

THESE DE DOCTORAT DE

L'UNIVERSITE DE NANTES

COMUE UNIVERSITE BRETAGNE LOIRE

ECOLE DOCTORALE N° 603

Education, Langages, Interaction, Cognition, Clinique

Spécialité : *Sciences de l'éducation*

Par

Yann STRAUSS

Sur-vivre en institution gériatrique, une question de construction identitaire.

Le quotidien de personnes âgées dépendantes, traitement qualitatif.

TOME 1

Thèse présentée et soutenue à Nantes, le 26 septembre 2019

Unité de recherche : Centre de Recherche en Education de Nantes (CREN)

Thèse N° : (8)

Rapporteurs avant soutenance :

Jean Yves ROBIN, Professeur en Sciences de l'éducation, Université de Haute Alsace.

Dominique KERN, Professeur en Sciences de l'éducation, Université de Haute Alsace.

Composition du Jury :

Attention, en cas d'absence d'un des membres du Jury le jour de la soutenance, la composition du jury doit être revue pour s'assurer qu'elle est conforme et devra être répercutée sur la couverture de thèse

Président : Dominique KERN, Professeur en Sciences de l'éducation, Université de Haute Alsace.

Examineurs : France MOUREY, Professeure en Sciences du sport, Université de Bourgogne.

Emmanuel HIRSCH, Professeur en éthique médicale, Université Paris Saclay.

Jean Louis LE GRAND, Professeur en Sciences de l'éducation, Université Paris 8.

Dir. de thèse : Martine LANI-BAYLE, Professeur émérite en Sciences de l'éducation, Université Bretagne Loire

Remerciements

La réalisation de cette thèse est le reflet de longues années d'études entre Paris 8 et Nantes. Elle est issue d'un travail riche en partages et réflexions, stimulé par mes camarades et enseignants. Aussi ce document n'aurait sans doute pas pu être réalisé sans le soutien et l'aide de personnes que je tiens à remercier présentement.

Avant tout, je tiens à remercier ma directrice de thèse, **Martine Lani-Bayle**. C'est véritablement grâce à elle que tout a été possible. Sa bienveillance, son accompagnement, son soutien et surtout la confiance qu'elle m'a accordée face à un sujet délicat m'ont permis de prendre confiance en moi et de cheminer.

Merci à **Jean Yves Robin** et **Dominique Kern** d'avoir accepté d'être pré-rapporteurs de cette recherche et plus largement, je tiens à remercier également tous les membres du jury : **Martine Lani-Bayle**, **France Mourey**, **Emmanuel Hirsch** et **Jean Louis Le Grand** pour leur lecture constructive et bienveillante de mon travail qui, malgré ses imperfections, saura, j'espère vous intéresser.

Merci aux six résidents qui ont accepté de participer à cette recherche, ils en sont en quelque sorte les co-auteurs : **Charles Altesse**, **Mesdames Fleur**, **Ocer**, **Olivier** et **Oucherie** et **Monsieur Egidius**¹. Sans eux rien n'aurait été possible. Je remercie également leur famille de m'avoir fait confiance sans réserve. Grâce à tous nous avons pu partager des moments d'exception et d'une très grande richesse.

Merci à **Emilie Ghysens**, et **Manuela Braud**, mes deux acolytes de séminaire, parfois un peu bavardes mais toujours là en soutien pour m'encourager dans les moments de doute et pas les dernières pour lever le coude ! Merci aussi à tous nos autres comparses Transform' pour garder

¹ Afin de garantir l'anonymat, chaque protagoniste s'est vu attribuer un nom fictif.

la forme et nous faire cogiter sans cesse (j'espère ne pas en oublier) : **Raphaëlle, Nadine, Emmanuelle, Bruno, Carole, Catherine, Sueleide, Luciane, Stéphane, Jean Bernard, Laure, Anne France, Philippe, Lucie, Pierre, Michel, Magalie, etc...** C'est par le travail collectif, ensemble que la construction devient co-...et toujours dans la bonne humeur !

Merci à mes **collègues de l'hôpital Marie Thérèse, Jean René² et Marielle**, ainsi que ceux de **l'institut de formation Cécile, Jacques, Marie Françoise, Anne, Sébastien, Romain** pour leur soutien si précieux du début à la fin, c'est tellement réconfortant dans les moments de doute.

Merci à mes structures d'accueil de m'avoir employé en tant que masseur kinésithérapeute, cadre de santé puis responsable pédagogique, et qui m'ont aussi autorisé à entreprendre un parcours de recherche. Ce n'est jamais simple. Un merci particulier à **Monsieur Michon** sans qui ces derniers mois ne m'auraient pas vu achever ce travail et aller au bout d'une entreprise longue.

Merci à mes proches et ma famille : **Mes parents Chantal et Didier** qui m'ont permis de toujours réaliser ce que je voulais, qui ne m'ont pas fixé de limites pour m'épanouir et m'ont encouragé jusqu'au bout. Merci maman pour tes longues heures à user tes yeux pour lire et encore relire et chasser ces fautes dont je suis si friand, même s'il en reste encore quelques-unes. Merci à ma petite sœur, **Cécilia**, pour ton soutien logistique et tes connaissances précieuses en informatique. C'est un peu un travail familial.

Un grand merci à mes très proches, ceux du quotidien, ma moitié et mes deux enfants qui grandissent, qui ont accepté mes absences, ma non disponibilité, mon stress, et qui m'ont toujours permis de tout dépasser. **Merci MAGALI, MALOU et GINO**, je vous aime !

² Une pensée toute particulière pour Jean René qui vient de nous quitter, sans quoi il aurait assisté à la soutenance, repose en paix.

Sommaire

REMERCIEMENTS	3
SOMMAIRE	5
AVANT-PROPOS, POUR M'AUTORISER...	7
UNE INTRODUCTION, DE LA NAISSANCE D'UN SUJET POUR FINIR UNE VIE.....	9
UN PROBLEME DE SOCIETE	9
UN SUJET DES SCIENCES DE L'EDUCATION ?.....	11
UN SUJET DEJA TRAITE EN SCIENCES DE L'EDUCATION.....	13
DE LA PROBLEMATISATION A LA PROBLEMATIQUE	15
PREMIERE PARTIE, DES ASPECTS CONCEPTUELS AUX ASPECTS CONTEXTUELS : VIEILLIR, DEVENIR DEPENDANT ET VIVRE... POUR LE RACONTER ?.....	25
EN INTRODUCTION : VIVRE	27
CHAPITRE 1 : VIEILLIR, ET VIVRE LA DEPENDANCE	31
CHAPITRE 2 : L'INSTITUTION GERIATRIQUE, POUR UNE INCLUSION	65
CHAPITRE 3 : ETRE ET VIVRE EN IG : QUELLE CONSTRUCTION IDENTITAIRE ?	81
POUR CONCLURE CETTE PREMIERE PARTIE	112
DEUXIEME PARTIE, DE LA METHODE EN THEORIE ET EN PRATIQUE	113
CHAPITRE 4 : DE LA METHODOLOGIE EN THEORIE	115
CHAPITRE 5 : DE LA METHODE EN PRATIQUE : DES ACTEURS, UN TERRAIN	158
POUR CONCLURE CETTE DEUXIEME PARTIE	190
TROISIEME PARTIE : ENTRE RESULTATS ET DISCUSSION AUTOUR D'UN TYPE DE VIEILLISSEMENT, CELUI DE CHARLES ALTESSE.....	191
CHAPITRE 6, CHARLES ALTESSE, UN ETRE, UN RESIDENT	194
CHAPITRE 7, POUR ETRE, IL NE FAUT PAS ETRE SEUL : CHARLES ALTESSE, UN HOMME EN RELATION	261
POUR CONCLURE LA TROISIEME PARTIE	282
CONCLUSION.....	285
LE BILAN DU TRAVAIL DE RECHERCHE	285
UNE METHODE EN DISCUSSION	288
UNE OUVERTURE VERS ... DES LIVRETS D'IDENTITE	301
UNE FIN ET UN DEBUT D'AUTRE CHOSE POUR MOI	309
BIBLIOGRAPHIE	311
GLOSSAIRE DES SIGLES	327
INDEX DES FIGURES ET TABLEAUX.....	329
TABLE DES MATIERES	331

« C'est bien ce que vous faites » (1.967)

Charles Altesse

Merci Charles Altesse...

Avant-propos, pour m'autoriser...

Un travail de longue haleine, comme qui dirait de maïeutique, une grossesse masculine (n'ai-je pas pris 15kg pendant cette thèse) pour mettre en mots et surtout en écrits des pensées, des réflexions... La phase de terrain fut de loin la plus aisée, celle qui me passionne où je me sens pleinement dans mon élément, moi le « jeune vieux »³, le plus jeune de France, même, dirait Martine Lani-Bayle. Je ne suis pas sûr que cela soit vrai, à une époque il me semble que les personnes fortement handicapées pouvaient être accueillies en maison de retraite lorsqu'aucune autre solution n'était trouvée. Je croyais que cela avait été le cas pour Marcel Nuss mais non il est resté en réanimation pendant 4 ans, je pense qu'il y en a d'autres... Mais là n'est pas le sujet, alors j'y reviens avant que vous ne parcouriez la suite. J'écrivais donc avec grande difficulté parce que le sentiment d'être un usurpateur prédominait. Je n'étais pas vieux et je voulais m'exprimer en leur nom. Qui étais-je donc pour cela ? De plus, même si j'avais repris mes études, étais-je vraiment légitime ? J'en doutais, j'en doute toujours, du reste ! Pourtant si je voulais avancer il était important d'en passer par cet écrit, alors j'ai plongé, la tête, les épaules et les doigts dans mon ordinateur, enfin sur le clavier, je voulais laisser l'écran intact pour pouvoir me lire.

Heureusement j'étais encouragé par mes proches, quelques collègues, pas forcément tous, mes collègues universitaires toujours là à me bousculer pour aller plus loin, pour ne pas laisser tomber. Je devais porter la parole des aînés croisés durant mon parcours, être un porte-voix pour qu'ils puissent s'exprimer et peut être, laisser une trace de leur existence. Jeune chercheur même si j'ai débuté tardivement, et à la fois en poste à responsabilité dans la structure, rien ne devait être simple. Ma démarche était militante et en même temps, j'avais un droit de réserve. Je voulais mais ne pouvais pas critiquer l'institution. Pourtant je devais avancer... Je ne faisais que repousser le passage à l'acte par l'écrit, je voulais tant que je m'en empêchais. Je m'étais moi-même bâillonné pour rester dans les clous, les miens car il n'y avait rien de formel. Aujourd'hui je veux me débâillonner, sortir de mon silence écrit entre 2014 et aujourd'hui. J'accepte enfin de coucher sur les pages blanches des mots qui seront les miens, mon interprétation de paroles qui m'ont été accordées d'entendre de Charles Altès principalement,

³ Je fais référence ici à l'expérience vécue lors de mon immersion au sein de l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personne âgée dépendante) en tant que résident, ce qui dura 15 jours du 8 au 20 mai 2011. Il en sera question dans l'aspect méthodologique du présent travail.

mais aussi de mesdames Fleur, Olivier, Ocer, Oucherie et de Monsieur Egidius. Je les remercie de m'avoir fait confiance ainsi que leurs proches qui ont accepté ces rencontres, sans même en connaître le contenu.

Aujourd'hui, je ne sais pas si je fais avancer la science. J'ai le sentiment d'accoucher d'une souris, le chemin à parcourir est encore si long. Il y a tant de belles choses dans les mots que j'ai entendus, et si peu de temps pour tout traiter. Travailler dans le milieu social est un sacerdoce, rechercher dans ce même domaine en est un également. Alors je vous laisse avec ce premier écrit qui n'est certainement qu'un début de ce gros travail de compréhension de la vie en institution gériatrique dans la grande dépendance. Peut-être après les choses changeront-elles ? Peut-être pas... pour moi elles ont déjà changé, mes pratiques ont évolué, celle à Bord de Côte⁴ également...

J'ai appelé cette partie « avant-garde », avant de la renommer « avant-propos ». Elle est là pour m'autoriser, et si justement s'autoriser c'était devenir auteur.

Auteur de ma vie, auteur d'une thèse

⁴ Bord de Côte est le nom d'emprunt que j'ai décidé d'attribuer à la structure qui a accepté de me recevoir pour cette recherche. J'en profite pour préciser que tous les noms employés durant ce travail sont fictifs, j'ai rendu anonyme l'ensemble.

Une introduction, de la naissance d'un sujet pour finir une vie...

écrire et finir une thèse...

Un problème de société

L'actualité médiatique et journalistique des dernières semaines et mois, nous renvoie très régulièrement à un problème de société qui est celui de nos aînés devenus polydépendants qui rejoignent des institutions pour finir leur vie. J'ai voulu vous proposer d'entrer dans ma recherche par le biais de quelques articles glanés çà et là pour contextualiser ces propos.

Le Figaro du 22 janvier 2014 titre : « La désespérance des séniors en maison de retraite. L'observatoire national de la fin de vie a recueilli les récits poignants des personnes âgées. » (Leclair, 2014, p. 8) (figure 1)



Les trois quarts des personnes âgées en Ehpad n'ont pas choisi d'y vivre, et 40% d'entre elles souffrent de dépression. CORENTIN FOHLEN/DIVERGENCE

Figure 1 : Le Figaro 22 janvier 2014



Libération consacre dans son édition du 12 et 13 mai 2018 (figure 2) 6 pages à la population âgée : « Les vieux dans les yeux. Ils représentent presque 10% de la population française, pourtant les plus de 75 ans sont éclipsés par une société qui a peur de se confronter au grand âge. Libération leur donne la parole. » (Belaich, 2018, p. 1-6)

Figure 2 : Libération 12-13 mai 2018

Il y a bien d'autres titres, je ne pourrai tous les y mettre, en voilà quelques autres :

- Le Monde économie titre « La France à l'épreuve du grand âge », le 20 janvier 2016 (Cazenave, 2016).
- Le Parisien dans son édito du 25 janvier 2018 : « Personnes âgées : appel à la grève inédit dans les EHPAD », dans celui du 28 septembre 2018 : « Fin de vie en EHPAD : ma mère a souffert un mois pour rien. »

Ils sont nombreux les articles de presse écrite à traiter du sujet de la personne âgée oubliée ou non, qu'elle soit à domicile ou en institution... Les constats sont multiples : la population a peur de vieillir, elle a peur de regarder en face ce qu'elle va devenir. Il faudrait écouter ou tout du moins donner la parole à ceux qui vivent cette situation du grand âge et de la dépendance.

Et puis il y a le mal-être des institutions, tant dans l'accueil que dans les organisations et la souffrance du personnel...

Et puis il y a les médias télévisuels qui font des reportages mettant à nu des situations jugées inacceptables. Dès 2008 avec son premier numéro « Les infiltrés », France 2 pointait du doigt le fonctionnement des institutions gériatriques, depuis cela se poursuit sans discontinuer, voire même avec le sentiment que les informations reviennent de plus en plus fréquemment. Je ne cite ici que les dernières et les plus importantes :

- Envoyé Spécial sur France 2 du 20 septembre 2018 : « Maison de retraite derrière la façade. »
- Pièces à conviction sur France TV du 19 octobre 2017 : « Maisons de retraite : les secrets d'un gros business »

Voilà une vision difficile à supporter de l'accueil de nos aînés, eux qui ont vécu une vie souvent de labeur et aujourd'hui, se trouvent rejetés dans des établissements qui ne prennent même pas soin d'eux ! Qu'en est-il réellement ? Quel regard peut-on porter sur ce type d'établissement ? C'est un peu le sujet de ce travail de recherche. Il n'est pas représentatif de l'ensemble des établissements de France, ni de tous les résidents. Mais il pose des questions sur le vécu et le ressenti de personnes qui le vivent de l'intérieur dans le plus grand dénuement. Je propose de tenter de comprendre ce qui se joue dans la première année de vie en institution de quelques individus, pour être plus précis de six résidents.

Un sujet des sciences de l'éducation ?

« Le temps d'apprendre à vivre il est déjà trop tard. »
Aragon (1944)

Ce n'est pas simple, que viennent faire les sciences de l'éducation, là, au milieu ? Je parle de la fin de vie, de maison de retraite, de fait de société... Je dois faire erreur, il doit être question de sociologie, d'anthropologie, c'est sûr, mais de l'éducation, voire de la formation ?

Alors, je dois reprendre par le début de l'histoire, remonter mon histoire, puiser dans ma mémoire. Nous verrons un peu plus loin souvent il en est question, se souvenir, raconter, parler. Enfin, pour moi, écrire.

C'est en septembre 2009 que je prends pour la première fois la direction de l'Université. J'habite une ville sur la côte Atlantique, et je me suis inscrit à Saint Denis, Paris 8, en sciences de l'éducation, en Licence. Pourquoi déjà ? Parce que masseur kinésithérapeute, je m'interroge sur la transmission à l'autre, parce qu'à cette époque il est bien peu question d'universitarisation dans les études de kinésithérapie, si bien que les passerelles ne sont pas évidentes. Désormais les choses ont évolué, mais ce sont plutôt vers les sciences du mouvement que mes confrères se tournent. Ils se dirigent vers le sport, la biomécanique... des domaines riches, mais qui ne sont pas ceux qui m'attirent. Je m'interroge sur le monde, sur moi, sur ma place dans ce monde. Je veux comprendre l'homme et sa place dans la société. Je cherche du sens pour pouvoir me trouver. Paris 8 m'a ouvert ses portes à distance. C'est une chance. Mon établissement hospitalier m'a suivi dans ma démarche de formation, c'est une seconde chance. Je les saisis toutes deux au vol et m'élance vers une grande inconnue, les études supérieures et j'entre dans une démarche plus intellectuelle, après avoir appris à devenir manuel dans cette profession de masseur.

Je vais de découverte en découverte, après avoir étudié les grands pédagogues, commencé à écrire un journal, je me lance. Je commence à m'inscrire dans une communauté de référence, enfin j'essaye, sous la houlette d'Augustin Mutuale notamment. Je laisse place à un extrait de mon journal :

« Je rejoins le groupe (les grandes figures pédagogiques), voilà ma présentation :

Bonjour,

Je m'appelle Yann Strauss, j'ai chaussé ma paire de chaussures de marche favorite et j'ai attaqué le sentier. La route est longue et semée d'embûches. Mais ne sont-ce pas justement ces dernières qui laissent les meilleurs souvenirs ?

Afin de participer dans les meilleures conditions à ce voyage avec vous je vais également me présenter. Je suis masseur kinésithérapeute depuis 10 ans, j'ai toujours exercé en milieu hospitalier, dans un premier temps en gériatrie puis en pédiatrie mais avec des tout petits (c'était en réanimation néonatale), puis voilà 5 ans je suis revenu à la gériatrie. Je travaille donc avec des personnes qui ont déjà une existence et un vécu importants. Nous avons souvent des relations très riches même si la communication n'est pas toujours verbale. Curieux et volontaire, j'avais besoin de plus de connaissances et de partage de mon expérience sur le vieillissement de l'être humain, j'ai donc réalisé un diplôme universitaire de gérontologie il y a 2 ans. Et puis voilà, les mois passent, je trouve un nouvel intérêt dans mon travail mais d'autres difficultés surviennent une collègue s'en va, personne ne souhaite venir la remplacer. Alors je me dis qu'il est bien dommage, alors que le vieillissement est un phénomène inéluctable et que la prise en soin des personnes âgées dans notre société est et est en train de devenir une des priorités, que personne ne souhaite me rejoindre. Je reste persuadé que ceci est lié à la méconnaissance de ce qu'est notre travail, aux appréhensions liées au vieillissement et à la peur de la mort.... Si je m'investis autant, peut être que je pourrai faire partager mon vécu et ainsi susciter des vocations ? Mais comment s'y prendre ? Alors, pourquoi ne pas rejoindre un groupe de personnes qui, comme moi, se pose des questions sur la pédagogie et l'éducation. Ainsi a débuté mon parcours, maintenant je ne suis plus seul.... J'espère passer de bons moments avec vous.

A bientôt sur la route. Yann »⁵

Ce n'était qu'un début, je découvrais des courants, Henry Lefebvre, René Lourau, René Barbier... mais aussi que l'éducation pouvait être formelle, informelle voire non formelle. Je débutais mes lectures entre les courants d'analyse institutionnelle, et ceux plus ésotériques de Jiddu Krishnamurti, il y avait tant et tant... Je ne voulais plus m'arrêter. J'entrais à la volée dans l'éducation tout au long de la vie. Ma licence validée, je ne voulais pas cesser, je m'inscrivais en Master, toujours à Paris 8. Cette fois-ci, il n'y avait pas que des aspects théoriques, je devais entrer en recherche. C'est de là que l'idée a germé, comment mêler ma pratique professionnelle et le sens de mes études ? Le journal était insuffisant. Je me suis donc mis dans la peau d'un vieux⁶...

⁵ Extrait de Mon Journal Total, janvier 2010, remis lors de l'évaluation autour de l'enseignement des grandes figures pédagogiques assuré par A. Mutuale et G. Weigand.

⁶ Je fais référence une fois encore à mon immersion dans l'EHPAD en tant que résident. Je développe cela dans la partie méthodologique intitulé une observation participante pour apprendre à chercher.

Je ne vais pas revenir dessus, ici, ce n'est pas la place. Je veux plus montrer en quoi mon sujet je le raccroche aux sciences de l'éducation. Donner du sens à sa vie, c'est ce que chacun fait un peu, plus ou moins, à tout moment dans sa vie. C'est une forme d'éducation. J'apprends un peu tous les jours sans le savoir, souvent, sans même m'en rendre compte. Pourtant j'évolue, je me transforme. Je ne suis plus le même là maintenant qu'il y a quelques minutes, avant même que j'écrive ces mots.

