conversations très libres de part et d'autre à ce sujet. Les implications des choix d'Abiba (faire le ramadan, porter le voile en dehors du travail au centre[22]) sont prises en compte par la responsable et les autres membres de l'équipe, soucieuses de ne pas proposer à Abiba des activités potentiellement problématiques pour elle.

En ce qui concerne les différences associées aux qualifications professionnelles, remarquons d'abord que pour les activités pouvant être considérées dans le cadre du centre comme le « sale boulot », toutes les soignantes, quand elles sont présentes dans la salle avec les visiteurs, conduisent aux toilettes, changent les visiteurs en cas d'accident, ou veillent en particulier sur ceux qui ne peuvent suivre les activités du groupe. Toutes les soignantes ont accès à des équivalents de formation continuée (plutôt sous la forme de colloques ou de journées d'étude pour les soignantes plus qualifiées, de cours ou de formations qualifiantes pour les moins formées). Toutes, aussi, sont responsables de certaines activités, avec une autonomie pour les concevoir et les mener à bien. Il y a donc des pratiques allant dans le sens d'une égalisation des conditions des travailleuses.

Subsiste néanmoins une inégale répartition de certaines tâches, associées à une pénibilité et une reconnaissance différente. Ainsi, seules les soignantes avec un diplôme d'enseignement supérieur consacrent une part de leur temps de travail « dans le bureau » : elles y effectuent des tâches administratives, prennent des contacts avec les proches ou d'autres soignants impliqués dans les soins aux visiteurs, ce qui les met à l'abri du face à face permanent avec les visiteurs. Par ailleurs, les activités où s'engagent spécifiquement ces soignantes visent davantage l'intellect des visiteurs

[20] La nécessité que ce soin soit pris de celles qui prennent soin a été bien thématisé par les éthiciennes du *care*.

[21] M'intéressant ici à l'équipe que l'on a vu interagir avec les visiteurs, il n'y a que des femmes.

[22] La politique de la MRS dont dépend le centre est d'interdire le voile durant le temps de travail.

(quizz en tous genre, activités culturelles) là où les aides-soignantes vont plus souvent « choisir » des activités visant le corps (activités physiques, cuisine ou soins esthétiques par exemple). On connait le fond anthropologique qui en Occident valorise, après les avoir radicalement distingués, l'esprit plus que le corps et dès lors, les professions intellectuelles plus que celles qui engagent le corps du travailleur et/ou celui du bénéficiaire. Cette hiérarchie des activités est renforcée au centre lorsque le groupe des visiteurs est dédoublé en choisissant comme critère de sous-division l'avancée dans le processus démentiel, les plus atteints rejoignant le groupe animé par les aides-soignantes autour d'une activité corporelle, les moins atteints celui portant sur des activités intellectuelles/cognitives proposées par les professionnelles plus qualifiées.

Sans donc révolutionner les hiérarchies, l'expérience du travail au sein de cette équipe paraît néanmoins remarquable de par son souci d'égaliser en partie, de reconnaître et de valoriser le travail de chacune, en tout cas relativement à mes observations dans d'autres lieux de soin aux personnes démentes. Il y a là une expérience inspirée par le même souci de trouver une façon respectueuse de vivre ensemble que celle qui est proposée aux visiteurs.

3. Des articulations projectives[23]

Tout site d'enquête est connecté en amont et en aval à d'autres sites par un réseau d'actions et de réactions. Restituer ce réseau permet de faire apparaître comment l'espace-temps observé et analysé jusqu'ici est relié à d'autres lieux, d'autres temps, d'autres acteurs et projette en partie ses caractéristiques vers ceux-ci.