Si tel est le cas pour moi, alors il doit en être de même pour chacun, mes enfants, ma femme, mes parents, mes grands-parents, et ces personnes âgées que j'accueillais dans ma salle de kinésithérapie. Nous apprenons tous, tout le temps et nous évoluons.

Georges Lapassade, dans sa thèse publiée en 1963, « Entrée dans la vie, essai sur l'inachèvement de l'homme » (Lapassade, 1997), exprime comment l'homme a besoin de se construire à partir de ses expériences de vie. Il cherche à évoluer. Même si l'homme reste toujours inachevé, il tend vers sa totalité, vers l'achèvement. L'expérience est un commencement qui prend du sens et donne une orientation vers quelque chose qui l'achèvera. « La vie porte en elle, de nombreux germes. Tous ont la vocation de se développer, même si la plupart ne se développeront pas. » (Deulceux, 2016, p. 28)

Sandrine Deulceux dans sa thèse, en 2016, travaille à partir des travaux d'Henry Lefebvre, elle s'interroge sur l'Homme Total. De mon côté j'en suis loin, cependant, par l'approche de la fin de vie dans le grand âge, la personne âgée essaie certainement d'atteindre une forme de plénitude, un achèvement, une totalité. Cela pourrait être une de mes hypothèses.

Remi Hess écrit un chapitre intitulé : « l'éducation tout au long de la vie : une théorie de l'expérience comme processus d'apprentissage et de connaissance » (Hess, 2008, p. 15), dans « l'éducation tout au long de la vie » dirigé par Lucette Colin et Jean Louis Legrand. Cela reprend et développe encore cette idée, le fait même qu'il n'y ait pas de finitude dans la formation, que la seule finitude qu'il y ait soit celle de la vie.

Un sujet déjà traité en sciences de l'éducation

D'autres courants des sciences de l'éducation montrent comment, même si l'individu est spécialisé au départ, il dispose d'une grande flexibilité et s'adapte au changement. Face aux évolutions du contexte social la formation, dite tout au long de la vie, s'intensifie sous couvert de différentes institutions éducatives. Jean-Pierre Boutinet, Philippe Carré et Dominique Kern,

notamment, définissent l'ensemble de ces apprentissages comme de nouvelles étapes de formation, pour les adultes par la « formation pour adulte », la « formation professionnelle » et pour les seniors, « l'apprentissage dans la vieillesse ».

La vie peut devenir elle-même un mode d'apprentissage, par découverte, réussite, erreur, prolongement... Et même si elle dure dans le temps, celui-ci semble toujours trop court pour aller au bout des choses. Il y a tant et tant à découvrir qu'une vie ne suffit pas. Je dois déjà profiter de celle-ci et étudier comment les apprentissages se font encore et toujours à son extrémité, même pour les plus dépendants.

En France, Philippe Carré est un précurseur des travaux autour de l'éducation et de la personne âgée, ce fut ses premières recherches qui le menèrent dès 1979 sur le terrain de la formation des retraités et de ce que l'on appelait le troisième âge (1979, 1979a). Il les développa encore quelques années (1985), avant de pousser ses travaux dans la direction de l'autoformation. L'intérêt est porté, mais l'accès reste compliqué, du fait d'une très grande hétérogénéité de la population. Si bien que les approches restent encore très sporadiques.

Il faut attendre le début des années 2000 pour qu'un nouvel élan sous la houlette de Dominique Kern soit impulsé. Il réalisera ses travaux de thèses puis d'habilitation dans ce domaine. Il travaille sur l'aspect géragogique, et cherche à réaliser un apport épistémologique spécifique aux personnes retraités (2010). Son objet est d'établir un recueil des besoins spécifique pour la population âgée (Kern, 2013). La publication de ses travaux doit amener progressivement une communauté discursive tant dans les domaines de la recherche, que des formateurs ou des praticiens à se mettre en marche pour faire avancer les pratiques.

Dominique Kern à partir d'une enquête sur les besoins d'apprentissages, définit dans son cadre conceptuel six capitaux : physiologique, psychologique, social, environnemental, culturel et social. Il précise qu'il existe une corrélation entre le taux du type de capital et la disposition à apprendre (active ou passive). Certains aspects ne sont pas dépendants de l'âge par exemple le capital social ou celui environnemental. Et chaque capital ne revêt pas la même importance en fonction du niveau de dépendance. Ainsi pour la population que nous étudierons qui est dans le grand âge, selon Dominique Kern ce sont les capitaux culturel, social et physiologique les plus importants (Kern, 2008).

Ces dernières années de plus en plus de chercheurs s'intéressent au domaine de l'éducation et du grand âge, la communauté s'accroît et il sera important de ne pas oublier d'y faire référence

et de l'intégrer, chose que jusqu'à présent je n'ai pas faite étant resté plutôt dans le giron des histoires de vie.

Au-delà des sciences de l'éducation et de la formation, je dois préciser que la présente recherche dépasse largement ce cadre et s'ouvre vers l'interdisciplinarité. Aussi, elle ira au croisement de plusieurs disciplines, notamment des sciences médicales, de la sociologie, de l'anthropologie, de la psychologie et de la philosophie. Lorsque je développerai petit à petit le cadre conceptuel, tout cela apparaîtra plus clairement.

De la problématisation à la problématique

Dans cette partie, je vais évoquer le processus de problématisation. Je propose de suivre le cheminement de mon raisonnement qui m'a conduit à poser quelques hypothèses.

Du vieillissement de la population, les prémices d'une question

Le vieillissement de la population est une réalité, une composante de la pyramide des âges en lien avec le baby-boom post guerre. Cependant en France il se fait par le haut, c'est-à-dire par un accroissement du nombre des plus de 60 ans, grâce à l'allongement de la vie et l'arrivée des baby-boomers dans ces âges, avec dans le même temps un taux de fécondité qui s'est maintenu et un flux migratoire continu. Si bien que le nombre de personnes en âge d'être actives reste constant. (Blanchet et Le Gallo, 2013) L'état a fait inscrire dans la loi de santé sa stratégie pour s'adapter à notre société vieillissante. Les enjeux sont sociétaux, organisationnels et cliniques. Après ce premier constat d'allongement de la durée de vie, il faut prévenir et accompagner la perte d'autonomie. Le projet est dans cette politique du « bien vieillir », de tout faire pour que la personne vieillissante puisse rester chez elle le plus longtemps possible. Si bien que l'entrée en institution doit se faire le plus tardivement possible.

Dans son *Études et résultats* n°1015 de juillet 2017, la DRESS indique que 728 000 personnes résidaient en EHPAD en 2015 en France. Selon l'observatoire des EHPAD de janvier 2013 et

les suivants, le niveau de dépendance des résidents ne cesse d'augmenter, et cela évolue plutôt rapidement dans ces dix dernières années⁷. C'est le fruit de cette politique.

Depuis 2010, le PMP est passé de 180 à 211, soit une progression de plus 17 % de la charge en soins dans les EHPAD. Quant au GMP, il est passé de 680 à 722 sur la même période, soit une progression de plus 6 % du niveau de dépendance des résidents en EHPAD. Dans le même temps l'entrée est retardée avec un âge moyen des résidents en EHPAD qui est passé de 83 ans à 86 ans entre 2007 et 2015 (EHPA, 2007) (CNSA, 2017). Les démographes parlent de résultats en lien vraisemblablement à la politique et à un coût élevé des institutions qui font que l'entrée est de plus en plus tardive tant pour l'âge que pour la dépendance.

Ce retour sur ces faits avérés : le vieillissement de la population française, le contexte actuel de crises (économique, de confiance...) et le questionnement social notamment sur la recrudescence de maladies qui touchent les fonctions cognitives amènent un nouveau fléau, l'âgisme. Aujourd'hui que faire de nos vieux ? C'est une vraie question.

Dans le grand âge, avec l'entrée en institution, une question

La crise désigne non pas « une menace de catastrophe mais un tournant, une période cruciale de vulnérabilité accrue et de potentialités accentuées et, partant, la source ontogénétique de force créatrice mais aussi de déséquilibre »
Erikson (1972, p. 98)

Erikson évoquait plus le temps de l'adolescence. J'ai choisi de faire le transfert vers le grand âge et d'assimiler l'entrée dans la dépendance à une nouvelle crise. Francis Lesourd avait déjà opéré cette action dans son « Homme en transition » en 2009. Je veux faire le lien ici entre mon sujet et les sciences de l'éducation. L'entrée en institution est un tournant de vie pour une personne âgée en état de souffrance physique et psychique qui ne fait que subir les choses plus que de les choisir... Elle va devoir se saisir ou non de cette rupture pour rebondir une nouvelle fois, ou peut-être abandonner et sombrer dans une disparition éternelle, c'est le syndrome de glissement.

⁷ Entre 2009 et 2011 le GMP (GIR Moyen Pondéré) est passé de 646 à 656 puis 670 et même 709 en 2012, cela est d'autant plus vrai dans les établissements publics.

Dans ce contexte, comment fait la personne âgée vulnérable, dépendante, que l'on plonge dans une nouvelle crise, pour vivre, sur-vivre ou sous-vivre en institution gériatrique ? A moins qu'elle ne meure.

De la problématisation

Comment je suis passé d'une étude de la mort à celle des vivants dans l'antichambre de la mort en me posant souvent les mêmes questions.

Un avant, traité de la mort

En septembre 2012, j'achevais un cycle universitaire par la validation d'un Master en Sciences de l'Éducation. Le sujet d'étude de mon mémoire était une approche de la finitude proposée sous l'angle des différents intervenants d'une institution gériatrique. En effet, j'observais la mort tant pour le résident, que pour sa famille, l'institution et les soignants. Et pour une grille de lecture plus complète et pour faire référence à Vladimir Jankélévitch, j'essayais de décliner la mort d'un point de vue dialectique aux trois premières personnes, c'est-à-dire une mort universelle (à la troisième personne, la mort en général), une mort particulière (à la seconde personne, ta mort), et une mort singulière (à la première personne, ma mort). Dans le même temps, je poursuivais mon activité en tant que salarié d'un hôpital intercommunal. Masseur kinésithérapeute, j'exerçais en secteur d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). J'ai poursuivi mon cheminement tant personnel que professionnel. Je l'actualise au niveau universitaire, sans occulter la fin de vie en institution gériatrique qui me semble être un point clé, je veux surtout comprendre comment les personnes âgées qui y vivent supportent cette vie. Je vais développer.

Vivre en EHPAD, c'est comment ? de mon expérience...

La question centrale serait donc : comment survivre en institution gériatrique, lorsque l'on est une personne âgée dépendante ?

Il est vrai qu'avant d'aller plus loin, je crois qu'il est important de bien expliciter la question. Pour inaugurer mon parcours de chercheur, j'ai vécu, durant quinze jours, en institution

gériatrique en tant que résident. Il s'agissait d'un point de départ pour ma recherche. J'entrais sur le terrain par l'observation participante. Une chambre m'était réservée. J'y dormais. Je partageais mes repas avec les autres résidents. Parfois, j'étais invité à assister aux animations proposées. Le plus clair de mon temps, je déambulais dans les couloirs, sans but. J'ai eu du mal à m'habituer à cette nouvelle vie qui débutait pour moi le 8 mai 2011. Au départ, je ne savais quelle place adopter. J'essayais de me mettre dans un coin pour observer, je notais sur un carnet. Les résidents m'évitaient. On me regardait de travers. Je n'étais pas à ma place. Trop jeune ! C'est sûr. Mais surtout trop inquisiteur.

Je m'y prenais mal. Alors j'ai changé de posture. Je me suis mis à marcher comme certains d'entre eux. Je n'avais pas de but, je marchais sans cesse, regardant mes pieds. Je me fondais dans le paysage. J'avais l'impression de devenir transparent. J'entrais progressivement dans un hors temps, un hors tout. J'étais, sans être. Je n'avais plus de repère. L'heure ? C'était une grande question, aucune horloge n'indiquait la bonne, et puis quelle importance. L'institution s'était emparée de ma vie. Je n'étais plus Yann Strauss, masseur kinésithérapeute de 35 ans père de famille, mais un jeune vieux résident d'une maison de retraite. Ce que j'ai vécu sur cette quinzaine, c'est l'institution totalisante telle que l'a décrite Erving Goffman dans *Asiles* (Goffman, 1968)

Mon retour à la vie dite ordinaire c'est-à-dire à mon domicile a été extrêmement difficile. J'ai dû reprendre pied progressivement pour retrouver un sommeil non haché par les visites nocturnes des soignants par exemple. Physiquement jusque dans mon corps, j'ai été touché. Mes premiers cheveux blancs apparurent. J'étais vidé, sans énergie. Une boule dans le ventre, des nausées, je n'allais pas bien. Il m'a fallu plus de deux mois pour ne plus sentir l'effet de mon séjour qui n'avait pourtant duré que quinze jours.

De ceux qui ne veulent pas y vivre...

C'est un premier fait, je décris ainsi l'institution gériatrique telle que j'ai pu la vivre. Ensuite, ce sont les échos que je reçois de l'extérieur. Dans mon entourage, mes voisines, mes grands-mères, le discours est toujours le même : « je n'irai jamais, jamais », c'est un mouvoir, il en est hors de question. Pourquoi ces paroles ? Quelles images ou représentations véhicule l'institution gériatrique ? C'est une question qui me paraît intéressante de développer par la suite. Mais que dire de mes collègues qui travaillent au quotidien dans l'institution et qui clament haut et fort « je préfère mourir plutôt que d'entrer un jour en maison de retraite ! »

Voilà le décor planté, il semble que personne ne souhaite être institutionnalisé dans le grand âge, et pourtant il y a des résidents. Il y a des personnes qui le vivent, le subissent ou le supportent, je ne sais comment le dire...

Et de ceux qui y vivent...

Il est intéressant de chercher à savoir qui ils sont, et pourquoi ils y sont rentrés. De ce que j'ai pu observer, l'entrée est très rarement volontaire. Au contraire, c'est un placement parce qu'il n'y a pas d'autres solutions. Les personnes âgées vieillissent à domicile le plus longtemps possible, jusqu'au jour où... Oui, le vieillissement n'est pas une maladie, mais progressivement l'individu perd des capacités, sa vue baisse, il est moins tonique, marche difficilement, oublie. Alors la bascule dans la dépendance n'est plus loin. Il perd l'équilibre sur cette corde raide qu'est l'autonomie. La chute entraîne une fracture parfois physique, souvent psychique. Le maintien à domicile n'est plus possible. L'institution est le seul recours, il n'a plus le choix. En fait si, celui de mourir le plus vite possible. Dans l'institution dans laquelle je travaillais, cette dernière année, deux résidents sont morts moins d'une semaine après être entrés. Ils ne voulaient pas y vivre. Mais les autres survivent à cette entrée. Je veux aussi reprendre les paroles d'une dame âgée à son entrée. Elle s'adressait à sa fille : « je suis morte à ma vie ». Ainsi nous pouvons voir comment cette personne considère l'entrée en institution comme la fin d'une histoire, mais aussi peut être la naissance d'une nouvelle puisqu'elle vit toujours. Donc vivre au-delà, c'est en quelque sorte ce que j'appelle survivre.

En outre, je n'ai pas encore développé la place sociale que prend cet individu âgé. Si institutionnalisation il y a, c'est bien souvent parce qu'il y a dans le même temps isolement de la personne chez elle. Elle a très peu de contact avec l'extérieur, seules les aides professionnelles participent à cette vie sociale. Le conjoint est souvent décédé, les enfants sont loin... La personne est isolée physiquement, mais surtout socialement. Et cela a également un impact direct sur l'accélération vers la dépendance. Moins il y a d'activités plus la personne est fragile et moins elle est capable de réaliser de choses. C'est un cercle vicieux ou une spirale, elle s'enfonce de plus en plus jusqu'à ne plus pouvoir s'assumer seule et entre en institution très dépendante.

Je généralise pour dresser un tableau. Il n'est peut-être pas le plus ressemblant dans certaines maisons de retraite. Mais il me semble correspondre au moins à certaines d'entre elles, voire beaucoup pour ne pas dire une majorité (Soliveres, 2002, p.10-11).

Et de la démence...

Je n'ai pas abordé le sujet de la personne dite « démente », c'est-à-dire affectée par la maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté. La perte de mémoire, puisqu'elle est la principale caractéristique de ces maladies, entraîne de vraies difficultés de vie. Les souvenirs récents s'effacent, mais pas seulement, sans quoi l'homme s'adapterait, mais les gestes automatiques perdent de leur automaticité. Et là, la vie se complique. Le conjoint fait tout pour pallier ces troubles, rapidement il s'épuise. Lorsque ce n'est pas le conjoint, c'est la famille proche, les enfants, mais là aussi rien ne semble évident. Comment concilier une vie encore active, des enfants qui ont encore besoin de nous, et nos parents qui ne peuvent rester seuls ? Pendant un temps cela va pouvoir se faire, mais pas indéfiniment au risque d'un épuisement quasi total. Le placement en dernier recours sera la seule issue (Hess, 2010). Dans ces conditions, la famille vit souvent mal le placement. Elle se juge rapidement coupable parce qu'elle n'a pas été capable de subvenir seule à son proche. Elle prend ses distances pour se reposer, mais aussi oublier ses incapacités. Parfois au contraire, elle se surinvestit quitte à être « trop » présente, selon les équipes soignantes. Tout cela est lié à un ensemble de représentations tant individuelles que sociétales. Finalement, absence ou présence ne modifie pas l'isolement dans lequel va se retrouver la personne âgée dans l'institution. Elle est coupée de son environnement familial, celui qu'elle connaissait, mais qu'elle oubliait aussi. Elle se retrouve dans un Nouveau Monde qui lui est totalement inconnu. Et pour finir sa vie, elle va vivre en attendant de mourir dans un nouvel univers. Elle va devoir apprendre à se reconstruire même dans son déficit. Seule contre tous. Elle va vivre pour achever son histoire, son je ne sais quoi... Comment va-t-elle faire ?

Pour dépasser le contexte

Voilà en quelques mots, en quelques phrases, la description d'un contexte. Pour recentrer mon travail dans les sciences de l'éducation, je suis à la recherche de la manière dont la personne âgée peut essayer de réinvestir sa vie, malgré cette déconstruction totale qu'est l'entrée en institution gériatrique.

Cette question a déjà en partie été traitée, notamment par Isabelle Mallon dans son travail de thèse : « la récréation d'un chez-soi en maison de retraite⁸. » L'entrée en institution clôt un chapitre de la vie, et en ouvre un suivant, souvent le dernier. C'est le moment dans le grand âge

⁸ Isabelle Mallon est Maître de Conférences à la Faculté d'Anthropologie et de Sociologie de l'Université Lumière Lyon 2. Elle est spécialisée dans les domaines de la gérontologie. Il s'agit ici du titre de sa thèse soutenue en décembre 2001. Elle a évoqué dans plusieurs ouvrages : la construction d'un nouveau chez soi, considérant l'institutionnalisation comme un palliatif à la désocialisation pour une resocialisation.

de faire le point sur sa vie. L'investissement dans ce nouveau lieu lorsque cela est possible est une première étape de cette reconstruction identitaire. L'espace chambre va pouvoir être investi comme lieu de souvenir avec l'inscription dans un passé lorsque des meubles personnels, de vieilles photos, des tableaux et autres bibelots seront amenés de l'ancien domicile. Mais ce peut être aussi le moyen de se réinscrire dans un présent et l'accroche à un futur lorsque le lien social et familial est tracé. Je pense, ici, aux photos des enfants, petits-enfants, et arrière-petits-enfants, ainsi qu'à leurs dessins qui vont venir orner les murs impersonnels de cette chambre qui est la même pour tous. Le lieu peut être vécu comme un réengagement, parfois dans une vie sociale. Mais est-ce tout ? Par mon expérience de plus de dix ans dans une salle de kinésithérapie avec des personnes âgées institutionnalisées, j'ai senti l'importance pour elles de me raconter leur vie. J'écris « me », mais je pense plutôt se raconter, se raconter leur histoire, l'Histoire, ce qui a été leur vie... J'ai l'intuition que c'est le véritable ancrage de cette histoire de vie qui sera le moyen de survivre. Ainsi la reconstruction identitaire passerait par le récit de sa vie.

Boris Cyrulnik et Louis Ploton travaillent sur le sujet âgé et sur la place du récit de vie qui participe à une reconstruction identitaire comme dépassement de trauma. Il y aurait peut-être de cela...

C'est autour de ces constats et questionnements que j'ai voulu découvrir sur le terrain et explorer la vie de quelques personnes âgées fragiles, voire dépendantes, entrées en maison de retraite. Je voulais comprendre comment elles se développaient dans le juste après l'entrée et en suivre l'évolution dans le temps, comprendre leur quotidien. Je voulais les écouter en parler. La démarche retenue est inductive et qualitative. Je propose ainsi de suivre la vie de six résidents sur une année pour comprendre leur vécu et, saisir l'éducation possible ou encore à l'œuvre dans la toute fin de vie.

Un travail inductif.

« (...) On croit souvent que la théorie vient d'abord et qu'on en déduit la pratique. Mais je crois que, dans un grand nombre d'expériences, au moins aussi respectables que le modèle précédent, on commence par la pratique et on induit la théorie ; et moi, j'appartiens plutôt au second modèle. »
Desroche (1996, p. 122)

L'objectif de cette recherche est de faire émerger des savoirs. Ces derniers viendront du terrain pour enrichir la théorie avec la pratique. Par la pratique, j'entends la parole des sujets, des

personnes âgées. Il est intéressant de remarquer que dans la résilience notamment, les premières réflexions ont principalement émergé de la pratique du terrain. Je prends exemple aussi sur Martine Lani-Bayle (2016, p.13), actuellement professeure des Universités, qui avant cela était psychologue à l'Aide Sociale à l'enfance pendant vingt ans (1974-1994). Elle a entamé ses premières recherches sur la résilience à partir d'observations dans son activité professionnelle, bien avant de rejoindre les bancs universitaires. Ce n'était pas une pionnière, je peux par exemple citer avant elle, Renée Spitz et Anna Freud en 1958, ou Emmy Werner en 1982, qui ont également travaillé à partir de leurs observations issues de leur pratique clinique pour étudier ce processus.

Je voulais suivre ce modèle. Dès lors, c'est à partir du terrain que j'ai élaboré mon travail, à partir des personnes et de leur expérience de vie. Je veux tenter, à mon tour, de faire émerger des savoirs pour comprendre cette vie qualifiée d'invivable et que certains vivent (figure 3).

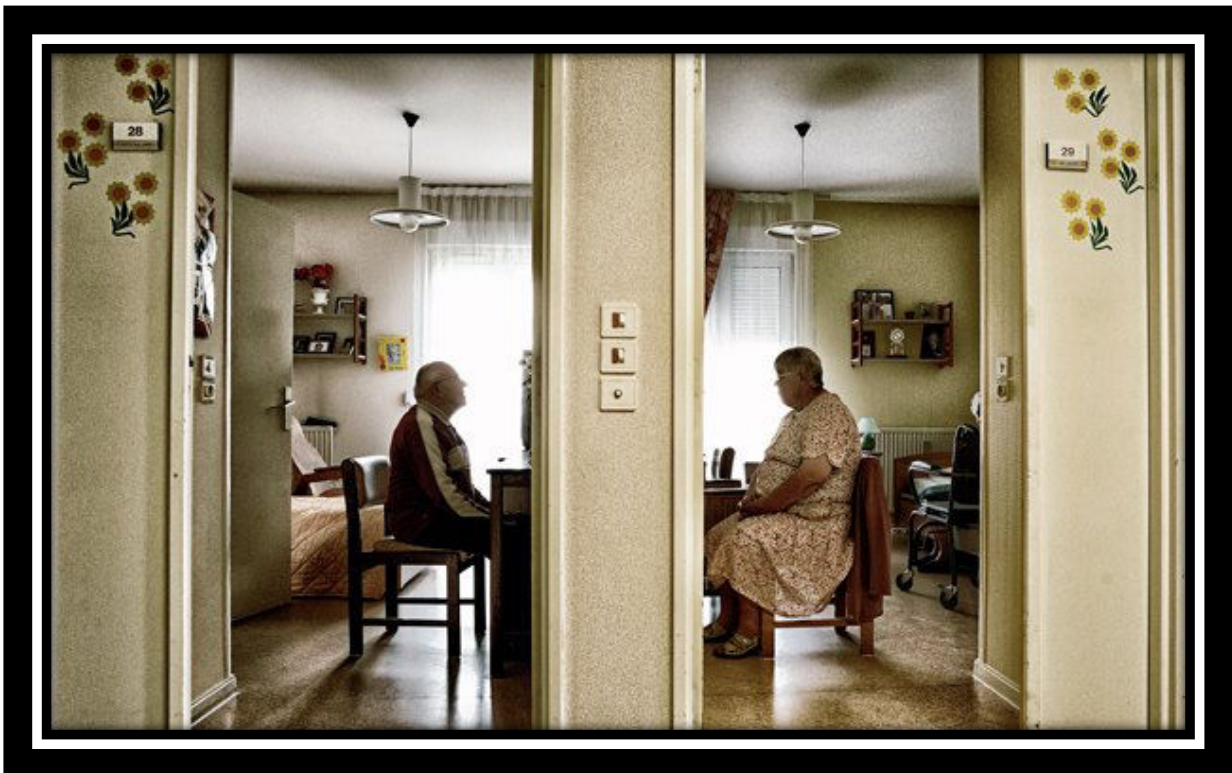


Figure 3 : Entre voisins, Didier Carluccio.

De l'induction aux hypothèses.

J'avais bien une idée, enfin une intuition, je viens de le dire : il doit se passer des choses du côté des histoires de vie. Mais d'une intuition, je devais passer à une hypothèse. Celle-ci s'est dessinée au cours de la réalisation des entretiens. En fait, il n'y en avait pas qu'une. Aujourd'hui je les formulerais ainsi :

- La construction identitaire passe par le fait de raconter son histoire de vie, et permettre de la raconter même dans le plus grand dénuement rend la possibilité à la personne de se redécouvrir et de se faire renaitre à sa nouvelle vie.
- Trouver un tuteur, résilier... c'est faire avec sa condition, la supporter et prolonger un peu plus loin sa vie.
- Être au monde, c'est être avec les autres. C'est dans la réciprocité, dans l'échange et le dialogue que l'individu peut trouver ou retrouver sa place d'homme dans l'humanité.
- Ne plus vivre et refuser un état devenu insupportable pour soi, c'est mourir à sa vie, disparaître pour les autres et pour soi.

Pour tenter de répondre à ces hypothèses, nous allons développer en trois grandes parties ce travail. Dans un premier temps nous aborderons les concepts plus théoriques et principalement le vieillissement dans la grande dépendance. Ensuite, nous parlerons de la méthode qualitative et de sa mise en application. Et enfin, nous étudierons la situation d'un résident en particulier pour essayer de mettre en lumière ce qui se joue en lui au travers de ce qu'il me dit.

Première partie, des aspects conceptuels aux aspects contextuels : vieillir, devenir dépendant et vivre... pour le raconter ?

Avant d'entrer pleinement dans la recherche, il m'a fallu me plonger dans les livres, les articles, comprendre le sujet et ce qu'il sous entendait.

Aussi je présente dans cette première partie une sorte de cadre conceptuel nécessaire pour suivre mon cheminement. Il est écrit comme une continuité tel que les éléments me sont venus.

C'est ainsi qu'elle se présentera en trois parties distinctes pour aborder tout d'abord le vieillissement et la dépendance. Ensuite, il sera question du lieu d'accueil dans la grande dépendance après une exclusion de la société pour une inclusion dans un nouveau lieu de vie. Et pour finir nous aborderons les notions de construction identitaire dans de telles conditions.

PREMIERE PARTIE, DES ASPECTS CONCEPTUELS AUX ASPECTS CONTEXTUELS : VIEILLIR, DEVENIR DEPENDANT ET VIVRE... POUR LE RACONTER ?	27
EN INTRODUCTION : VIVRE	27
CHAPITRE 1 : VIEILLIR, ET VIVRE LA DEPENDANCE	31
1.1 <i>Le vieillissement</i> :	31
1.2 <i>Vieillir et perdre, l'aspect négatif</i>	40
1.3 <i>Vieillir entre autonomie et dépendance</i>	45
1.4 <i>Vieillir entre isolement et solitude</i>	52
1.5 <i>Vieillir, entre fragilité et vulnérabilité</i>	55
1.6 <i>Vivre et être exclu</i>	59
CHAPITRE 2 : L'INSTITUTION GERIATRIQUE, POUR UNE INCLUSION	65
2.1 <i>Quels sont les motifs d'entrée en EHPAD ?</i>	65
2.2 <i>Qui vit en EHPAD ?</i>	67
2.3 <i>Qui vit en EHPAD bis ?</i>	70
2.4 <i>Qu'est-ce qu'une institution gériatrique ?</i>	72
2.5 <i>Un EHPAD au sens législatif</i>	74
2.6 <i>Données statistiques en France et plus précisément en Loire Atlantique</i>	76
2.7 <i>Vivre en institution</i>	77
2.8 <i>Vivre en institution, un projet</i>	79
CHAPITRE 3 : ÊTRE ET VIVRE EN IG : QUELLE CONSTRUCTION IDENTITAIRE ?	81
3.1 <i>Être sujet - objet : de la subjectivité</i>	81
3.2 <i>De soi, de moi, à l'identité ou aux identités</i>	83
3.3 <i>Être par l'autre</i>	86
3.4 <i>Un retour sur soi vers l'identité</i>	88
3.5 <i>De l'ipséité et de la mêmeté</i>	89
3.6 <i>La mémoire, les mémoires</i>	90
3.7 <i>L'oubli</i>	95
3.8 <i>Se souvenir, oublier et construire une histoire</i>	98
3.9 <i>Estime de soi</i>	102
3.10 <i>Entre représentation et image de soi dans la vieillesse</i>	105
POUR CONCLURE CETTE PREMIERE PARTIE	112

Première partie, des aspects conceptuels aux aspects contextuels : vieillir, devenir dépendant et vivre... pour le raconter ?

« Tu auras beau vivre dans la plus parfaite aisance, me disais-je, un jour toi aussi tu deviendras un vieux gâteux qui ne fait que baver et tu connaîtras une fin misérable. La mort survient quand les cellules ont épuisé leur renouvellement. Les neurones eux aussi diminuent et meurent. Cela pouvait être mon tour n'importe quand. »

Tendo (2014)

En introduction : Vivre



Figure 4 : Snoopy and Peanuts, Schulz⁹

Pour introduire le sujet, il m'a paru intéressant de traiter de la vie d'une manière générale et du vivre ou de vivre, même succinctement. Commençons par une question, si simple, qu'est-ce que la vie ? La vie « est le temps que nous mettons à mourir. » (Thomas, 2003)

La vie est tout ce qui se passe entre deux moments : la naissance et la mort. Elle représente une durée, des étapes, une évolution, Georges Lapassade parle lui d'initiation (Lapassade, 1997).

⁹ Dessin de Charles M. Schulz, the Peanuts. La traduction en Français : Un jour nous allons tous mourir, Snoopy ! Oui, mais tous les autres jours, nous allons vivre !

La vie au sens de l'éducation tout au long de la vie ne serait qu'une période pour apprendre, transformer, oublier, évoluer, en ce sens elle rejoint la notion d'être inachevé qui va se développer pour tendre à l'achèvement lors de la finitude. Pendant tout ce temps qui s'écoule l'individu agit physiquement, son esprit aussi se meut, il imagine mais qu'imagine-t-il ? Je ne sais comment l'écrire, mais il imagine beaucoup et sur tout. Il revit sa vie, construit, déconstruit, et la reconstruit.

Le 16 mai 1976 ma mère m'a donné la vie, dans le même temps elle m'a donné la mort. Je ne me suis pas encore saisi de cette dernière mais elle me guette. C'est un droit, une obligation, je suis né pour mourir. C'est un des concepts d'Heidegger. La vie est donc le temps qu'il y a entre la naissance et la mort, c'est un moment plus ou moins long, plus ou moins court. En tant qu'humain doté d'une conscience, d'un esprit, j'intègre tous ces éléments. Edgar Morin nous rappelle que l'homme s'est humanisé lorsqu'il a intégré la conception de la mort. Le non abandon du mort, comme si la mort n'était pas une fin mais une étape. Alors l'introduction des pratiques funéraires tenait de la prise de conscience. « La mort [...] comme loi inéluctable : en même temps qu'il se prétendra immortel, l'homme se nommera mortel. Ainsi la même conscience nie et reconnaît la mort : elle la nie comme anéantissement, elle la reconnaît comme événement. » (Morin, 1976, p.34)

Vivre c'est avoir ou se procurer les moyens de se nourrir et de subsister. Mon corps a besoin d'aliments, de boissons pour exister ; et l'esprit ? Il a besoin d'imaginer, c'est sa nourriture. L'imaginaire évolue tout au long de la vie. Enfant, je me voyais pilote. Adolescent, je m'imaginai pédopsychiatre pour comprendre ce monstre qui venait hanter mes nuits... Je me rêvais champion olympique... J'ai fait du sport et j'ai vécu les désillusions. Mon imaginaire m'a ensuite conduit vers ceux qui en avaient besoin, je suis devenu kinésithérapeute. Je m'imaginai père et maintenant j'ai deux enfants. Je les imagine grandir, étudier, fonder une famille. Je ne me vois pas vieillir, mais je m'imagine grand père. Et puis un jour comme un sage le disait : quand on arrive à la dernière page on ferme le livre.

Je suis encore un jeune adulte, enfin plus si jeune. Je m'intéresse aux anciens que je côtoie au quotidien pour mon travail. Le temps passe, ils vieillissent. Leur rapport au temps est différent, la fin de leur vie est proche. Ils ont peur, ils angoissent. « Le risque de mort, c'est la participation, et la participation c'est la vie. La peur de la vie, c'est la peur de la mort, et la peur de la mort, c'est la peur de la vie. Vivre, c'est assumer le risque de mourir. » (Morin, 1976, p.288) Vivre, mourir, les deux sont sources de peur et d'angoisse dans le grand âge. La personne âgée y pense sans cesse, mais elle ne pense pas à elle seule. Elle pense aux autres, à ce qui

l'entoure, à ce qu'elle va devoir abandonner en quittant la vie. Cet abandon est aussi terriblement angoissant...

Les personnes âgées vivent, réfléchissent, et imaginent. Une résidente¹⁰ m'a dit : « je pense, je repense et je dépense ». Leur corps les abandonne peu à peu, leur esprit leur permet de revivre leur vie : l'histoire de vie. L'homme apprend à vivre avec sa mort et se rapprochant de celle-ci il apprend encore plus. Parfois il se prépare, certains travaillent alors leur récit de vie. Mais tout cela à un coût.

Alors qu'est-ce que vivre ? Pour répondre je laisse la parole à un moine Bouddhiste qui répond à des résidents dans le film *la forêt de Mogari*¹¹ :

« - Le moine : il y a deux sens, être vivant cela a deux sens : c'est manger du riz et des condiments. Alors dites-moi vous mangez du riz ?

- Le résident : Oui

- Le moine : Il y a un autre sens, avoir la sensation de vivre. Se sentir vivre : « je ne comprends pas le sens de la vie, je ne comprends pas le but de la vie ». Il ne s'agit plus de manger et vivre. Voilà pourquoi je vous ai dit que votre question avait deux sens. Est-ce que vous mangez ? Oui vous mangez, donc vous êtes vivant. Ça c'est la réponse dans la plupart des cas. Mais comme je vous l'ai dit tout à l'heure vous ne vous sentez pas vivant. On ne parle pas d'estomac mais de cœur. Votre cœur s'est vidé. Ce n'est pas le néant mais le vide.

- Le résident : Le vide ?

- Le moine : Le vide. Est-ce que je suis vivant ou pas ? Quand vous ne pouvez pas répondre à cette question par vous-même, il s'agit de l'autre sens, si vous voulez saisir cet autre sens, Mademoiselle Machiko prenez lui la main. Vous sentez les énergies de mademoiselle Machiko... Vivre c'est donc des sensations. »

Vivre c'est donc vieillir, ou vieillir c'est vivre. Dans tous les cas c'est partager des sensations, ressentir des événements, des émotions. C'est sentir l'écoulement du temps, partager avec d'autres... C'est ne pas être seul, avoir des contemporains comme soi. Alors vieillir serait-ce vivre éternellement ? Ou bien, je ne sais...

¹⁰ Parole tenue par madame P. résidente de l'EHPAD Bord de Côte en 2011, in Strauss « Institution gériatrique, apprendre, la mort ? En quête de sens. » Master 2 EFIS, Paris 8 Sciences de l'éducation.

¹¹ Dialogue tiré du film de Kawase Naomi de 2007. L'extrait reprend les propos dans une maison de retraite entre un moine Bouddhiste, des résidents de cette institution et des soignants.

« Qu'est-ce que la vie ? demande Crowfoot, chef de la nation des Blackfeet. C'est l'éclat d'une luciole dans la nuit. C'est le souffle d'un bison en hiver. C'est la petite ombre qui court dans l'herbe et se perd au coucher du soleil. C'est le vent, dit le Poème de l'Émergence de la nation Navaho, qui donne la vie. C'est le vent qui souffle dans nos bouches maintenant qui nous donne la vie. Quand il cesse de souffler, nous mourons. » (Ameisen, 2012)

La vie est un thème extrêmement vaste, il m'est difficile de m'étendre plus sur le sujet qui n'est pas précisément celui de ma thématique de recherche. Nous allons maintenant nous intéresser plus particulièrement au fait de poursuivre sa vie, et la place qu'elle prend dans le vieillissement.

Chapitre 1 : Vieillir, et vivre la dépendance

Vieillir, c'est vivre dans le temps, ainsi, le vieillissement serait une forme d'écoulement du temps qui passe, puisque je vieillis à chaque instant. Je vais contextualiser ce phénomène dans le grand âge, après avoir posé une définition. Nous irons jusqu'à la dépendance voire l'exclusion.

Le vieillissement :

Je dois débiter par définir ce qui semble être une évidence.

1.1.1 Vieillir, une définition

Vieil ou vieux, est un adjectif ou un nom, du latin *vetulus*, il signifie vétuste, vétéran. Sous forme d'adjectif lorsqu'il s'adresse à un être vivant, il est opposé à jeune et qualifie ainsi l'individu comme une personne qui a vécu longtemps, qui est dans la vieillesse. Par extension cela a donné le verbe vieillir : « s'user ». Dans sa forme intransitive son 1^{er} sens est prendre de l'âge, continuer à vivre, et vivre alors qu'on est vieux ; son deuxième est d'acquérir les caractères de la vieillesse, il aurait alors pour synonyme se décatir, décliner ; son troisième sens perdre de sa force et de son intérêt ; et le quatrième acquérir certaines qualités par le temps. Quant à la vieillesse, elle caractérise la dernière période de la vie qui succède à la maturité, elle est caractérisée par un affaiblissement global des fonctions physiologiques et des facultés mentales et par des modifications atrophiques des tissus et des organes. C'est le fait d'être vieux.

Ces mots nous donnent une vision plutôt négative d'après leur définition qui insiste plus sur l'aspect de perte ou d'affaiblissement par l'usure. Toutefois une lueur d'espoir peut naître si nous considérons les qualités acquises avec le temps passé. Vieillir, c'est vivre plus longtemps. C'est donc accumuler de l'expérience, des connaissances, des savoirs, c'est connaître plus. C'est être riche de sa vie. Comme le dit Edgar Morin, vieillir ce n'est pas soustraire, mais cumuler.

1.1.2 Le vieillissement quelques notions démographiques :

En 2011, la France comptait 65,3 Millions d'habitants, ce qui représentait un accroissement de population de 332 000 individus par rapport à 2010. Cela s'expliquait en partie par l'accroissement naturel, soit un taux de natalité élevé, mais aussi par l'allongement de la durée de vie. France Prioux et Magali Barbieri¹² relevaient que comparativement aux autres pays européens, la France a « une mortalité aux âges élevés particulièrement faible » (Prioux, 2012, p. 626).

Tous les dix ans depuis 1950, le nombre de centenaires est multiplié par deux, et cela se poursuit. Ils étaient en 1950 approximativement 200, aujourd'hui environ 15 000, les projections de l'INSEE évoque 200 000 pour 2060. (Robine, 2011, p. 38) Cela montre bien l'accroissement des effectifs dans le grand âge, même si ces chiffres sont à manier avec précaution.

Dans le même temps, lorsque nous suivons cela avec ce qui relève des questions de santé, un double constat est porté : un premier pessimiste « en pointant les estimations du nombre des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démences séniles ou du nombre des personnes dépendantes d'un tiers pour les activités les plus élémentaires de la vie quotidienne, [un second optimiste] en soulignant que l'espérance de vie en bonne santé ou sans incapacité augmente plus vite que l'espérance de vie totale. Il y aurait eu en fait 754 000 personnes atteintes de démence vivant en France en 2010 et ce nombre pourrait atteindre 1 813 000 cas en 2050. » (Mura et al, 2010)

Le nombre de centenaires croit, nous venons d'en parler, en 2010, ils représentaient 0,02% de la population. En 2060 les projections annoncent un chiffre de 0,27% (Blanpain et Chardon, 2010). C'est une augmentation certes, mais ce n'est pas une révolution. Et en ce qui concerne les affections cognitives, « le nombre de personnes atteintes de démences séniles en France est égal en effectif à 2,8 % de la population active (Mura et al, 2010) » ; ce nombre est égal toutefois à « 10 % du nombre des plus de 75 ans et à la moitié du nombre des plus de 85 ans. » (Robine, 2010, p. 39)

¹² France Prioux et Magali Barbieri sont toutes deux chercheuses à l'INED (institut national d'études démographiques)

Il y a la population visible, et celle que l'on ne voit pas. Celle dont on parle, et celle dont on ne parle pas. Un seul fait est certain, et donné par tous ces chiffres : les âgés sont de plus en plus nombreux, et en même temps que cette croissance, le nombre de personnes affectées par des troubles (cognitifs ou physiques) augmente. Cela me permet de faire une transition avec la suite : les aspects physiologiques et biologiques du vieillissement.

1.1.3 Le vieillissement aspect physiologique ou biologique :

a. De la nature des choses

Le vieillissement touche tous les êtres vivants, les mammifères et l'homme y compris. « Il correspond à l'ensemble des processus biologiques qui contribuent à modifier la structure, le fonctionnement et les relations des organes entre eux ainsi que celui de l'organisme dans son entier. » (Agid, 2018, p.32)

Pendant longtemps il a été considéré que l'évolution au cours d'une vie se faisait selon 3 phases, une première de croissance, celle-ci s'achevant elle faisait place à un plateau où tout était conservé : la maturité, puis la vie s'achevait par des pertes successives marquées par une pente en chute plus ou moins prononcée. Or les recherches médicales ont prouvé qu'il n'y avait que deux moments : la phase de stabilité n'existe pas. Lorsque l'homme a atteint l'âge adulte et sa croissance optimale, la seconde phase prend place et la courbe s'inverse (Rose, 1991). Certes, l'évolution sera lente sur une déclivité douce, mais se prolongera sur des dizaines d'année. Le vieillissement débute donc relativement tôt, presque dès l'entrée à l'âge adulte.