En amont de la journée observée, on trouve des médecins spécialistes[24] ayant posé le diagnostic d'une forme de démence, ce temps étant lui-même connecté à l'observation des proches que « quelque chose ne va pas » chez la personne malade, souvent relayée par le médecin généraliste suggérant la consultation auprès d'un spécialiste. Ce diagnostic lui-même s'appuie sur tout un corpus de textes et de recherches situé essentiellement au sein du paradigme médical dominant[25]. Celui-ci fait de la démence une lecture biomédicale[26], réduit les manifestations cliniques à un récit déficitaire et conçoit dès lors le traitement comme une lutte à engager contre les symptômes[27].

[23] Je reprends l'expression à Glaeser (2010).

[24] Les normes définissant les centres de soins de jours précisent que le diagnostic de maladie neurodégénérative doit avoir été posé par un spécialiste (neurologue, gériatre ou psychiatre).

[25] Mon travail de thèse portait déjà sur l'élucidation de ce paradigme et de ses alternatives (Rigaux, 1990) ; un débat se poursuit sur les limites de cette définition dominante des démences, par exemple (Whitehouse & George, 2009).

[26] Seuls des facteurs marquant le corps – ici, les dégénérescences neuro-fibrillaires et les plaques séniles – ont le pouvoir de dire la maladie.

[27] En l'absence de traitement curatif médicamenteux, l'approche médicale dominante se rabat sur « des traitements non-médicamenteux », valorisant d'abord la stimulation des « fonctions restantes ».

Cette vision dominante forme l'arrière-plan médical (qui imprègne en partie les proches et parfois les malades dans la mesure où le diagnostic leur a été annoncé) sur fond duquel le centre intervient. On comprend mieux dès lors comment une journée comme celle que nous avons observée vient faire contraste, proposant un déplacement en actes de la définition du trouble comme on l'a explicité plus haut, par l'invention avec les visiteurs d'une forme de socialité visant le bien vivre ensemble.

Que se passe-t-il *en aval* d'une journée comme celle-là ? Comment se projette en dehors du centre ce qui s'y passe ? On va voir comment c'est par les personnes elles-mêmes, puis par la diffusion d'un ensemble de messages que la journée peut avoir des effets à distance.

Commençons par envisager quelques éléments concernant les soignantes. Dans la mesure où celles-ci sont transformées par les expériences vécues au centre, elles deviennent elles-mêmes le véhicule pour les diffuser vers leurs autres lieux de pratique, dans le cadre de leur mobilité professionnelle ou de la combinaison de différents lieux investis à temps partiel.

Les visiteurs aussi (et leurs proches) peuvent être modifiés dans leurs attentes à l'égard des soignants et des soins par les expériences faites au centre. Or, vu l'avancée des troubles, ils auront toujours plus besoin d'y avoir recours.

La projection du centre vers d'autres espaces-temps passe aussi par la transformation des expériences qui y sont vécues en messages à destination de l'un ou l'autre acteur du champ.

Le centre fait rapport de l'évolution des visiteurs à la demande de certains médecins (parfois des proches). Ces retours vers les médecins, dans la mesure où ils témoignent des expériences de vie des malades, de leur investissement du monde et des autres, sans se réduire aux symptômes de la maladie peuvent être une occasion de transporter vers d'autres acteurs ce qui est vécu au centre[28].

Le centre est aussi en rapport régulier avec les proches des visiteurs, de façon bilatérale ou lors de réunions proposées à l'ensemble des proches. On a vu dans le récit de la journée comment celle-ci se clôture par un coup de fil de Catherine à l'épouse de Mr Keita, qui ouvre la possibilité de revaloriser à ses yeux l'image de son époux et qui sait, d'une ouverture vers d'autres possibles au domicile également. J'ai participé à plusieurs réunions proposées aux proches où les différentes activités du centre sont rapportées à ceux-ci (projections de photos, récits de souvenirs) en donnant à voir et à entendre la possibilité de vivre de bons moments avec les personnes malades.

C'est aussi vers le milieu soignant, les groupes d'échange et de pression qu'il forme[29] que la responsable du centre diffuse un message élaboré suite à des expé-

[28] Je le formule de façon hypothétique dans la mesure où je n'ai pas eu accès aux rapports faits par le centre aux médecins des visiteurs.