Pas plus que l'adolescence, le vieillissement ne doit être considéré comme une maladie. Nous pouvons le définir comme l'action du temps au cours de notre existence qui entraîne un ensemble de conséquences sur les êtres vivants. D'un point de vue médical, c'est un processus qui entraîne une moindre résistance et une moindre efficacité de l'organisme qui se traduisent par une modification de l'aspect morphologique, une diminution de la capacité fonctionnelle, une augmentation du risque de morbidité, et une augmentation du risque de mortalité. Le vieillissement est strictement physiologique, il est dû à l'évolution de notre organisme au cours de notre existence. Alors nous vieillissons et la plupart de nos capacités baissent naturellement sans que pour autant nous soyons malades.

b. Un processus

Je pose donc ici d'emblée les fondements : le vieillissement n'est pas une maladie mais un processus. Il touche tant les femmes que les hommes et se manifeste différemment chez les uns et les autres parfois avec des composantes plus physiques, parfois plus mentales. Cela dépendra aussi de la perception de tout à chacun de la notion de finitude, d'une vie finie même si nous restons dans un inachèvement comme Lapassade l'évoquait.

Avec le vieillissement, l'individu doit faire face à un environnement ressenti comme de plus en plus hostile. D'une part parce que celui-ci évolue, se transforme, mais d'autre part parce que la personne âgée elle-même perd la capacité d'adaptation à ces conditions variables (Bouchon, 1984, p.888). C'est en lien avec la composante physiologique du vieillissement qui diminue les réserves fonctionnelles (Debray, 2005, p.217). Ce phénomène multifactoriel est complexe. Il est variable d'un individu à l'autre et pour un même individu d'un organe à l'autre. Comment le vivons-nous, comment l'acceptons-nous, comment luttons-nous ? Tant de questions et de réponses différentes...

Qu'est-ce qu'une personne âgée ? Tout le monde semble avoir son avis, sait ou croit savoir de quoi il en retourne. Mais si je demande une définition claire et précise il en va tout autrement. Je vais alors tâcher d'en définir les contours.

c. Être âgé

Selon l'OMS, la personne est dite « âgée » lorsqu'elle atteint l'âge de 60 ans. Ce n'est pas si canonique. Il est vrai que cela correspond plus ou moins à l'âge de la retraite même si aujourd'hui, elle est un peu plus tardive. C'est donc un individu qui a vécu un nombre d'années défini et qui voit ou ressent son corps se modifier parce que sujet à ce lent déclin. De quoi il en retourne ? D'arthrose, de rides, d'essoufflement, d'une baisse de l'acuité visuelle, d'une diminution de l'audition, de perte sensorielle ... tout cela est le résultat de l'altération fonctionnelle des organes périphériques. Il faut ajouter les conséquences de l'atteinte du système nerveux tant central que périphérique. Ce sera visible sur le plan cognitif, avec un rétrécissement du champ de conscience, des oublis, une perte de la mémoire de ce que l'on est en train de faire, ou encore un ralentissement intellectuel par exemple. Le champ émotionnel sera affecté également avec notamment une dépression par ennui, une perte de confiance en soi, des angoisses, la peur d'échouer ou encore une perception du temps qui rétrécit. Une composante motrice apparaîtra avec des signes tels que la lenteur et la maladresse dans les gestes, une instabilité plus ou moins associée à une perte d'équilibre entraînant des chutes. Le dernier impact sera sur le système végétatif : un abaissement brutal de la pression artérielle lors

du transfert assis à la position debout entraînera une sensation de perte d'équilibre s'accompagnant parfois de chutes, les troubles sphinctériens verront le jour avec l'apparition d'incontinences tant urinaire que fécale, mais aussi à l'inverse de constipation. Au total la personne âgée vit des modifications sensorielles, physiques, corporelles, psychologiques (Balard, 2011, p.237) qui lui rendent la vie de plus en plus difficile notamment parce que s'adapter aux situations nouvelles dans ce contexte n'a rien d'évident. Dans le même temps ce vécu est dominé par les contradictions : « je trouve le temps long parce que du fait de ma solitude et de mon isolement je n'ai plus le goût de la lecture voire de la réflexion, je m'ennuie énormément et en même temps, je suis anxieux parce que je vois rétrécir le temps qu'il me reste à vivre. J'ai envie de voir les miens mais je redoute de les lasser ou d'être un poids pour eux. Je ressens plus d'exigences et n'ose pas les exprimer. » (Agid, 2018, p.32) Une ambivalence naît, croît entre je veux – je ne veux pas, j'ai envie – je n'ai pas envie... tout est contradiction.

d. Être âgé et avec les autres

Progressivement la relation aux autres se modifie également de leur point de vue. Ils constatent ces modifications, et le rapport d'être aimé se transforme jusqu'à être un poids, une charge, un fardeau tel que défini par Claire Boutoleau-Bretonnière (2009). Mais bien avant cela dans la relation même les comportements se modifient dans la parole, par exemple lorsque désormais je m'adresse à une personne avec une condescendance polie. C'est « une forme de stigmatisation de la vieillesse en tant que telle qui va de pair avec ces perceptions. » (Agid, 2018)

Comme je l'évoquais le vieillissement n'est pas une maladie, ni même un handicap. Il est universel, intrinsèque, progressif, irréversible, graduel, insidieux, évolutif, c'est un processus normal qui évolue en continu et qui va en s'accroissant. Cependant il peut ne pas être vécu comme un déclin, car il touche une personne ayant acquis une expérience et imprégnée d'une culture qui assure une maîtrise plus importante que les « jeunes ». L'éprouver permet aussi le développement de compensations qui permettent à la personne âgée de s'adapter à son environnement. Mais le temps reste toujours à l'œuvre...

« Les médecins, les familles et tous les autres savent beaucoup de choses avec l'intelligence de leur cerveau, et parfois avec l'intelligence de leur cœur. Mais nous, la vieillesse, on la vit du

dedans. On la sent, et sentir, c'est beaucoup plus que savoir » dit Mme B 87 ans (Mémin¹³, 2001). Je veux aller un peu plus loin avec les personnes âgées, je les écouterai, je veux qu'elles évoquent leurs ressentis, leurs émotions. Mais avant cela, alors que nous avons pu évoquer le vieillissement et ses aspects physiologiques et biologiques, je voudrai évoquer le rapport du vieillissement sur la vie en société.

1.1.4 Le vieillissement humain est « différentiel », sociétal et culturel.

« Le vieillissement ne s'exprime pas de la même façon et n'a pas les mêmes conséquences négatives :

- selon les catégories socio professionnelle (CSP) : c'est là que les différences sont les plus criantes au détriment des plus défavorisés ;
- selon les territoires d'habitation ;
- selon la personnalité, la vitalité, le charisme, l'optimisme (il y a des « jeunes – vieux » et des « vieux – vieux »... et même des « vieux – jeunes ») ;
- selon l'âge (aucun rapport entre un récemment retraité et quelqu'un qui a 85 ou 100 ans et se trouve « inactif » depuis longtemps) ;
- selon le milieu social, l'environnement, les comportements.... » (Agid, 2018)

En effet, de nombreux travaux¹⁴, notamment de l'INSEE traitent de l'espérance de vie et montrent à quel point il existe des disparités autour des différentes catégories socio professionnelles. A titre d'exemple l'espérance de vie à 35 ans est de 42,6 ans pour un ouvrier, alors qu'elle est de 49 ans pour un cadre ; elle est de 40,7 ans pour une personne sans diplôme et de 48,2 ans pour un titulaire d'un diplôme supérieur au baccalauréat

Il n'y a pas que l'espérance de vie qui est impactée mais le corps et tous ses tissus par le type de métier exercé. Ainsi une personne ayant vécu toute sa vie dehors aura une peau bien plus marquée tant dans sa consistance que dans sa couleur ou les rides qui sillonneront sa surface. Il en est de même pour l'impact articulaire et les dégénérescences entre un cadre et un maçon...

¹³ Charlotte Mémin (1918-2007) orthophoniste puis psychologue, elle est une des pionnières de la gériatrie en France avec son mari le Professeur Yves Mémin.

¹⁴ Parmi ces travaux citons ceux de Blanpain N., de 2011 et 2016, et de Cambois E., Laborde C., Robine JM. en 2008

Toutefois les inégalités sont loies et les différences dans une même catégorie persistent. Chacun vieillira selon son propre processus, à sa propre vitesse. « Le vieillissement des humains n'est jamais homogène ni global. Il est toujours plus ou moins partiel (une instabilité en marchant, des incoordinations motrices avec gestes inappropriés, des pertes d'équilibre inopinées, quelques oublis inhabituels, une perte d'acuité auditive entraînant un manque d'attention en société...). Il peut même être unique (par exemple le vieillissement prématuré – considéré comme non pathologique – d'un circuit de neurones de l'hippocampe peut entraîner un « trou de mémoire » isolé). Ce qui rend compte qu'il n'y ait pas de point de rupture nette entre le vieillissement normal et le pathologique dans la plupart des cas. » (Agid, 2018)

Alors que le vieillissement s'accompagne plus d'un ralentissement généralisé que de perte réelle de capacité, un déphasage générationnel voit le jour. Je vais m'expliquer. Comme nous l'avons décrit après la phase de croissance qui marque la jeunesse, le déclin progressif marque le vieillissement. Une des premières conséquences est la lenteur. Le temps ne s'écoule pas à la même vitesse pour eux, pour les « actifs » ou pour les « jeunes ». C'est perceptible tant au plan psychique, cognitif par une augmentation des temps de réaction, par une réduction des performances mnésiques et des capacités attentionnelles, par une difficulté croissante à l'adaptation au changement d'habitudes ou de lieux de vie. Associées à cela des altérations des fonctions sensorielles, baisse des acuités visuelles et auditives, même si les personnes ne s'en rendent pas compte, vous avez le cocktail qui amènera l'isolement social. D'autant plus que dans un monde moderne où il est question sans cesse de rapidité, d'efficacité pour ne pas écrire d'efficiencie, la personne âgée se retrouve en complet décalage ou déphasage comme je l'écrivais. Son rythme n'est plus celui de son environnement.

Pourtant notre société s'intéresse tout particulièrement à nos aînés. Ne parle-t-on pas aujourd'hui de silver economy ? N'y a-t-il pas de plus en plus de publicité à la télévision qui se tourne vers cette population en particulier. Je veux parler ici des spots vantant les mérites de monte escalier électrique, ou encore de protections hygiéniques qui permettent quel que soit l'âge de profiter de chaque moment de la vie. Nous, c'est-à-dire vous et moi, entrons dans un monde où règne « la tyrannie du bien vieillir » pour paraphraser Michel Billé¹⁵ (Billé, 2010). Cela m'amène donc à clore la page de l'effet sociétal pour aborder le vieillissement dans ses aspects sociologiques.

¹⁵ Michel Billé est sociologue et conférencier spécialisé dans les questions relatives aux handicaps, à la vieillesse et à la transformation des structures familiales.

1.1.5 Le vieillissement, approche sociologique.

« Nous ne pouvons pas vivre sans vieillir et par conséquent vieillir c'est vivre. »
Billé (2009, p. 149)

Après avoir parlé de vieillir en des termes plutôt médicaux, je vais apporter quelques touches plus sociologiques. Isabelle Mallon écrit que le vieillissement en maison de retraite est visible à tous les stades et que c'est un véritable laboratoire sociologique (Mallon, 2007, p.40).

Michel Billé dit si « vieillir est une chance, est-il besoin de rappeler que tous n'ont pas cette chance ? » (Billé, 2009, p. 148) Il ajoute que tout ne se fait pas toujours dans la chance non plus et parfois plutôt dans la ou les difficultés et qu'il ne sert à rien de les nier. Il est question de joie, d'amour, d'angoisse aussi face à la maladie et au handicap, de tristesse dans le deuil. La vieillesse c'est une vie qui se poursuit avec son lot d'aléas comme à tout âge, souvent dans le paradoxe, et avec de nombreuses tensions qui sont douloureuses. Et si vieillir est une chance, il faut l'investir, la cultiver pour ne pas laisser au hasard défiler sa vie. « Sans cet effort, sans cet investissement, sans cette attention, sans ce soin, cette chance n'est rien. » (Billé, 2009, p. 148). Sans quoi la chance serait abandonnée. Cependant pouvons-nous, devons-nous, toujours lutter ? N'est-il pas sain aussi parfois d'abdiquer, de céder... Parce que lutter c'est bien mais jusqu'où, jusqu'à l'épuisement total et la disparition ? « Serait-ce mal d'abdiquer ? L'abdication peut-elle avoir de la valeur ? De même qu'éviter le conflit n'est pas le fuir, de même que l'oubli peut avoir des vertus, l'abdication a-t-elle sa noblesse ? Pourquoi faudrait-il s'obstiner toujours ? » (Billé, 2009, p. 148)

« Vivre c'est apprendre à perdre » (Hirsch, 2008, p. 65)¹⁶. Pourtant la société présente en héros non pas ceux qui perdent mais ceux qui gagnent. Pour gagner, il faut perdre aussi. L'apprentissage se fait plus dans la défaite que dans la victoire, pourront dire les sportifs. Comme nous le savons tous il est vain de le cacher et de se le cacher : perdre c'est vivre. Et vieillir c'est perdre un peu chaque jour. Il est des pertes plus acceptables que d'autres, certaines infimes, d'autres plus profondes. Dans son entier l'être cherche à compenser ces pertes, les cellules qui meurent sont remplacées, les douleurs de hanche font boiter et la marche restera possible même si c'est avec une canne. Le masseur kinésithérapeute en gériatrie ne cherche pas

¹⁶ Emmanuel Hirsch est professeur universitaire. Il enseigne l'éthique médicale à la faculté de médecine de Paris-Sud. Il est directeur de l'espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer et également directeur de l'Espace éthique de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris. Il cite ici un commentaire sur le Talmud effectué par Rabbi Yossef Rozin.

à reproduire un geste physiologique sain : il cherche la compensation pour permettre. C'est le regard porté qui rend le geste héroïque parce que celui qui a perdu a cherché à s'en sortir coûte que coûte. Dans ce sens il mérite le respect. L'autre ne le mériterait-il pas également ? C'est une vision, comme le fait remarquer Michel Billé, très stoïcienne : c'est dans le combat que l'on voit l'homme, il n'est beau que dans l'effort ! Alors cela serait penser que l'homme se réalise dans l'adversité, lorsqu'il se bat contre un adversaire même s'il n'est pas visible, tout le monde le connaît et rares sont ceux qui en parlent : la mort.

Norbert Elias¹⁷ évoque le vieillissement comme une perte de capacités physiques, mais pas seulement, il évoque aussi les liens affectifs, la relation aux autres. Les individus « vieillissent. Les derniers moments sont importants, certes. Mais souvent le départ des êtres humains commence bien plus tôt. Très souvent leurs infirmités physiques séparent déjà les êtres vieillissants des vivants. Leur déclin les isole. Leur goût des contacts humains peut diminuer, leur capacité affective décliner. Voilà bien le plus difficile – cette exclusion silencieuse des êtres vieillissants de la communauté des vivants, le refroidissement progressif de leurs relations avec des êtres à qui allait leur affection, qui représentaient pour eux un sens, une sécurité. » (Elias, 1988, p. 12) Donc pour Norbert Elias, c'est tout autant la personne elle-même qui est affectée que sa relation aux autres.

En outre il est question de temps, vieillir longtemps prend du temps. « La vieillesse, c'est une autre façon de vivre le temps. » (Vernant, in Billé, 2009, p. 152) Et le temps se décline différemment, Perla Serfaty¹⁸ nous propose une vision selon les saisons : « la vieillesse, l'image est bien connue, est l'automne de la vie, la saison qui précède l'hiver du grand âge, et la grande froidure de la mort » (Serfaty-Garzon, 2013, p. 25).

La représentation « du vieux », c'est celle de la grande vieillesse. Elle est imposée par une inspiration biomédicale qui « véhicule une image déficitaire de cet âge de la vie, appréhende la dépendance comme un état nécessitant un besoin d'aide et assimile la dépendance à la perte d'autonomie » (Caradec, 2012, p. 22). Dans les faits il n'y a pas une vieillesse mais bien une multitude de vieillesse. Il serait important de ne pas se fonder sur une conception trop monolithique de ces représentations, « l'ambivalence est au fondement de notre imaginaire de la vieillesse » (ibid., p. 27) et les images sont à insérer dans un contexte social. D'un point de

¹⁷ Norbert Elias est un écrivain et sociologue allemand.

¹⁸ Perla Serfaty-Garzon est venue de la philosophie, elle est sociologue, psychosociologue, et professeur à l'Université de Strasbourg.

vue sociologique, Vincent Caradec¹⁹ propose de réaliser une nomenclature de la vieillesse, cela pour définir qui sont les personnes âgées. Car oui, tout un chacun est âgé au moins du temps qu'il a déjà vécu. Il décrit donc une nomenclature tout d'abord selon l'âge et donc le cycle de vie, puis selon le statut fonctionnel « c'est-à-dire l'aptitude de l'individu à accomplir ses activités quotidiennes » (Caradec, 2012, p. 54).

Pour terminer cette approche sociologique, en résumé, je vais reprendre les propos de Jean Mantovani²⁰ : « Abstraction faite de la maladie et du handicap, le vieillir s'inscrit dans le parcours de vie en questionnant l'individu sur ses formes d'insertion ou d'intégration dans la société, en fonction de l'avancée en âge. Le processus commence très tôt et en appelle à un « travail » renouvelé de révision identitaire, de renégociation de soi, dans le rapport aux autres, familiaux, proches ou moins proches. Il s'agit d'un processus de transformation complexe de recherche d'équilibres successifs dans lequel les personnes vieillissantes sont amenées à se « déprendre » d'activités et de relations antérieures, pour mieux « tenir » sur l'essentiel, sur les relations et pratiques privilégiées, en fonction du système de référence de chacun. » (Mantovani, 2008, p. 39)

Après une approche du vieillissement en général, je vais essayer de comprendre ce qui se joue au niveau individuel.

1.2 Vieillir et perdre, l'aspect négatif...

« Le vieillissement varie selon les histoires de vie propres à chaque individu. Il faut donc replacer l'aîné dans son contexte social et environnemental pour appréhender au mieux chaque situation. »
Thouez (2001, 4^e de couverture)

Ces dernières décennies en France, le vieillissement s'est modifié. Dans les années 2000, à 80 ans près de 40% des individus vivent encore en couple (Laferrère, 2006, p. 78), 10% vivent chez ou avec leurs enfants (Blanchet, 2007, p. 4). Ces proportions étaient inverses un demi-siècle plus tôt. L'évolution entraîne des modifications de comportements, l'individu ne vieillit

¹⁹ Vincent Caradec est professeur en sociologie à l'université de Lille. Il est spécialisé dans la sociologie de la vieillesse et du vieillissement.

²⁰ Jean Mantovani est sociologue, il travaille à l'Observatoire Régional de Santé Midi-Pyrénées.

plus de la même manière. Je vous propose désormais de suivre ce qui se passe au niveau individuel.

1.2.1 Être et être vieux

« C'est un lourd travail que de devenir vieux, il y a peu de gens qui en parlent, mais il faudrait le faire plus. Le seul fait de vieillir et de se voir fonctionner différemment constitue un vrai travail à temps plein. »
Ingmar Bergman (entretien avec E. Josephson, *Le Monde*, 8 avril 2000)

Dans cette partie je cherche à comprendre ce que représente pour une personne le fait d'être et donc de vivre tout en étant âgée et en se reconnaissant comme âgée. Je traite donc tant du vivre, que de l'existence en elle-même. A savoir ce que cela représente « d'être vieux », sachant que des personnes âgées disaient à Balard : « je ne suis pas vieux et en même temps je me sens vieillir » (Balard, 2011, p.232). La vieillesse est une expérience de l'ordre de l'intime. C'est une perception. Celle-ci va transformer le rapport à soi et comme le disait Ricœur, je reste le même mais je suis différent.

Selon Geneviève Laroque, être vieux, c'est être entré dans le « temps de déclin et d'approche de la mort. [Le grand âge c'est : des] gens qui vivent encore alors que la plupart de leurs contemporains sont décédés » (Laroque, 2001, p. 8). Ceux-ci elle les appelle des « survivants ». Cela fait écho au sur-vivre que j'étudie ou que je souhaite étudier dans la présente recherche. A cela elle ajoute que « le grand âge peut encore davantage être celui du respect : serait-il « honorable » de devenir le survivant, celui qui n'a pas encore été vaincu par la mort, tant celle-ci est l'Adversaire par excellence ? Bien ou mal exercé, ce respect du grand âge imprègne à peu près toutes les sociétés. » (Ibid., p. 9) Être une personne âgée, c'est être aujourd'hui mais aussi avoir été, c'est avoir traversé un bout d'Histoire. Dans cette tension entre présent et passé, se joue toute l'histoire de l'individu, surtout celle à venir. Il est donc question de l'ancrage dans un espace temporel. Si la personne accepte son vieillissement, elle pourra vivre dans un présent qui valorisera son passé tout autant que le présent. Tandis que si elle ne vit que dans son passé, et nie celle qu'elle est aujourd'hui, son estime de soi en pâtira grandement.

Vieillir est une chose individuelle, impossible de l'oublier. Cela se vit, se ressent comme le disait Mme B à Charlotte Mémin : « nous la vieillesse, on la vit du dedans. On la sent, et sentir, c'est beaucoup plus que savoir » (Mémin, *ibid*). Ces paroles insistent sur le fait qu'il faille écouter la personne âgée dans ce qu'elle a à nous dire et surtout nous apprendre sur sa condition. C'est avec ce type de propos et ceux que j'ai entendus de mon côté qu'il m'a semblé nécessaire

de donner la parole à nos aînés pour les écouter expliquer leur vie aujourd'hui. Car être une personne âgée, c'est avoir un certain âge et beaucoup de choses à dire et raconter. « En Afrique, quand un vieillard meurt, c'est une bibliothèque qui brûle. » (Hampâté Bâ, 1984, couverture)

Mais vieillir c'est aussi perdre, perdre plus encore. Parfois, dans certaines situations, la personne âgée doit s'adapter à la perte de la marche, de ses proches, de son chez elle... Comment fait-elle ?

1.2.2 Vieillir et perdre sa santé

Dans cette partie, alors que j'ai montré précédemment comment le vieillissement est un processus qui affecte l'individu progressivement, je vais essayer de montrer comment la perte de sa santé va l'affecter jusqu'à atteindre parfois la dépendance lourde.

Au départ était un corps sain, victime de petits incidents au cours de la vie, une entorse par ici, une prise de poids par-là, la sédentarité... de petits mots en petits maux, nos capacités en viennent à être affectées. Puis elles baissent tant et tant que, progressivement, nous devenons vulnérables au regard de l'environnement, à ce stade il s'agit de fragilité si au moins deux des dimensions de la santé parmi la mobilité, les capacités sensorielles, l'énergie, la mémoire et les troubles physiques sont atteintes. Des études (Armi, 2004) démontrent que la fragilité mène à la dépendance fonctionnelle et correspond à une transition entre un état d'indépendance et de dépendance. A tout cela il faut ajouter les maladies et accidents de vie, notamment les chutes qui vont occasionner une rupture brutale de l'équilibre et empêcher la personne âgée de retrouver son niveau de vie antérieur.

Selon la vision médicale de Jean Claude Henrard ²¹« Le vieillissement individuel obéit à différents processus. Le vieillissement biologique regroupe la sénescence (temps biologique) et l'avance en âge (temps chronologique) qui ne coïncident pas. Le vieillissement psychologique se traduit notamment par un déclin des fonctions intellectuelles. » (Henrard, 1997, p. 4)

²¹ Jean Claude Henrard est gériatre, professeur émérite de santé publique et à la faculté de médecine de Paris Ouest. Il a dirigé, de 1975 à 2003, le Centre de gérontologie de l'hôpital Sainte Perrine de l'Assistance Publique-Hôpitaux Paris.

Catherine Sermet²² dans plusieurs articles (Sermet, 2013 et 2011) fait état de l'état de santé perçu pour les populations âgées. Ainsi elle « se dégrade régulièrement avec l'âge jusqu'à 84 ans. Entre 65 et 74 ans, 53 % des hommes et 50 % des femmes déclarent être en bonne ou très bonne santé. Ces pourcentages chutent rapidement pour la classe des 75-84 ans (respectivement 36 % et 34 %) puis moins fortement ensuite (34 % et 29 %) » (Sermet, 2013, p. 21). Au total la personne vieillissante, se sent vieillir dans son corps, au niveau fonctionnel, mais aussi dans son esprit, au niveau cognitif. Elle parle de perte dans ses capacités.

Au niveau médical, le nombre de pathologies croît avec l'âge. Un individu de plus de 65 ans déclare, un jour donné, être affecté par au moins six maladies (Sermet, 2013, p. 22). Il s'agit des maladies cardiovasculaires au premier rang, puis des affections ostéo-articulaires, puis les maladies endocriniennes et métaboliques, puis celles de l'appareil digestif, de l'appareil respiratoire, les troubles psychiques et les traumatismes... La santé de l'âgé est une de ses préoccupations principales. Cela semble s'accorder avec une enquête de 2011 qui montre que dans les dernières années, l'espérance de vie sans incapacité est moins favorable que dans le passé (Sieurin, 2011), alors que jusqu'à présent, elle croissait dans le même temps que l'espérance de vie générale. La tendance s'inverse. C'est un phénomène à ne pas négliger même si, d'après l'enquête publiée, il faudra des études complémentaires pour avoir des données encore plus fiables.

Je m'intéresse spécifiquement à la population des 80 ans et plus, parce qu'avant, la perte d'autonomie est relativement rare, alors qu'à partir de 80 ans, avec des variations selon le sexe ou le type d'incapacités, la prévalence des différentes incapacités physiques et de la dépendance psychique se met à croître fortement avec l'âge. Malgré cela, « 70 % des personnes de 80 ans et plus sont autonomes pour les principaux actes de la vie quotidienne, et 81 % vivent à domicile. Au-delà de 90 ans, ce sont encore 47 % des personnes qui sont autonomes pour les principaux actes de la vie quotidienne, et 64 % qui vivent à domicile » (Colin, 2001, p. 37).

Au total c'est « un cinquième des personnes de 80 ans et plus, et un tiers de celles de 90 ans et plus [qui] présentent une dépendance physique lourde. De fait, l'arrivée aux âges très élevés s'accompagne pour une part d'un besoin d'aide pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne. » (Colin, 2001, p. 39) La personne a besoin d'aide pour faire sa toilette, s'habiller,

²² Catherine Sermet est docteur en médecine, elle est également directrice adjointe de l'IRDES et participe à ce titre à quelques commissions du Haut Conseil de Santé Publique.

se lever, se coucher, s'asseoir, aller aux toilettes et les utiliser, etc. De plus 35% des plus de 90 ans sont confinés au lit ou au fauteuil, ils sont aussi 18% des plus de 80 ans dans ce cas. Malheureusement avec l'âge, la santé n'est pas l'unique perte à laquelle sera confronté l'individu, je propose d'observer d'autres aspects.

1.2.3 Vieillir et perdre encore : son conjoint, son domicile, etc.

« Avez-vous déjà vécu dans un hôpital gériatrique ? Savez-vous ce qu'est l'ennui ?
Avoir tout perdu jusqu'à son identité, être loin des siens,
les deuils successifs, ne plus avoir d'argent et se sentir enfermé ?
On aimerait finir nos jours chez nous mais pour cela il nous faudrait des moyens... (...) Avoir
le sentiment d'être libre, et non en prison car nous n'avons rien fait !
Seulement notre devoir et voilà comment nous sommes payés... ! Nous avons le sentiment
d'être agressés, isolés, oubliés, infantilisés, violés dans notre intimité. »
Homme (Dorange, 2005, p. 138)

Cet homme exprime un ensemble de pertes qui vont de l'identité, ce qu'il considère comme le plus intime, jusqu'au droit d'être libre. Il évoque tout autant les deuils qu'il a connus que la perte de son domicile pour l'entrée en institution. Son témoignage est un exemple cinglant de toutes les pertes qui se vivent dans le grand âge. Après la perte de sa santé, l'individu perd beaucoup : son conjoint, ses enfants, son domicile... enfin beaucoup jusqu'à son indépendance.

Si perdre son conjoint lorsque l'on est encore en activité peut être considéré comme l'événement majeur de l'existence, qu'en est-il lorsque l'on est âgé ? La question mérite d'être posée. Il semble de prime abord que l'impact soit moins fort puisqu'il n'y a pas de répercussion directe sur le rythme de vie, encore que... La grande vieillesse s'accompagne également d'une majoration de la fragilité, et la perte de l'être qui permettait de conserver une autonomie peut être en ce sens dramatique. Lors de la phase de deuil qui accompagne la perte du conjoint, il est fréquemment des « syndromes de glissement ». « La France présente un record de suicide des personnes âgées » (Baqué, 2004, p. 155). L'état psychique de l'être âgé est donc tout particulièrement affecté que ce soit par la perte d'un être cher, mais également par le reste des pertes qui le dévalorisent à ses propres yeux et ne le font pas hésiter lors du passage à l'acte.

La perte des enfants, se fait dorénavant à une période de la vie différente. Les enfants meurent adultes, et non plus enfants comme c'était le cas auparavant. Cela enlève le poids de la culpabilité des parents qui n'avaient pas su protéger leur progéniture. Bien sûr la sensation d'injustice existe toujours, mais il n'y a plus de sentiment de responsabilité même si souvent

ils disent qu'ils auraient préféré prendre la place de celui qui est parti, que ce n'est pas juste... Toutefois si l'observation se fait à l'âge des vieilles personnes d'aujourd'hui, c'est bien souvent encore des enfants (dans la tranche d'âge) qu'elles ont perdus. Aussi, elles se retrouvent dans un état tant de culpabilité du parent qui n'a pas su protéger l'être fragile que de celui qui n'est pas parti avant le plus jeune...

De plus la notion de deuil ne touche pas que les êtres humains ou les animaux compagnons d'une vie. Il y a aussi celui du chez soi. « Le douloureux changement d'environnement (...) pour retrouver une collectivité » (Baqué, 2004, p. 154). Quitter une vie pour une nouvelle. Il est en ce sens question d'une rupture, ou de tournants de vie comme le décrit Francis Lesourd²³. Il est dans le même temps question de l'idée de solitude dans le veuvage.

Comme nous avons pu le voir, toutes ces pertes occasionnent une diminution des capacités de la personne âgée, tant dans la perception de sa propre santé que dans son état d'esprit. Du ressenti au vécu, il n'y a rien, tout comme il y a très peu entre l'indépendance et la dépendance, ou entre être autonome ou ne pas l'être. C'est ce que je propose d'étudier dans la suite, tout d'abord en définissant autonomie et dépendance puis en observant le vieillissement au travers du prisme de ces nouveaux mots.

1.3 Vieillir entre autonomie et dépendance

Il nous semble indispensable d'être clair sur l'approche de ces deux mots qui bien souvent par abus de langage sont mobilisés l'un à la place de l'autre et inversement. La perte d'autonomie n'est pas la dépendance, pas plus que l'autonomie n'est l'indépendance. Nous allons donc poser quelques définitions. Ensuite nous verrons comment chacun peut définir ou illustrer l'individu face à son vieillissement.

²³ Francis Lesourd, maître de conférences en sciences de l'éducation à l'université Paris 8, psychologue clinicien à l'origine.

1.3.1 Autonomie

Autonomie vient du grec *autonomia* de *autonomos* autonome (auto soi et *nomos* loi), et signifie droit de se gouverner par ses propres lois, c'est aussi avant 1815 le droit pour l'individu de déterminer librement les règles auxquelles il se soumet.

Martz, dans le dictionnaire impertinent de la vieillesse écrit pour l'autonomie : « Confondue aujourd'hui avec auto-mobile. L'individu dit « en perte d'autonomie » est celui qui ne peut plus accomplir seul les gestes élémentaires de la vie quotidienne, comme se déplacer. Sa mobilité est alors réduite. L'individu autonome, lui, est celui qui exprime des désirs et des besoins, fait valoir des droits, négocie des horaires de réveil, de déjeuner, de sortie, critique les règles de fonctionnement... Bref, un "emmerdeur" dont la grille GIR ne tient pas compte ! » (Martz, 2017, p. 53)

Avec cette citation je veux montrer que bien souvent autonomie et dépendance sont prises l'une pour l'autre. Mais aussi qu'il n'y a rien d'évident à accepter que la personne soit et reste autonome et ce que cela va générer par la suite. Pour poursuivre dans ce domaine, je vais m'intéresser à ce que dit Lepresle : « pour rire sur une situation sérieuse : dans le milieu de la santé, il existe un leitmotiv, selon lequel " le malade doit être au centre de nos actions ". Quel sens donner à cette injonction ? Peut-être, pour les plus vieux d'entre nous, l'image du cow-boy attaché au poteau de torture avec la ronde des Indiens ! Comment le malade, surtout s'il est vieux, à qui chacun veut du bien, va-t-il pouvoir conserver une once d'autonomie si chacun des acteurs soignants et aidants l'entoure au point de l'enfermer ? Cet encerclement induit l'idée d'enfermement, d'étouffement, qui s'oppose à l'ouverture de l'autonomie. Alain Cordier l'exprime par symbole²⁴ : « le malade est le cœur de notre action. (...) Le cœur, organe autonome par excellence, sous la dépendance du système nerveux sympathique. Le cœur, métaphore de la vie relationnelle. » (Lepresle, 2017, p. 54) Il y a donc une proposition d'ouverture pour permettre l'autonomie, de laisser un cœur s'épanouir et surtout d'offrir à l'individu une richesse dans la relation.

Autonomie et dépendance sont deux éléments différents, ils ne sont pas au même niveau. Martine Lani-Bayle me rappelle²⁵ que l'autonomie se nourrit et s'autorise de dépendances,

²⁴ Allocution publiée dans *Revue d'histoire de la pharmacie*, vol. 83, n° 306, 1995.

²⁵ Martine Lani-Bayle propos tenu en 1990 au forum des psychologues : « Autonomie. De l'autisme à l'accueil. Vers une dialectique des extrêmes. » Elle reprend également ses idées et les développe en 1996 lors d'un séminaire de formation et de recherche, par une présentation intitulé « Points de vue complexe sur l'autonomie. »

certes parfois de manière plus ou moins assumées. Sans dépendances, il n'y a pas d'autonomie possible...

Bien souvent, « le modèle de la vie autonome est calqué, à tort, sur le modèle de la vie "normale" » (AGID, 2018, p. 44), cela renvoie à une vision « normalisée » tant biologiquement que socialement de la vie humaine. Mais qu'en est-il de cette notion de norme ? Devons-nous être tous identiques ? Celui-ci né sans jambe, peut-il être normal ? Et cet autre sans bras... La normalité est une bien grande difficulté de plus dans laquelle je ne souhaitais pas plonger. Une vie autonome répondrait donc à un standard auquel il faut se fier.

D'un point de vue médical, l'autonomie renvoie souvent au consentement éclairé. Il est nécessaire que la personne puisse comprendre ce qui lui est présenté et ensuite donner son avis. Pour exercer cette autonomie, il faut donc que la personne puisse :

- « être informée : ce qui signifie un long travail de communication avec le(s) soignant(s) ; travail patient, répétitif, progressif, respectueux des capacités dont la vitesse de compréhension de la personne et de ses limites,
- être en capacité d'écouter : ce qui signifie qu'avant de donner toute information on vérifie que la personne n'a pas de problème d'acuité auditive...Phénomène particulièrement fréquent chez la personne âgée... Mais la surdit  peut  galement  tre " psychologique ", une tentative du psychisme de r sister   la violence des mots ou de leur sens, pour ne pas  couter ce que l'on veut ne pas entendre.
-  tre en capacit  de comprendre l'information donn e, d'analyser cette information de fa on critique, c'est- -dire de faire preuve de discernement, de capacit  de discrimination, d'esprit critique, de hi rarchisation de l'information.
-  tre en capacit  de bien int grer les options   choisir et de prendre une d cision pour soi, en fonction de ce qu'elle souhaite r ellement.
- pers v rer, ou pas, dans ses choix dans le temps et face   de nombreux interlocuteurs.

Il est donc  vident que le temps contraint qui pr vaut dans l'organisation des soins est peu favorable   l'exercice de cette forme d'autonomie. » (AGID, 2018, p.45) Il n'existe donc pas une mais de multiples contraintes   analyser pour aller rechercher le consentement de l'individu et par extension, l'expression de son autonomie. Le rapport de la commission  thique montre bien en quoi le milieu institutionnel peut  tre un frein   cette expression. Je devrai revenir plus tard sur ce sujet pour analyser les choix des r sidents que j'ai suivis   accepter de participer   ma recherche.

Dans le cadre de maladie affectant les fonctions cognitives, se positionner autour de l'autonomie n'a rien de simple. En effet la notion d'autonomie est plus un concept philosophique, éthique voire existentiel mais dans ce cadre, la réalité du vécu de la personne affectée par les troubles cognitifs est complexe. Elle souhaite faire, participer à la vie, mais l'organisation différente, anarchique voire incohérente de ses gestes et de ses actions mettent en doute sa capacité à être autonome et pourtant... les contradictions sont alors majeures.

« Le risque est grand – comme nous y incite la loi - de concevoir ce “ principe ” de l'autonomie de la personne comme simple et réduit à une forme de dualité : la personne serait / ne serait pas autonome. De fait, il est bien difficile d'être complètement autonome lorsque l'on est atteint d'une maladie grave ou que l'on souffre de troubles cognitifs parce que l'on est âgé. Il est souvent difficile de se concevoir comme une personne malade, d'être en même temps en capacité d'analyser sa propre maladie et de décider sans aide de ce qui est bon pour soi. »
(AGID, ibid)

Alors avoir besoin d'un autre, d'un tiers ou d'un objet pour être aidé face à des choix, cela serait une forme de dépendance, un autre mot qu'il va falloir étudier.

1.3.2 Dépendance

Il serait donc trop simple de faire un amalgame entre l'autonomie et la dépendance, tout comme de les opposer. Dans la pratique, alors que nous avons pu le voir l'autonomie est plus en lien avec des concepts éthiques et philosophique, la dépendance est plus sur le terrain de la pratique et du fonctionnel.

Dès les années 1980, le terme dépendance a envahi le vocabulaire gérontologique. L'objet était de réformer une classification ancienne qui triait les vieux en valides, invalides et semi-valides, pour en adopter une nouvelle moins médicale. Du même coup, on a « commencé à croire que l'on pourrait évaluer la dépendance en confondant de façon dramatique perte d'indépendance et perte d'autonomie. S'il vous arrive de perdre votre indépendance, vous perdez, de ce fait, votre autonomie ! Cette évaluation sert de base à l'attribution d'aides financières qui portent le nom d'APA : Aide personnalisée à l'autonomie. CQFD ! Dépendance = histoire de fric ! C'est sordide. Et puis ça suffit ! Je peux être tout à la fois parfaitement dépendant de mon entourage

pour les actes de la vie quotidienne et autonome pour décider de ma vie ! » s'écrie Michel Billé (Billé, 2017, p. 106). Oui mais alors, qu'est-ce que la dépendance !

Dépendance, vient de dépendre du latin *dependere*, pendre de, d'où se rattacher à. C'est le rapport qui fait qu'une chose dépend d'une autre, autrement dit pour l'individu le fait de dépendre de quelqu'un ou de quelque chose, ce serait le fait de ne pouvoir se réaliser sans l'action ou l'intervention de ce quelqu'un ou de ce quelque chose.

Être une personne âgée dépendante, cela veut dire être « plus ou moins infirmes, invalides, fragilisées par les maladies, par les accidents ou leurs séquelles, plus encore que par l'âge. » pour Geneviève Laroque (Laroque, 2004, p. 20). Ne fait-elle pas là elle aussi l'erreur de confondre ou de mélanger ? Et puis dépendre, dans notre société, ne serait-il pas un terme plus en lien avec le marché, je veux dire avec un esprit mercantile ou avec un esprit de performance ? En cela, je peux reprendre les propos de Polard et de son « discours performatif de la dépendance. Certains mots : “ dépendance ” et “ personne âgée dépendante ”, comme d'autres actes de langage, fabriquent les réalités sociales, distinctes des réalités naturelles (physiques, etc.), sur lesquelles s'édifient des institutions ou des marchés. John Searle nomme “ discours performatif ” ce qui n'est que la façade linguistique de la construction des réalités sociales. Bref, un mot pour une réalité construite par ce mot, point barre tautologique. La construction du mot senior, et de ses dérivés, procède de la même rengaine institutionnelle à visée performative. Comme tout cela fonctionne avec une logique administrative, une science de la communication et un sens du marketing très efficaces, on en devient docilement “ addict ”. Être dépendant du mot dépendant, faut quand même le faire ! » (Polard, 2017, p. 107)

« Oui, drôle d'histoire..., d'autant que l'homme étant un être social, nous sommes tous interdépendants. Le scandale de l'avancée en âge ne serait-il pas plutôt la raréfaction de ces liens et, surtout, que les vieux n'aient plus personne qui dépende d'eux ? » (Besagni, 2017, p.106) Effectivement, vivre en société, c'est vivre ensemble, c'est avoir des relations les uns avec les autres. L'homme a besoin de ces autres pour exister, survivre, se reproduire. Seul il disparaît petit à petit, dépérit et disparaît définitivement. Alors oui nous sommes tous dépendant les uns des autres.

1.3.3 Alors, entre autonomie et dépendance

« L'autonomie, ce n'est pas s'émanciper des autres,
mais c'est apprendre à gérer ses dépendances. »
Brizais (2009)

« Ce sont les médecins gériatres qui, dans les années 1970, délaissant les termes d'invalidités et de handicap, ont parlé les premiers de dépendance à propos des déficiences physiques des personnes âgées. » (Caradec, 2012, p. 21) C'est un peu plus tard après quelques rapports officiels, puis les lois de 1997 et 2001 sur la dépendance que le terme prendra toute sa légitimité. Un outil sera créé pour l'évaluer : la grille AGGIR²⁶ (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources). En pratique elle évalue le degré de perte d'autonomie ou le degré de dépendance physique ou psychique (cohérence et orientation) d'une personne âgée. Elle se base sur l'observation des activités quotidiennes (toilette, habillage, alimentation, élimination, transferts, déplacements à l'intérieur et à l'extérieur, communication à distance) qu'effectue seule la personne âgée. « On considère qu'une personne de plus de 60 ans est dépendante si elle est classée dans des groupes 1 à 4 de la grille AGGIR. Selon l'enquête HID²⁷, on dénombrait 795 000 personnes âgées dépendantes en 1998-1999. » (Durée, 2006, p. 21)

Selon l'enquête Handicap-Santé en ménages ordinaires réalisée en 2008, « près de six personnes sur dix âgées de 80 ans ou plus, soit 1,5 million, sont relativement autonomes » (Dos Santos, 2010, p. 8), mais cela reste à domicile. Il semble important de noter que dans le même temps plus de 90% des personnes vivant en institution de plus de 80 ans sont dépendantes. En 2004, deux tiers des personnes âgées dépendantes vivaient en institution et dans ces lieux, nous nous rendons compte que la dépendance s'accroît plus vite qu'à domicile. Aujourd'hui, cette évaluation permet de déterminer le montant de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) qui sera versée à l'individu, qu'il soit à domicile ou en établissement. « En 2011, 1 200 000 personnes recevaient l'APA et étaient donc reconnues comme dépendantes » (Caradec, 2012, p. 77). Cela représente environ 8% de la population de plus de 60 ans. Sur la totalité 60% environ vivaient à domicile, ce qui fait que près de 40% étaient en institution soit près de 500 000 individus.