[29] La responsable du centre participe ainsi au réseau des centres bruxellois de soins de jour ou de la coordination personnes âgées de la Ligue de santé mentale.

riences comme celle rapportée ici, ainsi que j'en ai été le témoin à l'une ou l'autre reprise.

Notons enfin que c'est aussi par mon intervention (via des écrits, des prises de parole) que se projette hors du centre ce qui s'y passe.

4. Transformer d'un même mouvement le rapport au malade et le travail du soin

Tous les enjeux politiques du soin ne se jouent pas, bien sûr, sur la scène d'une journée dans un centre de soins de jours : d'autres définitions de la maladie et de ses remèdes s'élaborent dans des cabinets de consultation, des centres de recherche, qui ne disparaissent pas du fait de la journée ; l'inégale répartition du travail du soin échappe en partie à une réélaboration *in situ,* ne serait-ce que du fait de l'absence des hommes dans le face à face avec les malades.

Nous avons vu néanmoins comment, en situation, des soignantes inventent une façon de vivre avec les malades, redéfinissant ainsi la nature du trouble démentiel. Ce faisant, certaines inégalités de la répartition du travail du soin ont été réaménagées.

C'est bien par le même type de pratiques que sont transformés les rapports entre tous les partenaires du soin, par-delà l'asymétrie de leurs rôles : toutes les différences donnent lieu au même type d'opérations, qui rapprochent les contraires, reconnaissent les contributions des plus faibles et favorisent la participation de tous à la définition du bien commun. Dès lors, la portée politique de ce temps de soin consiste indissociablement à redessiner le rapport aux personnes dépendantes du soin et entre les travailleuses du *care,* revalorisant d'un même mouvement les personnes démentes et celles qui en prennent soin.

La force politique de ces actes de soin ne doit pas être sous-estimée, vu qu'ils sont connectés par un réseau très dense de personnes et de messages à bien d'autres scènes sur lesquelles leur pouvoir transformateur diffuse.

Bibliographie

Cefaï D. *et al*., mis en ligne le 23 février 2015, « Introduction du dossier "Pragmatisme et sciences sociales : explorations, enquêtes, expérimentations" », *SociologieS.*

Dorlin E., « Dark Care : de la servitude à la sollicitude », in Paperman P., Laugier S. (éd.), 2005, *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris, Éditions de l'EHESS.

Emerson R.M., Messinger S.L., 1977, « The Micro-Politics of Trouble », *Social Problems*, vol. 15, n° 2, pp.121-134.

Glaeser A., 2010, « Une ontologie pour l'analyse ethnographique des processus sociaux. Élargir l'étude de cas élargie », in Cefaï D. (dir.), *L'engagement ethnographique*. Paris, Éditions de l'EHESS.

Pols J., 2006, « Washing the citizen: washing, cleanliness and citizenship in mental health care », *Culture, Medicine and Psychiatry*, n° 30, pp. 77-104.

Rigaux N., 1990, *Raison et déraison. Discours médical et démence sénile*, Bruxelles, De Boeck.

Rigaux N., 1998, *Le pari du sens. Une nouvelle éthique de la relation avec les patients âgés déments*, Le Seuil, Les empêcheurs de penser en rond.

Rigaux N., 2009, « L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? », *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, vol. 7 n° 1, pp 57-63.

Ricœur P., 1990, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil.

Sennett R., 2003, *Respect in a world of inequality*, New York, Norton.

Sevenhuijsen S., 1998, *Citizenship and the Ethics of Care: Feminist Considerations on Justice*, London, Routledge.

Whitehouse P.J., George D., 2009, *Le mythe Alzheimer : ce qu'on ne vous dit pas sur le diagnostic tant redouté*, Bruxelles, De Boeck.

Worms F., 2010, *Le moment du soin*, Paris, PUF, Éthique et philosophie morale.