²⁶ Mode d'évaluation et représentation des différents groupes, cf annexe 1

²⁷ HID : enquête nationale Handicaps-Incapacités-Dépendances réalisé fin 1998 auprès d'un échantillon d'environ quinze mille personnes vivant en institution et en 1999 dans les ménages ordinaires.

« Chez les hommes comme chez les femmes, le taux de dépendance reste faible jusqu'à 75 ans, puis augmente rapidement avec l'âge. L'âge moyen des dépendants est de 78 ans pour les hommes et 83 ans pour les femmes. » (Durée, 2006, p. 21) L'étude de Durée montre également que près de deux tiers des personnes reconnues comme dépendantes sont des femmes. Une des explications données est que vraisemblablement elles le déclarent plus facilement, la seconde est qu'elles sont plus nombreuses, et la dernière est qu'elles sont peut-être plus dépendantes tout de même. Par cette recherche nous pouvons penser que la dépendance est bien un fait lié au grand âge et se trouve prépondérante pour une population de plus de 90 ans.

D'un point de vue sociologique, Bernard Ennuyer²⁸ critique la définition de la dépendance comme incapacité à faire, parce que selon lui la dépendance renvoie à un fait social relationnel et par là est constitutive de la vie en société. De plus, assimiler la dépendance à la perte d'autonomie serait une erreur (Ennuyer, 2002). Car d'un point de vue étymologique, l'autonomie signifie continuer à décider par soi-même et cela, quel que soit le handicap physique ou psychique. « Comme pour tout individu, la marge d'autonomie dont dispose une personne âgée dépendante n'est pensable qu'à l'intérieur du réseau d'interdépendances dans lequel elle se situe. » (Caradec, 2012, p. 80)

« De nombreuses pathologies peuvent être à l'origine de lésions cérébrales susceptibles d'engendrer des déficits cognitifs et/ou des troubles du comportement suffisamment importants pour altérer la qualité de vie et diminuer l'autonomie d'une personne. On peut citer par exemple les pathologies neurodégénératives (maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, sclérose en plaques), vasculaires (AVC, démence), traumatiques ou tumorales. En fonction de la gravité des déficits, cette perte d'autonomie peut être partielle ou totale, temporaire ou permanente. Elle peut aussi entraîner un besoin d'aide, c'est l'état de dépendance. » (Chopard, 2015, p. 16) Alors cette aide, elle la trouve à domicile avec son conjoint lorsqu'il est encore là ou sa famille et puis ce sont des professionnels qui interviennent (aides ménagère, infirmiers, kinésithérapeutes, associations...) jusqu'à la limite du soutenable pour les uns et les autres. Souvent dans notre imaginaire, les premiers à atteindre leurs limites ce sont les aidants. Nicolas Lépine²⁹ nous rappelle que parfois les personnes âgées ne supportent plus cet état de

²⁸ Bernard Ennuyer est docteur en sociologie, enseignant chercheur, ses domaines de recherches sont les représentations de la vieillesse et du vieillissement, ainsi que les politiques publiques de la vieillesse et du handicap tout au long de la vie.

²⁹ Nicolas Lépine est masseur kinésithérapeute auprès de personnes âgées depuis plus de 20 ans. Il est également docteur en psychologie clinique, chargé de cours à l'université.

dépossession de son propre domicile, de son corps... et décident d'elles-mêmes d'abandonner leurs domiciles pour rejoindre un établissement pour vieux où clairement cela est défini comme règle et où l'acceptation de fait en devient tolérable (Lépine, 2008, p.165).

Après ce dialogue entre autonomie et dépendance, il m'a semblé nécessaire d'aborder deux autres concepts que sont l'isolement et la solitude. J'ai pu le montrer, la personne âgée se retrouve à un moment donné seule et elle doit y faire face... Et comme le dit Paul Valéry : « Un seul homme est toujours en mauvaise compagnie. » (Valéry, 1941)

1.4 Vieillir entre isolement et solitude

« Au décès de mon mari, je n'ai pu y rester seule (dans la grande maison).
Je m'y suis sentie très esseulée, très attristée et peureuse. »
Femme (Dorange, 2005, p. 134)

« Le plus difficile, c'est la solitude, il n'y a que cela. Le reste pour l'instant...
J'ai plus de 80 ans. Maintenant, je ne dirais pas que je suis en pleine forme tous les jours. Je suis fatiguée, je suis fatiguée à tomber par terre. Je pense que cette fatigue est plutôt morale, c'est dans la tête. [...] Vous savez la solitude, elle est constante.
Elle n'est pas toujours présente mais pour moi c'est très dur d'autant plus dur que je n'ai pas comment pourrais-je vous expliquer ? Ce n'est pas possible, je ne peux pas rester seule. Je vis seule, je vis seule et ce n'est pas drôle parce qu'il n'y a personne dans la maison et ça je ne le supporte pas. Ce que je supporte mal, c'est la solitude totale. Moi, j'ai besoin d'avoir du mouvement, de la vie autour de moi, de rester seul, vous savez c'est la pire des punitions. »
Madamame T, 81 ans (Pitaud, 2004, p. 25)

Je propose de voir comment l'isolement (état d'une personne qui est séparée des autres hommes, synonyme de désocialisation) et la solitude (situation d'une personne qui est seule de façon momentanée ou durable), caractérisent la personne dans le grand âge. Lorsqu'ils s'additionnent aux pertes, l'isolement et la solitude, petit à petit, augmentent le sentiment d'insécurité et alors l'EHPAD n'est plus loin. « Nécessaire solitude, redoutable isolement » nous dit Michel Billé (Billé, 2017, p. 289).

« Le terme "isolement" apparaît au début du XVIII^e siècle, dérivé de l'italien *isolato*, "séparé de toute chose comme une île l'est de la terre". Éventuel paradis, lieu de prédilection d'un

solitaire, l'île évoque aussi le naufrage, le retrait de toute vie sociale, processus parfois rapproché de la vieillesse » (Guillemard, 1973)

Selon le Larousse, isolement, est un nom masculin, se dit de l'état d'une habitation, d'un lieu écarté, perdu. En ce qui concerne un individu, c'est l'état de quelqu'un qui vit isolé ou qui est moralement seul. Cette définition renvoie à l'idée de vivre seul, d'être exclu d'un groupe ou de la société, il n'y a pas de sentiment d'appartenance à une communauté humaine.

« Le grand âge se caractérise aussi par un grand isolement : isolement domestique tout d'abord (par la perte du conjoint souvent, des amis...), moindre sociabilité ensuite » (Caradec, 2012, p. 75) par les décès autour, par le repli sur le domicile qui réduisent les rencontres. En ce qui concerne la solitude, elle est de l'ordre du ressenti, et ne coïncide pas forcément avec l'isolement. Arnaud Campéon³⁰ a réalisé une enquête portant sur la solitude dans la vieillesse. Ses conclusions sont qu'il faut la considérer comme le produit d'une double dynamique : d'une part l'affaiblissement des relations sociales et d'autre part la construction d'une étrangeté au monde (Campéon, 2011).

Tant la solitude que l'isolement sont des éléments autant objectifs, qui peuvent s'observer et se comptabiliser notamment par le nombre de visites quotidiennes, que subjectifs. En effet la personne âgée peut avoir la sensation ou le sentiment d'être isolée voire seule et que cela objectivement ne soit pas le cas. Cependant, c'est bien cette sensation qui prendra toute sa valeur et qui devra entraîner une modification du comportement des autres pour briser cet élan. Cette idée, doit être également considérée dans les établissements d'hébergement, car la solitude n'est pas le fait que du domicile. Aujourd'hui l'institution n'est pas garante de cohésion sociale, de lien avec l'autre et ne permet pas de briser ce mouvement de solitude lié à la dépendance. « La solitude est tapie dans chaque lieu de vie pour anciens. » (Bacqué, 2004, p. 156) Vercauteren³¹ de son côté insiste sur le fait que selon lui, la solitude est un indicateur du comportement de la personne âgée et que de fait, cela influera sur le projet institutionnel. Il ajoute que la quantification « de la solitude est toujours subjective dans la mesure où la personne peut être entourée mais avoir le sentiment d'être seule. Les statistiques ont objectivé

³⁰ Campéon Arnaud est docteur en sociologie, ingénieur de recherche à l'école des hautes études en santé publique.

³¹ Richard Vercauteren est sociologue, gérontologue spécialisé dans l'analyse institutionnelle des établissements sanitaires et sociaux, il intervient dans divers services universitaires de formation continue et a publié quelques livres sur ces sujets notamment aux éditions Erès.

la solitude à travers le nombre de rencontres qu'effectue une personne. » (Vercauteren, 1993, p23-24) Ce mode peut être contestable mais il permet d'avoir une référence.

A l'hôpital psychiatrique, tout comme dans les prisons, il est fait état de chambre d'isolement. Dans ces deux cas, il s'agit d'une séparation radicale de l'individu d'avec les autres et le monde en général. « Les forces de séparation et d'atomisation des individus, qui travaillent la société, se poursuivent dans ses moindres recoins. Le modèle dominant est le modèle carcéral, qu'on retrouve dans l'architecture de bon nombre d'établissements. L'isolement n'est pas la solitude. Dans la solitude, l'homme est "deux en un" et peut poursuivre le dialogue avec-lui-même, qui est une intégration du point de vue de l'autre. La désolation, selon Hannah Arendt, engendre la disparition de ce dialogue avec soi. » (Matz, 2017, p.182) Matz nous renvoie ici à la vision de Erving Goffman dans son « Asiles ». L'isolement prononce la rupture de lien avec ses congénères. Elle n'est pas souhaitée mais s'imisce peu à peu dans la vie, insidieusement parce que je ne sors plus de chez moi suite à une chute, un petit rhume. Mes voisins qui passaient fréquemment ont déménagé, ou ont plus de travail, leurs enfants ont grandi... Les visites diminuent, disparaissent. Les contacts extérieurs ne sont plus, l'isolement prend place.

Matz évoque également la solitude, en pensant à cette vieille dame qui souhaitait qu'on lui fiche la paix (ce pourrait être un vieil homme d'ailleurs, je ne dois pas faire de sexisme). Cela me fait penser au film d'animation « Là-haut »³², dans lequel un grand père se voit contraint de quitter son domicile pour rejoindre un EHPAD, sous prétexte que sa maison gêne la construction d'un complexe immobilier. C'est sa maison, ses souvenirs que la société veut lui arracher. Il est seul, veuf, isolé, sort son fusil lorsque l'on sonne à sa porte... Alors la solitude, signe d'une paix enfin retrouvée ? Être seul ou non, là n'est pas la question, c'est plus sûrement le fait d'être en relation. Méfions-nous. « Le plus seul n'est pas celui qu'on croit. » (Matz, 2017, p. 289)

Yves Kagan nous rappelle que « Dans le grand âge, la solitude est plus souvent subie que souhaitée. L'image de la vieille dame à la fenêtre s'imprégnant du grouillement de la rue en dit long sur ce besoin (même chez le solitaire qui s'en défendra) d'être imprégné de vie sociale. La solitude exacerbe l'angoisse d'abandon. Dite ou exprimée par des comportements tels que des chutes répétées sans cause médicale évidente, elle a valeur d'appel. » (Kagan, 2017, p. 289) Il considère ici la solitude comme un véritable signe qui doit être surveillé.

³² « Là-haut » film d'animation réalisé par Pete Docter et Bob Peterson en 2009 et distribué par Disney.

Enchainons, nous avons pu parler de dépendance, d'isolement, de solitude et de pertes..., les ressources viennent parfois à manquer, la personne âgée dépendante se retrouve contrainte parfois de ne plus pouvoir vivre à domicile. Elle est dans un état de fragilité et de vulnérabilité presque extrême. Ce sont les deux prochains concepts que nous allons explorer.

1.5 Vieillir, entre fragilité et vulnérabilité

La vieillesse si redoutée, ne doit plus aujourd'hui être stigmatisée directement en tant que telle par l'âge chronologique. « Elle est plutôt indirectement évacuée par la promotion sociale et médicale d'un vieillissement dit "réussi". La vieillesse qui reste jeune dans sa présentation est magnifiée. » (Kagan, 2017, p. 327) C'est une façon d'évacuer l'autre vieillesse, celle qui pourrait être nommée la vraie... « Or, la notion de réussite est tout autant statique et enfermante que celle de fragilité ou de vulnérabilité. Que finit par devenir tôt ou tard l'octogénaire fringant s'il ne meurt pas brusquement ? » (Kagan, *ibid*)

Pour déterminer les capacités d'une personne âgée, le contexte, « la polypathologie et la fragilité sont des critères probablement plus pertinents que l'âge en soi ». (Ankri, 2011, p.26)

1.5.1 Fragilité

France Mourey définit la fragilité comme la perte des réserves adaptatives. Celle-ci est due tant au vieillissement qu'aux maladies chroniques. Elle est responsable chez certaines personnes âgées d'un état d'instabilité physiologique permanent. (Mourey, 2012)

Dans un premier temps je vais tâcher de clarifier le sujet, enfin surtout le définir et voir ensuite comment le mesurer ou le surveiller. Il n'existe pas de consensus sur la fragilité, même si la communauté scientifique la reconnaît dans son ensemble. La Société Française de Gériatrie et Gérontologie en 2011 a publié une définition. Il me semble intéressant de la reprendre ici. « La fragilité est un syndrome clinique. Il reflète une diminution des capacités physiologiques de réserve qui altère les mécanismes d'adaptation au stress. Son expression clinique est modulée par les comorbidités et des facteurs psychologiques, sociaux, économiques et

comportementaux. Le syndrome de fragilité est un marqueur de risque de mortalité et d'évènements péjoratifs, notamment d'incapacités, de chutes, d'hospitalisation et d'entrée en institution. L'âge est un déterminant majeur de fragilité mais n'explique pas à lui seul ce syndrome. La prise en charge des déterminants de la fragilité peut réduire ou retarder les conséquences de ce syndrome. Ainsi la fragilité s'inscrirait dans un processus potentiellement réversible. » (Blain, 2015, p. 198)

Au total de cette définition, je retiens qu'il s'agit d'un syndrome clinique. La fragilité en elle-même n'a pas d'impact direct, mais elle est annonciatrice de risque ou d'évènement plutôt négatif, que ce soit la chute, la dépendance ou la mort. Si elle est repérée suffisamment tôt, elle peut être réversible. Le contexte environnemental, dans l'ensemble de ses composantes, influe. Linda Fried³³ en a fait l'approche la plus cohérente et complète à ce jour. Elle a étudié cinq caractéristiques que nous pouvons désormais considérer comme « le phénotype de fragilité » (Fried, 2001) : « faiblesse musculaire, asthénie, activité physique réduite, lenteur de la marche et perte de poids involontaire au cours de la dernière année. Les personnes qui présentent au moins trois de ces caractéristiques sont qualifiées de fragiles, tandis que l'on considère « pré-fragiles » celles qui n'en présentent qu'une ou deux. » (Ankri, 2011, p. 57) En considérant cela, je peux dire que les personnes considérées comme fragiles sont plus à risque : de chutes, de développement des limitations fonctionnelles au niveau de la mobilité, d'hospitalisation et de décès dans un délai de trois ans.

Même si parfois la fragilité peut être remise en question, certains la décrivent en précisant que dire d'un vieillard qu'il est fragile relève du pléonasme. Selon eux le concept de fragilité relève plus du ballon de baudruche. « Cette théorie dit qu'entre les vieillards sains et vigoureux et les vieillards malades, il y a les vieillards fragiles, présentant un état réversible à l'égard duquel on peut agir. La Palisse a dû passer par là. Deux remarques : plus on est vieux, moins on a de vigueur, plus on est malade et fragile. Tout bon médecin sait qu'il ne suffit pas de traiter la pneumopathie du grand vieillard avec des antibiotiques et de la kinésithérapie. Il faut aussi s'enquérir de ce qu'il mange et boit, de l'état de son rein, de tout événement intercurrent... Pourquoi habiller une bonne pratique de concepts pseudo-théoriques vides ? » (Jean, 2017, p. 145) Ce concept n'est pas si vide que cela il permet un repérage des individus à risque, le

³³ Linda P. Fried est une gériatre épidémiologiste américaine. Elle a reçu le prix INSERM 2016 pour avoir identifié le syndrome de fragilité lié au vieillissement.

dépistage est prédictif et peut amener à protéger la personne âgée. Car oui la fragilité est une porte d'entrée vers la perte d'autonomie. Cette dernière, et la maladie en général, sont étroitement liées par de nombreux liens variés et complexes. « La perte d'autonomie résulte d'une interaction entre un état de santé donné et des facteurs environnementaux. On conçoit qu'une perte d'autonomie puisse provenir de la coexistence d'un environnement particulièrement défavorable comme par exemple, la perte d'un proche et d'un vieillissement altéré par un état pathologique mal défini. On envisage mal qu'une personne strictement normale puisse basculer dans une perte d'autonomie du fait seulement de conditions sociales défavorables sauf s'il existe un relais telle qu'une personnalité dite fragile ou d'un état dépressif. L'entrée dans la perte d'autonomie peut être brutale ou progressive. Toute maladie aiguë ne permettant plus de bouger entraîne par définition une perte d'autonomie » (Ankri, Ibid).

A partir de là, je comprends aisément que la population âgée fragile soit l'antichambre de celle qui va occuper demain les EHPAD, juste par une petite bascule, qu'elle soit environnementale, médicale ou autre.

Et dans ce contexte la vulnérabilité, c'est quoi ?

1.5.2 Vulnérabilité

« Le mythe de l'individu autosuffisant est par excellence masculin. Il illustre un regard sur la vie sociale qui tient pour négligeables les situations d'apprentissage, de dépendance et de vulnérabilité. »
Padis (2011, p. 12)

Emprunté au bas latin *vulnerabilis*, « vulnérable » signifie en effet littéralement « qui peut être blessé » et « qui blesse », dérivé de *vulnerare*, « blesser », lui-même de *vulnus*, *vulneris*, « blessure, plaie », « coup porté ». À la fin du Moyen Âge, on recourait au verbe « vulnérer » (de *vulnerare*) qui voulait dire « blesser moralement ». Le vocable, « vulnération », renvoyait alors à une blessure puis, par spécialisation, au milieu du XIXe siècle, à une blessure provoquée par l'instrument du chirurgien.

Les maladies chroniques associées aux problèmes de santé dont les fréquences de survenue s'accroissent avec l'âge ont pour conséquence de rendre certaines personnes âgées particulièrement fragiles et vulnérables. Mais pas seulement, le vieillissement dit « normal »

vulnérabilise également la personne parce qu'il s'accompagne « d'une difficulté à voir clairement (presbytie), à entendre finement (presbyacousie) ce qui limite la capacité à écouter, à rester attentif et donc à se repérer au sein d'une société, de comprendre une conversation générale. » (AGID, Ibid.) Nous avons pu le voir précédemment, le vieillissement affecte toutes les structures. Au niveau cardiaque, l'adaptation à l'exercice physique deviendra rapidement un effort avec des conséquences d'insuffisance relative. Au niveau hépatique et rénal, le vieillissement affecte le métabolisme et l'élimination notamment des médicaments quels qu'ils soient. Et comme nous le savons, bien souvent, les personnes âgées ont une liste de médicaments bien trop longue. A l'exception peut-être de certaines qui se verront étiqueter à tort Alzheimer dans le très grand âge parce que justement elles n'en ont pas et que tel nouveau médecin traitant le considèrera comme un « oubli », jugé suspect. Ceci est une anecdote révélée par Martine Lani-Bayle au sujet d'une de ses étudiantes de l'Université Permanente. La dite dame ressortira de sa consultation avec un diagnostic de maladie d'Alzheimer et un traitement contre les « oublis »

La vulnérabilité n'est pas qu'un phénomène intrinsèque à la personne, elle est en lien avec un contexte, un environnement. La personne âgée peut être vulnérable face à un risque potentiel, par exemple en lien avec un traitement morphinique à diffusion progressive et un épisode caniculaire engendrant une déshydratation... l'individu pourra présenter une désorientation avec troubles du comportement, voire des chutes alors que jusque-là, rien ne l'y prédisposait.

Du fait des progrès de la médecine, de plus en plus de personnes vivent de plus en plus longtemps, avec éventuellement plusieurs maladies et handicaps simultanés. Dans le même temps, la vulnérabilité liée au vieillissement normal peut être amplifiée à la vulnérabilité liée aux séquelles de maladies passées et ou actuelles, qu'elles soient chroniques, invalidantes, évolutives ou non. Cela signifie que les progrès dans le domaine de la santé peuvent « contribuer à augmenter le nombre de personnes vulnérables et, d'autre part, amplifier la période de vulnérabilité de ces personnes. Notre société et la médecine moderne concourent ainsi à générer de la vulnérabilité et de la dépendance. Elle a, dans le même temps, du mal à assumer et accompagner dignement ce qu'elle favorise voire engendre » (AGID, Ibid.).

1.6 Vivre et être exclu

« Vivre sans exister est la plus cruelle des exclusions. »
Gardou (2012, p. 85)

Notre société évolue, et alors même que les idées de justice divine, de punitions, de malédictions, qui ont fait la lie du monde du handicap au cours du temps et de l'histoire s'estompent, l'exclusion perdure.

1.6.1 De la société pour une entrée en EHPAD

Pour mettre en lumière toutes les difficultés que pose l'entrée en EHPAD, il m'a semblé intéressant de mettre cet extrait de l'annexe au rapport du sur les enjeux éthiques du vieillissement. « Dans les faits, les décisions médicales prises avec autrui (au mieux), ou pour autrui (ce qui n'est pas rare) sont en partie conditionnées par la responsabilité du "codécideur" (par exemple les proches ou les soignants) et en particulier lorsque la décision relève d'une bonne évaluation du rapport du bénéfice escompté au risque probable. Il est ainsi facile de comprendre que la peur du risque (selon que la personne présente un risque pour elle-même ou pour autrui) va avoir tendance à se traduire par des choix sécuritaires et limitant plus encore l'autonomie. C'est ainsi que pour assurer "le bien de la personne âgée" et au nom de principes éthiques de non nuisance, de pertinence, de bienfaisance, on peut faire fi de l'autonomie et violer le désir de la personne. La dépendance s'oppose alors de façon non éthique à l'exercice de l'autonomie. » (AGID, 2018, p. 46) Cela explique en partie les entrées en institution non choisies. De par mon expérience, elles sont bien plus importantes que celles annoncées dans les médias, et certainement proches de 75%. Il y a un véritable enjeu éthique derrière cela : que deviendra la personne confrontée à la négation de ses choix, de sa propre personne ? Comment peut-elle accepter ce reniement absolu de son être au travers de décisions prises par d'autres sur le principe que c'est pour la protéger ? C'est ce que je propose d'étudier plus loin dans cette recherche.

1.6.2 L'exclusion

« Les improductifs doivent être circonscrits dans un monde clos »
Stiker (1971).

Cette exclusion de la société est plus vécue comme une protection. Il faut chercher des excuses pour l'accepter. Ce n'est pas le mal, mais le bien qui est visé. Il faut prendre soin de celui qui ne s'assume plus.

Il « n'existe pas une forme de bannissement pour nos aînés que l'on ne met pas hors des murs, mais entre des murs dans une forme de liberté surveillée où ils n'ont plus l'entière responsabilité de leurs actes ? L'institution protège... » (Ribes, 2009, p.147) Oui elle protège mais de quoi, de qui, comment... là est tout le dilemme. N'est-ce pas un mirage, car l'individu chuteur ne cessera pas de chuter par exemple. Plus que de projeter, je pourrais évoquer la notion de surveillance sur le fait d'avoir un œil et une présence dans le quotidien et cela 24h sur 24. Dans son écrit, Ribes évoque la Grèce antique qui, elle, chassait hors de ses murs ceux qu'elle rejetait. Par ce geste, elle faisait disparaître l'individu de la société, mais plus encore lui retirait son identité, sa trace, elle l'effaçait de la vie dans la société. De nos jours, le bannissement n'est pas aussi profond. Il n'y a pas une volonté d'effacer purement et simplement la personne. Mais par le principe de précaution et pour protéger, c'est tout de même une décision d'exclusion de la société qui est décidée, contre sa volonté le plus souvent. Il faudra donc espérer une reconstruction ou tout du moins, une inclusion dans ce nouveau microcosme qu'est l'institution gériatrique. Tout peut se jouer dans l'attitude prise par les proches, l'institution, les soignants et dans l'environnement. Car l'attitude a un rôle d'intégration. Elle permet de préserver l'équilibre de la personnalité face à une situation sociale donnée.

Les attitudes sont des pré-actions, des pré-jugements à la base de nos opinions. Toutes nos représentations sont des instruments de la vie sociale. Elles jouent des fonctions d'intégration et d'adaptation ou d'exclusion. Dans le même temps, les catégorisations, synonymes d'étiquetages, sont des actes qui s'appuient sur les interprétations de la réalité, notre réalité à nous et non celle des autres. Tout cela induit des comportements sociaux qui isolent des individus, notamment les personnes âgées devenues polydépendantes.

Alors intégration ou inclusion ? Charles Gardou, lors du colloque international de février 2015, organisé par le laboratoire Education, Formation, Travail, Savoirs de l'Université Toulouse et

par l'Ecole Nationale de Formation Agronomique de Toulouse-Auzeville, évoquait cette question. Il remarquait une déclinaison multiple du concept d'inclusion substitué à celui d'intégration. Etymologiquement, les deux mots sont sensiblement les mêmes : dans l'intégration, on met dedans, on incorpore ; dans l'inclusion, non seulement on met dedans, mais on enferme... Il s'interroge : est-ce que le changement de vocabulaire est « énonciateur de progrès » ? « Est-ce réellement un changement de paradigme pédagogique » ? Il rajoute que de nos jours, en dépit d'une volonté de rentrer dans un processus d'inclusion de tous, toutes les études sociologiques montrent que les inégalités s'accroissent. Le contexte est très paradoxal.

Dans « Parerga et Paralipomena », Arthur Schopenhauer comparait les hommes à des porcs épiques, cela devint une célèbre parabole, reprise par d'autres, notamment Sigmund Freud. L'hiver, ces mammifères rongeurs oscillent entre deux tourments : trop éloignés les uns des autres ils pâtissent du froid, trop proches ils profitent de la chaleur réciproque mais se blessent mutuellement avec leurs longs piquants. Ou les piqûres ou le froid. « De la même manière, les hommes ont du mal à trouver une distance relationnelle satisfaisante, qui les préserve d'une solitude froide où ils risquent de se morfondre et, simultanément, une proximité envahissante qui menace de les étouffer. Si leur tendance grégaire et leur besoin de vie sociale les poussent les uns vers les autres, leurs difficultés à vivre ensemble, comme des prochains et des semblables, les séparent. Entre inclusion enfermante et exclusion exilante, tels des funambules, ils marchent sur un fil » (Gardou, 2012) ou ils ne marchent plus...

Le 26 août 1789, la déclaration des droits de l'homme et du citoyen était rédigée. Elle comportait une mention fondamentale : « les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits ». Des années plus tard elle était mise à jour, par l'assemblée générale des Nations Unies en décembre 1948. Cependant force est de constater que même dans nos états occidentaux, cette mention est loin d'être règle. Ne serait-elle qu'une rhétorique politique ? ou encore le moyen de se donner bonne conscience... « Il n'y a ni vie minuscule ni vie majuscule. » (Gardou, 2012, p. 63) Il y a la vie et puis c'est tout.

« Tout être humain est né pour l'équité et la liberté. » (Gardou, 2012, p. 121) Il en va tout autant du glorieux que du sans grade, des favorisés comme des disgraciés, des souverains ou des servants. « La fragilité est à fleur de notre épiderme, jusque dans des formes redoutées prenant pour nom "handicap" ; qu'elle irradie nos gênes et notre univers de mortels. La vanité

et l'illusion d'omnipotence, dont naissent mépris et exclusion, procèdent de la négation de cette évidence. » (Gardou, 2009, p. 198)

Alors l'homme vit en société, il est singulier et par la même différent, mais cette différence il la rejette dès qu'elle peut devenir visible et dérangeante pour lui... Il exclut, chasse cet autre qui crée la richesse d'une communauté.

1.6.3 De l'exclusion-inclusion à la vulnérabilité encore

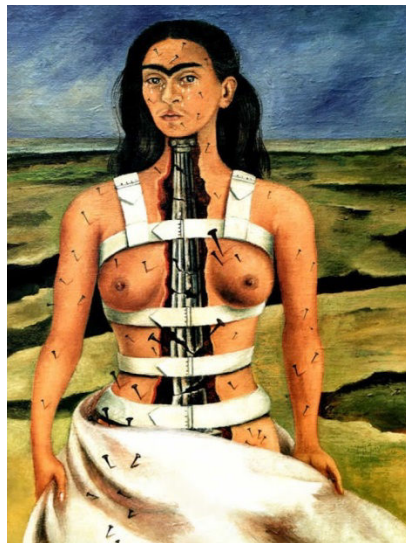


Figure 5 : Frida Kahlo, la colonne brisée, 1944³⁴

Frida Kahlo a peint "*La colonne brisée*" en 1944 (figure 5). C'est un autoportrait saisissant. Elle apparaît au premier plan, tel un buste corseté, ouvert en son milieu laissant apparaître une colonne de pierre antique brisée. C'est le symbole d'une vie, courant dans le temps, contrainte par un cadre... un constat... Son corps est blessé, transpercé par de multiples clous, elle souffre. Des larmes coulent sur ses joues. A l'arrière-plan, le paysage est dévasté à l'image de sa vie. Pourtant le corps dénudé, elle conserve une posture digne même si sacrifiée. Elle affirme toute sa féminité et sa force.

« L'humanité se pervertit dans la célébration exclusive de la force, de la compétition et de la victoire. Elle se durcit, s'égare dans la violence et sombre dans le délire. On peut tenter de camoufler sa vulnérabilité, esquiver ou dédaigner celle d'autrui : elle n'en demeure pas moins

³⁴ Frida Kahlo, la colonne brisée, 1944, huile sur toile 40cm x 30,5cm, Musée Dolores Olmedo, Mexico, Mexique.

universelle et éternelle » (Gardou, 2009, p. 198). C'est le propre de l'homme, et s'il le reconnaissait, acceptait cette forme de fragilité non plus comme une faiblesse mais bien une forme d'intelligence, il en serait grandi. Il pourrait alors se connaître tel qu'il est, dans sa différence, sa diversité, et s'assumerait vulnérable.

Car vulnérable, c'est ce qui spécifie, avec la force de l'évidence, la condition humaine, dit Charles Gardou. Par nature, l'homme est chétif, éphémère, blessé, faible... il apparaît comme un édifice sans cesse menacé d'endommagement, de dégradation et de ruine. « Tout se révèle provisoire, contingent, impermanent. Chaotique, imparfait, partiel » (Gardou, 2009, p. 10) Il n'y a pas de plénitude. Il poursuit en exprimant que tout est probable, à l'exception d'une chose : la mort, dont il ne pourra jamais esquiver le face à face. « Ce n'est pas parce qu'il est vulnérable qu'il peut mourir mais parce qu'il doit mourir qu'il est vulnérable. Telle est sa réalité, la plus intime et la plus étrangère. Telle est la destinée universelle à laquelle nul n'échappe. » (Gardou, *ibid*)

Comme nous l'avons déjà dit, vulnérabilité vient du latin *vulnus*, ce qui signifie blessure. Alors, une personne vulnérable est un individu qui peut être facilement blessé, qui a du mal à se défendre seul. Ainsi en droit, les personnes vulnérables sont celles qu'il s'agit de protéger pour éviter qu'elles ne soient enrôlées dans des expérimentations ni sujettes à la coercition ou au chantage. La question du respect et de l'accompagnement des individus vulnérables va au-delà de la notion de protection et du problème du consentement. Cette question dépasse le droit, elle intervient également dans la prise en charge et les soins. Alors, le respect de la personne ne doit pas se réduire à l'évaluation de sa compétence juridique ni à l'examen de ses capacités cognitives. La « réponse à ses besoins spécifiques ne peut pas prendre la forme d'une décision pour l'autre qui serait une destitution de sa volonté ni d'un enfermement de la personne dépendante dans la seule passivité. Bien plus, ce que des situations d'extrême vulnérabilité font ressortir, c'est la nécessité de prendre en compte à la fois le fait que la personne a besoin de l'autre, a besoin de soins et de structures médicales, et le fait qu'elle désire être considérée comme une personne à part entière, comme un être humain qui appartient encore au monde des hommes et dont la dignité est intacte, malgré l'ensemble des atteintes physiques ou cognitives. » (Pelluchon, 2012, p. 27)

Quel dilemme ! Car dans la dépendance, l'incapacité à faire face au quotidien, la mise en danger de soi et d'autrui, l'incompréhension de son environnement et la réciprocité... conduit encore

et toujours à cette forme d'exclusion de la société pour une inclusion dans cette institution gériatrique qu'est l'EHPAD.

Dans le regard des proches, des soignants... l'entrée en institution devient alors une réalité et souvent l'unique issue.

Nous avons pu définir dans ce premier chapitre des mots clés : vieillir, dépendance, autonomie, isolement, fragilité, vulnérabilité, exclusion... Nous avons pu avoir une approche du vieillissement qui loin d'être une maladie, est un processus physiologique. Souvent tout va bien, parfois ce n'est pas le cas, et les pertes s'accumulent. La personne devient différente, trop différente jusqu'à être chassée de sa communauté, de la société. Elle est exclue. Contrairement à l'antiquité où mise à la porte de la ville elle n'avait plus qu'à mourir, aujourd'hui, une porte s'ouvre pour elle, celle d'une institution gériatrique, un nouveau lieu de vie.

Chapitre 2 : L'institution gériatrique, pour une inclusion

« L'isolement écologique et humain (de la maison de retraite) le constitue en microcosme social au sein duquel l'existence est vécue en négatif par rapport à la vie normale, dans une durée vide encadrée par la rupture de l'avant et de l'après, de l'admission et de la sortie. »
Goffman (1968, p. 14)

Pour Richard Vercauteren, l'entrée en institution et dans le contexte de mort annoncée, peut se vivre comme « une étape qui revêt une valeur initiatique dans la mesure où elle est la résultante d'une vie, et que cette vie a débuté bien avant la formalisation dans le nouveau modèle institutionnel. » (Vercauteren, 2001, p. 36) C'est un tournant de vie à l'entrée dans l'institution : il y a un avant et un après. La vie de la personne âgée est totalement chamboulée. « L'homme en tant que créature psychosociale devra faire face au terme de sa vie à une réédition de sa crise d'identité que nous pouvons formuler en ces termes : Je suis ce qui me survit » (Erikson, 1972 repris dans Le Guen, 2001, p. 158). Ainsi la personne âgée va devoir réapprendre à se construire et à se reconstruire une nouvelle identité pour exister dans ce nouvel espace. « Des recherches sur ce déplacement de lieu ont montré que la reconstruction d'un chez soi ailleurs, et notamment vers ce qui est perçu comme « l'ultime demeure », dépend du cheminement qui y a conduit. Anticipation, négociation, perception du risque, état de santé et capacité d'autonomie, l'ensemble de ces dimensions et d'autres encore jouent un rôle déterminant dans la manière dont sera vécu ce passage et cette installation dans l'hébergement collectif. » (Membrado, 2013, p. 16) Il est temps de regarder comment se déroule ce passage. Puis nous chercherons à voir qui sont les résidents aujourd'hui.

2.1 Quels sont les motifs d'entrée en EHPAD ?

L'EHPAD est un lieu d'accueil, d'hébergement de personnes âgées dépendantes comme son nom l'indique. Tout être âgé n'y entre pas. Découvrons les motifs qui poussent à franchir la porte.

Parfois les personnes âgées décident elles-même de quitter leur domicile pour la maison de retraite. Elles « s'installent » (Laroque, 2004, p. 19). C'est un choix difficile. Une réduction drastique de l'espace oblige à faire des choix dans ce qui va accompagner ce déménagement. Il faut se séparer de beaucoup de choses qui ont une valeur tant économique qu'affective. Parfois elles « sont installées » (op. cit.). Ce n'est pas leur choix, mais celui d'un entourage ou de

professionnels dits bienveillants. Les personnes âgées se doivent de se plier ou d'accepter ce choix qui n'est pas le leur. C'est déjà une forme de perte d'indépendance, et encore comme les précédentes elles devront s'adapter.

Mais choisir d'entrer ou de ne pas entrer en EHPAD, est-ce vraiment un espace de décision ? « Dans cette alternative, l'entrée en institution constitue une menace permanente pour une personne âgée qui commence à se sentir fragilisée ou qui commence à être désignée fragile. La perspective d'un placement en institution est le plus souvent vécue comme un pis-aller voire un échec et comme une sanction de la vieillesse. (...) Dans un univers largement contraint et incertain, où rester chez soi n'apparaît jamais comme un acquis, mais est en permanence « risqué », la vieille personne cherche à préserver un certain espace de négociation, une marge de manœuvre afin de lutter contre le processus qui la mènerait en institution. On peut considérer que l'entrée en établissement signifie alors que la personne a perdu cette « lutte ». » (Mantovani, 2008, p. 18) Cette vision nous amène à penser que même lorsque l'individu choisit d'entrer de lui-même dans l'institution, il renonce déjà en partie à son ancienne vie, à ce qu'il était, c'est aussi une forme d'acceptation de son vieillissement.

Pour en revenir plus spécifiquement aux motifs d'entrée en établissement, rien ne semble bien défini. En effet malgré les multiples enquêtes (EHPA, HID) qui déterminent assez clairement qui sont les résidents aujourd'hui, les motifs semblent encore relever plus d'hypothèses, tout cela reste fragile. Cependant, ce qui est clair, c'est que la cause principale à retenir semble être « l'aggravation des incapacités, et en particulier l'apparition précoce de troubles du comportement (...) C'est bien au regard des ressources dont disposent les personnes touchées pour y faire face : solidité et disponibilité de l'entourage familial, mais aussi ressources économiques » (Billaud, 2006, p. 44) que le placement sera en définitive choisi.

En outre, sur le terrain, ce qui est particulièrement observé et qui fait écho à cette notion de ressources, c'est que l'institutionnalisation est fréquemment précédée d'une rupture dans la vie de la personne âgée : ce peut être une hospitalisation, le décès d'un proche, l'annonce d'une maladie ou encore la modification d'une situation de santé physique et ou psychique (Doutreligne, 2006, p. 100). Aussi il existe des facteurs dits prédictifs à l'entrée, il s'agit de l'âge, du sexe, de la santé, de la situation matrimoniale, de la position sociale et de la localisation géographique (Delbès, 2005, p. 14).

De fait, les personnes âgées résidentes, dans leur ensemble, sont très âgées. Elles ont dépassé l'espérance de vie moyenne à la naissance, à savoir 80 ans pour les hommes et 85 ans pour les

femmes. Les patients les plus jeunes, pour Geneviève Laroque, présenteraient plus de troubles des fonctions supérieures. Ce qui signifierait que les incapacités physiques seraient moins un obstacle au maintien à domicile. L'institutionnalisation se ferait lorsque la nécessité d'une présence quasi constante au domicile serait nécessaire et que cela ne deviendrait plus possible pour les piliers déjà présents (conjoint, enfant, professionnel).

« Les gains d'espérance de vie ont été accompagnés d'une augmentation des maladies chroniques et incapacités dans la réalisation d'activités de la vie quotidienne. Bien que ces incapacités favorisent l'institutionnalisation. » (Davin, 2005, p. 509) Alors aujourd'hui nous vivons plus vieux, mais aussi avec plus de maladies chroniques et d'incapacités, et à la fin nous vivons en EHPAD.

2.2 Qui vit en EHPAD ?

« La maison de long séjour est appelée ici « maison de cure ». Les infirmes, les vieillards et les agonisants qui la peuplent sont appelés des résidents. Plus les choses sont dures, plus on leur donne des noms faibles »

Bobin, (1999, p. 32)

(figure 6)



Figure 6 : Face à la fenêtre, Didier Carluccio³⁵

Des études longitudinales internationales ont montré qu'il existait des facteurs prédictifs de l'entrée en institution comme nous venons de le voir. Mais rien à l'échelle française, ne nous

³⁵ Carluccio D., (2017) « Le grand âge en lumière », exposition Gérontopôle de Nantes, mars 2017.

permet de le saisir. L'article de Christiane Delbès et Joëlle Gaymu³⁶, écrit en 2005, essaie de se focaliser sur les spécificités sociodémographiques de la population vivant en ménages collectifs. Nous allons essayer à partir de cet écrit de dresser une cartographie :

- L'âge : les résidents sont peu nombreux avant 80 ans, et ils représentent 45,9% des femmes de 95 ans et plus, ceci est un peu moins fort chez les hommes (30%). La population est donc plutôt très âgée.

- Le veuvage est peut-être un élément clé. La limitation de l'autonomie est, dans un premier temps, masquée par la présence du conjoint. La disparition de ce dernier entraîne l'institutionnalisation, alors que sa présence l'avait retardée. Le veuvage serait-il alors la seule explication ? N'y aurait-il pas un effet de l'âge lui-même ?

- Par une régression logistique qui permet de mesurer l'effet d'une variable indépendamment des autres, elles (les auteurs) expliquent la probabilité de l'institutionnalisation et les variables explicatives en sont le sexe, l'âge, le statut matrimonial, l'état de santé, le niveau d'éducation, le niveau de revenu et le nombre d'enfants. Globalement ce que nous en retenons c'est que selon le genre en dessous de 75 ans les hommes optent plus pour ce mode de vie, alors que les femmes le font plus tardivement. Ainsi à 85-89 ans, nous retrouvons 10% des hommes pour 18% de femmes. Cela est lié plus au veuvage et au niveau de dépendance (mauvais état de santé). Sans ces 2 paramètres, les hommes non mariés vont plus fréquemment en institution. Cela est lié à la répartition traditionnelle des tâches selon le sexe, l'homme se retrouvant désemparé face au quotidien. En ce qui concerne l'état matrimonial : dans l'ordre ce sont les célibataires, puis les veufs, les divorcés et loin derrière les mariés qui vivent le plus fréquemment en ménages collectifs. De cela les auteurs font un lien avec la descendance, notamment pour les hommes. Les enfants, outre le conjoint, sont les seconds piliers pour permettre le maintien à domicile. En ce qui concerne les femmes, pour celles qui sont célibataires si elles ont eu des enfants, l'époque à laquelle elles les ont eu n'est pas celle d'aujourd'hui, la situation était beaucoup plus difficile pour les femmes célibataires avec enfant. Les enfants se sont éloignés et sont moins disponibles pour permettre le maintien à la maison. En outre, le fait de ne pas avoir d'enfant multiplie le risque. C'est l'image de la

³⁶ Delbès Christiane et Gaymu Joëlle travaillent toutes deux à la fondation nationale de gérontologie et institut national d'études démographiques. Elles sont spécialistes de la gérontologie et de la démographie.

solidarité informelle dans le soutien au quotidien. Il semble, selon les auteurs, que le principal facteur soit tout de même la santé. « A âge, sexe et situation donnée, souffrir d'incapacités sévères multiplie comme nul autre facteur le risque de vivre en institution. » (Delbès, 2005, p. 18) Il existe également un effet du revenu : plus le revenu est élevé plus le risque de vivre en institution diminue. Pourquoi ? Parce que les revenus permettent de payer du personnel (des professionnels), ce qui prolonge le maintien à domicile. A l'inverse, les individus ayant le plus haut diplôme recourent plus fréquemment à l'institution. Ce dernier fait illustrerait la grande dépendance entre génération dans ces milieux, mais aussi une moindre résistance à entrer en institution.

En EHPAD, il y a 3 femmes pour un homme. De plus l'institutionnalisation se fait de plus en plus tard. En 1999, l'âge moyen d'entrée est de 82,3 ans, il était de 2 ans de moins 25 ans plus tôt. La seule proportion de population y vivant ayant progressée est celle des plus âgées (plus de 90 ans). En deçà de 85 ans, l'institutionnalisation est rare et non souhaitée, passé cet âge elle semble plus facilement acceptée.

« Au total, 75 % des résidents sont des femmes. Les trois quarts (74 %) sont âgés de plus de 80 ans et plus de la moitié (52 %) de 85 ans ou plus. Ce sont majoritairement des personnes seules (90 % n'ont pas ou plus de conjoint) et en situation de dépendance (84 % sont classées dans les GIR 1 à 4 et 51 % dans les GIR 1 et 2.) » (Prévoit, 2009, p. 2) Elles souffrent de multiples maladies tant physiques que psychiques et bien souvent, chroniques et dégénératives. Voilà comment nous pourrions caractériser ceux qui résident : des gens qui se ressemblent mais tous différents (figure 7).



Figure 7 : Entre-les-portes, Didier Carluccio

2.3 Qui vit en EHPAD bis ?

Depuis le début de cet écrit, j'emploie plusieurs termes pour évoquer la population qui est au centre de mon intérêt : personnes âgées, pensionnaires, résidents, âgés. Isabelle Mallon et Marcel Nuss³⁷ parlent eux aussi de résidants et d'usagers. Il existe donc un problème de terminologie qu'il faut bien aborder à un moment donné. L'usager de l'institution, je l'employais dans mon journal de recherche jusqu'à ce que je réalise qu'il « objéctise et matérialise la personne de façon péjorative » (Nuss, 2007, p.20), maintenant je lis usager et je pense usé, et même si la vie marque l'être, je n'y arrive plus. Et puis il y avait les résidents : « les personnes hébergées en établissements collectifs sont plus volontiers dénommées "résidants" par les professionnels qui les entourent, cette orthographe insistant alors sur le côté transitoire de la résidence. Utiliser le terme "résident" évite alors la ségrégation opérée par l'orthographe la plus répandue – jusque dans le dictionnaire le Petit Robert, qui distingue les "résidants d'une maison de retraite" des "résidents d'une cité universitaire" –, permet de rompre avec les prénotions et de suspendre les jugements de valeur. En outre, la neutralité du terme évite le recours à des notions comme celle de reclus (Goffman, 1968), de pensionnaires, de clients ou d'usagers, qui engagent théoriquement vers une analyse par les structures avant de prendre en compte les actions individuelles » (Mallon, 2007, p.40). Spontanément, je ne m'étais pas posé de question mais ces réflexions me paraissent justes et je m'accorde avec elles. Ensuite il y a le terme « personne âgée », il est une abstraction totalisante et blessante, il est anonyme, désignant une catégorie sociale, il « fait disparaître le sujet avec son histoire personnelle, ses particularités, son caractère » (Messy, 1992).

Renée Sebag-Lanoë propose elle au contraire de « montrer combien chaque femme, chaque homme âgé est un être unique, de par sa personnalité et son histoire singulière » (Sebag-Lanoë, 2001, p.17). Je partage cet avis, je n'ai jamais su comment dire ou écrire cela. Ainsi à un moment, j'ai supprimé de mon écrit (journal), le terme personne âgée qui était trop généraliste, et qui ne me convenait pas. Je l'ai remplacé par vieux, d'aucun le trouve péjoratif, mais pour moi il ne l'était pas, bien au contraire je trouvais de l'affection, de la sincérité derrière... En fait je n'avais fait que déplacer le problème, j'utilise un terme pour un autre mais je reste

³⁷ Marcel Nuss, écrivain et conférencier, il est atteint d'une amyotrophie spinale et a écrit quelques ouvrages sur la place du handicap et de la dépendance.

toujours dans la catégorisation. Au total je réemploie « personne âgée » lorsque j'évoque un groupe de personnes ou que je généralise. Chaque fois que j'individualise, désormais, j'appelle l'individu par son nom, je la personnalise ainsi.

Je voulais revenir sur une image : la personne âgée, qui est-elle et comment la définir ? Dès la naissance nous sommes âgés d'une minute, une heure, un jour, une semaine.... De manière arbitraire le passage à l'âgé se fait vers 60 ans avec la retraite, c'est la fin de la vie dite « active ». Au total pour moi, il s'agit d'homme ou de femme d'un certain âge. Cet âge est important, je peux rencontrer quelques personnes de moins de soixante ans (il est vrai que c'est exceptionnel) mais d'autres de plus de cent ans (là aussi exceptionnellement, mais cela a tendance à se généraliser). La différence entre ces extrêmes peut être considérable, plus de 40 ans cela correspond à une ou deux générations. Le vécu ne sera pas le même pour l'un ou l'autre, tout comme l'histoire avec un h ou un H. Qui a connu la guerre de 14, qui celle de 39, qui celle d'Algérie... ou le développement des marais salants ou encore la pêche à la sardine et ses usines jusqu'à 12 dans cette commune de bord de mer, aujourd'hui le port de pêche a disparu et les usines ont clos leurs portes il y a longtemps... Vivant dans une presqu'île les gens se connaissent, par relation, par famille, les liens sont étroits, et l'histoire de l'un touche celle de l'autre. Il existe un passé commun, même avec des générations d'écarts. Cette notion est importante à intégrer parce que dans cette institution, entre les soignants et les résidents et entre résidents eux-mêmes, il existe de multiples interconnexions à tous les moments de l'Histoire, encore plus du fait que je m'intéresse aux histoires de vie. La personne âgée qui entre dans l'institution doit donc s'adapter à son nouveau milieu et ses contraintes. Elle est à un tournant de sa vie, son histoire de vie semble une accroche possible à son passé, mais aussi un moyen de réaliser sa propre construction identitaire dans ce milieu étranger qui devient sa dernière demeure.

Le vieux qui entre en EHPAD ne le fait que trop rarement par choix. Alors il serait intéressant de s'interroger : « Quelle est la signification du geste de bannissement que représente le placement de ces résidents qui n'ont jamais choisi d'entrer en institution ? » (Sebag-Lanoë, 2001, p. 19) Cette question de bannissement ne révèle pas qu'une pathologie mais bien plus un fait social, politique, religieux, économique et moral à la fois, un peu comme Foucault le décrivait pour les léproseries. Bannir, mettre à l'écart, enfermer, c'est aussi le thème de recherche de Erving Goffman dans « Asiles », d'ailleurs les auteurs font le rapprochement avec l'institution totalitaire.

Après avoir cherché à comprendre qui étaient les habitants de ces institutions, attardons-nous sur ce qu'est cette institution.

Il est intéressant de relever aussi que l'institution gériatrique n'est pas un lieu d'hébergement gratuit. Elle a un coût qui pour certains, ne sera pas négligeable. Selon le lieu de vie que ce soit en campagne ou en ville, il pourra être différent. Actuellement en France, entre l'offre publique et celle privée à but lucratif ou non, le prix sur un mois oscillera entre 1600 euros et 4500 euros avec une médiane à 1950 euros (CNSA, 2017), chiffres de 2016. Ce qui fait que bien peu de résidents sont aujourd'hui en mesure de financer leur hébergement avec leurs seuls revenus. Marini et Vasselle en 2008 écrivaient qu'ils étaient moins de 20%. Ces données sont reprises par Billaud, qui explique que le financement peut se faire en partie grâce aux biens immobiliers, mais encore faut-il en avoir (Billaud, 2012). Vivre en institution gériatrique est donc déjà rarement un choix mais en plus, c'est un coût dont certains ne se relèvent pas, une dilapidation de ce qui a été acquis au cours d'une vie, la disparition d'un héritage avant même le décès.

2.4 Qu'est-ce qu'une institution gériatrique ?

Le législateur a fait disparaître l'ancien nom de l'institution gériatrique dans l'espoir de lui donner une meilleure image. Auparavant nommé hospice, dans l'imaginaire collectif cela représentait trop fortement un lieu d'accueil, pour ne pas dire d'asile des vieux et surtout, des vieux pauvres. Ce n'est que récemment que ce changement s'est opéré, la volonté étant de redonner une vision plus humaine de l'endroit et ce, dans la mouvance dite d'humanisation (Talpin, 2001, p. 173).

Il est intéressant de faire un petit rappel historique : de mouiroir à EHPAD. Durant des années, les maisons de retraite étaient des établissements accueillant les personnes indigentes et sans famille, on venait véritablement y finir sa vie. Puis cela a évolué, la société change, les femmes travaillent, les familles se dispersent, et les âgés ne peuvent plus toujours rester dans le foyer de leurs enfants. La médecine elle aussi a beaucoup progressé, du coup la durée de vie s'allonge malgré les maladies, les incapacités et autres handicaps. Maintenant, on ne vient plus seulement mourir en maison de retraite, on vient aussi y vivre. D'ailleurs, les établissements qui ont tous signé la convention avec les conseils généraux doivent désormais écrire pour chaque résident un projet de vie. Il ne s'agit pas d'un projet de mort mais bel et bien de vie, de ce que l'on souhaite faire dans ses derniers moments de vie, une expression de ses désirs.

Toutefois dans ces EHPAD, il existe encore des différences entre les « secteurs autonomes », les « secteurs polydépendants », les secteurs fermés pour personnes aux troubles cognitifs. La différence entre la maison de retraite et le long séjour, c'est principalement le niveau de dépendance des résidents et le niveau de soins requis qui n'est pas le même. L'Etat français s'est saisi d'un outil pour évaluer le degré de dépendance de la personne âgée. C'est la grille AGGIR³⁸. Alors pour en revenir à la question sur les différences existantes : lorsqu'une personne a un GIR compris entre 3 et 6, soit une dépendance moindre elle sera en maison de retraite et lorsque son GIR sera de 1 ou 2, elle sera en unité de soins de longue durée. Pour le néophyte, le GIR n'est pas très parlant mais le descriptif est clair : GIR 1 comprend les personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants, GIR 2 concerne les personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions intellectuelles ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante. Ce groupe s'adresse aussi aux personnes âgées dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui ont conservé la capacité de se déplacer.

Depuis un peu moins longtemps un autre outil est utilisé en France, il permet d'évaluer les soins requis. Il s'agit de Pathos, c'est un algorithme complexe qui attribue des points en fonction des pathologies et des soins réalisés. Il permet de distinguer des personnes âgées pouvant résider en EHPAD et celles qui ont besoin de plus de soins que le personnel n'est en capacité d'assumer, on parle alors de soins de longue durée, qui dépend non plus du secteur médico-social mais du secteur sanitaire.

Cette classification est très administrative et permet de gérer les modes de financement, sur le terrain les pratiques sont rarement aussi simples que sur le papier. Ainsi un patient pourrait dépendre d'un soin de longue durée à un moment donné, pour des plaies récidivantes et suite à une grosse décompensation cardiaque et nécessiterait donc un déménagement. Et alors qu'il serait stabilisé et avec des soins moins requérants, il devrait de nouveau changer de domicile car l'EHPAD est un domicile.

Si bien que dans la pratique, les résidents restent chez eux et ne déménagent pas sans cesse. C'est le personnel qui fait des concessions pour résoudre ce qui parfois paraît insolvable et permettre, à chacun, de vivre le plus dignement possible jusqu'au bout de sa vie alors que l'indépendance n'est plus. La vie dans l'institution s'écoule alors jusqu'à son terme : la mort.

³⁸ La grille nationale AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources.

Dans les EHPAD, en Suisse « on estime à environ un tiers des pensionnaires (résidents) qui meurent chaque année » (Poletti, 2004, p. 110).

L'existence même des EHPAD et des différents secteurs témoigne du processus de catégorisation sociale en fonction de l'âge et de la dépendance. A ce titre, l'institution gériatrique est un lieu de vie pour personnes âgées fragiles, démunies et différentes, c'est un lieu d'accueil. Et puis, pour les accueillir, il y a cette institution qui s'organise pour faire au mieux et être rentable aussi. Car une institution, c'est aussi du personnel qui travaille. Nous aimerions reprendre ici la vision de Vercauteren et Chapeleau : une institution serait investie par le résident comme lieu de vie tandis que les soignants l'investiraient comme lieu de travail (Vercauteren, 1993, p. 61). Alors comment s'y retrouver ? Comment faire le lien ? Toute la question de notre recherche réside dans cette dualité.

Il y a donc une mixité de population (des résidents, des employés), nous pourrions écrire qu'il existe des échanges intergénérationnels, interculturels qui font que l'institution jour après jour évolue, se transforme, un jour une personne meurt, le lendemain une autre arrive, un soignant est en arrêt, il est remplacé ou ses collègues majorent leurs « charges » de travail... C'est une organisation vivante, mais définissons la plus spécifiquement.

2.5 Un EHPAD au sens législatif

« L'institution gériatrique se situe dans l'ambiguïté de ce carrefour entre lieu de vie, lieu de soin et lieu de mort. Selon la nature, l'histoire des institutions, ces trois axes n'ont pas la même place. »
Ribes (2009, p. 146)

L'EHPAD est une structure plus ou moins médicalisée, qui a pour vocation d'accueillir des personnes âgées comme son nom l'indique. Peut être hébergé dans ces établissements tout individu qui a au moins 60 ans et qui présente une perte d'autonomie. Toutefois, il existe des dérogations accordées par le Conseil général.

Les différentes vagues d'enquête EHPA s'intéressent aux EHPAD mais pas seulement. Nous devons distinguer les logements foyers, « qui sont des groupes de logements autonomes (parfois aussi, mais assez rarement, des chambres) assortis d'équipements ou de services collectifs dont l'usage est facultatif » (Marquier, 2013, p. 3), et les unités de soins de longue durée (ou longs séjours), qui « sont les structures les plus médicalisées et sont destinées à l'accueil des personnes les plus dépendantes. Elles dépendent d'un établissement sanitaire et accueillent des

personnes n'ayant pas leur autonomie de vie et dont l'état nécessite une surveillance médicale constante et des traitements d'entretien » (ibid.). De notre côté, nous nous intéresserons uniquement aux EHPAD anciennement appelés maisons de retraite.

Au niveau des prestations proposées, elles sont variables d'une institution à l'autre. Globalement, ce qui est commun est un hébergement en chambre individuelle ou collective, des services de restauration et de blanchisserie, des activités de loisirs, une aide à la vie quotidienne assurée 24h/24h par des agents de service, une surveillance médicale et paramédicale, notamment par des infirmiers, des aides-soignants et aides médico-psychologiques.

Un EHPAD peut être public, associatif ou géré par une entreprise privée. Pour accueillir des personnes âgées, l'établissement, selon le Code de l'action sociale et des familles³⁹ (Article L313-12), doit avoir passé au plus tard le 31 décembre 2007 une convention pluriannuelle dite tripartite, avec le président du Conseil général et le directeur général de l'Agence régionale de santé. Le cahier des charges de cette convention est établi par arrêté ministériel avec l'avis des organismes nationaux d'assurance maladie et des représentants des présidents de conseils généraux.

Lors de l'admission, l'établissement doit fournir à la personne accueillie, et ou à sa famille, une information claire sur le fonctionnement de l'établissement, sur ses droits et ses obligations et ses conditions de prise en charge. Un livret d'accueil, le règlement intérieur de l'établissement et un contrat de séjour (équivalent à un bail d'habitation) sont remis à chaque résident au moment de l'admission ; ils détaillent la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel.

Le tarif de l'établissement se divise en trois volets (article L314-2). Le premier est celui de l'hébergement, il recouvre l'intégralité des prestations d'administration générale, d'hôtellerie, de restauration, d'entretien et d'animation. Il est identique pour tous les résidents d'un même établissement bénéficiant d'un même niveau de confort. Le deuxième est celui de la dépendance, il recouvre l'intégralité des prestations d'aide et de surveillance nécessaires à

³⁹ Texte disponible sur Légifrance : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069>

l'accomplissement des actes de la vie courante. Il est évalué par un médecin en fonction du degré de dépendance de la personne âgée (ce à partir de la grille AGGIR). Ainsi, plus le résident est dépendant plus le coût est élevé. Le troisième est celui des soins, il recouvre l'intégralité des dépenses de fonctionnement de l'établissement relatives aux charges du personnel. Il est directement versé à l'établissement par l'Assurance maladie, le résident ne paye rien directement.

En outre, la loi de 2002-02 rénovant l'action sociale et médico-sociale agit directement sur les relations entre l'institution et les résidents. Le cadre législatif renforce les échanges par une mise à disposition obligatoire d'informations sur le fonctionnement de l'établissement et par la contractualisation : il y a un contrat de séjour comme nous l'avons décrit plus tôt. De plus le deuxième pilier de cette loi porte sur la mise en place obligatoire d'interfaces entre les personnes âgées et l'institution, c'est le conseil de vie sociale. Les résidents ont des droits. Pour l'exercice de ces droits, l'établissement doit se munir d'outils et la rédaction de son projet d'établissement en est un, l'écriture de projet de vie individualisé pour chaque résident en est un autre. L'objectif est de personnaliser au maximum l'accompagnement de la personne âgée dépendante. Tout cela est développé de manière très conséquente dans les documents de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), notamment dans les quatre volets de la qualité de vie, et dans les recommandations de bonnes pratiques quant aux attentes de la personne et le projet personnalisé.

2.6 Données statistiques en France et plus précisément en Loire Atlantique.

Selon l'enquête EHPA 2007, il apparaît qu'il existe un peu plus de 10 000 structures d'accueil de type EHPAD (cependant à l'époque, toutes ne s'appelaient pas ainsi puisqu'elles n'avaient pas signé la convention tripartite), pour près de 684 000 places en France. La répartition sur le territoire des ménages collectifs est très inégale. Cela se vérifie à l'échelle internationale. Plus spécifiquement en Loire Atlantique à la même période, il y avait 220 établissements pour un peu plus de 15 000 places. Ce qui fait que ce département est un des mieux dotés de France (Perin-Hayne, 2010, p. 16-17).

En France, comme nous l'avons déjà dit, les structures d'hébergement pour personnes âgées accueillent les plus de 60 ans. Pour cette tranche d'âge, cela représente 5% de l'effectif âge sur les 12 millions de Français âgés de plus de 60 ans. Cependant les proportions augmentent fortement aux âges élevés, il y a « 10% des 80 à 84 ans » (Mallon, 2010), et 25% des plus de 90 ans qui vivent en institution, soit une personne sur quatre (Caradec, 2012, p. 81).

Selon Sabrina Volant⁴⁰, entre 2007 et 2011, « les établissements d'hébergement pour personnes âgées ont augmenté leur capacité d'accueil de 5 % depuis 2007. Au 31 décembre 2011, on en compte 10 481 pour 719 810 places » (Volant, 2014, p. 1). Ce qui est intéressant également dans cette étude, c'est de se rendre compte que le nombre de places tend à augmenter tandis que le nombre d'établissements reste stable.

L'approche statistique nous permet également d'avoir un regard sur l'âge moyen à l'entrée, en France il est de 86 ans, et sur le niveau de dépendance. D'ailleurs en ce qui concerne ce dernier, il sert d'indicateur pour évaluer les différentes structures entre elles par un outil qui s'appelle le GMP (Gir Moyen pondéré, pour plus de détails se rapporter à l'annexe 1). Selon l'observatoire des EHPAD 2013 réalisé par KPMG⁴¹, « Le GMP moyen est de 647 (médiane : 662) et près de 40% des EHPAD ont un GMP moyen compris entre 600 et 700 » (Bazillon, 2013, p. 8) sur un panel de 323 établissements publics comme privés. Dans cette même étude il est question de la taille des structures, la médiane du nombre de places d'hébergement est de 70, la plus petite ayant 11 lits et la plus grosse en ayant 355 (ibid., p. 7). 32 établissements de Loire Atlantique ont participé à cette enquête de KPMG.

2.7 Vivre en institution

L'EHPAD doit aider à vivre le mieux et le plus longtemps possible, accompagner dans la fin de vie sans négliger ceux qui vivent.
« Il leur faut tricoter, tresser, le fil de la vie et celui de la mort, remplir si on ose dire, la fonction "vivoir" et la fonction "mouroir" en même temps. »
Laroque (2004, p. 22)

L'EHPAD est un lieu de vie, « c'est-à-dire lieu d'intimité et de socialité » (Laroque, 2004, p. 20). Il doit permettre à l'individu de vivre de la manière la plus proche possible de ce qu'il vivait dans son domicile antérieur (respect de ses habitudes, de sa culture...), « sans

⁴⁰ Sabrina Volant est chercheur à la DREES.

⁴¹ KPMG est un cabinet d'expertise et d'audit international qui détient une antenne en France.

enfermement ni abandon », tout en recevant les soins qu'il nécessite. L'accueil est « durable voire indéterminé », cela permet d'éviter le mot définitif qui semble trop cru et souligne fortement l'inéluctabilité du décès à la sortie. Pourtant entre représentation et fantasme (grabataires hébétés, puants, mourant sans soin, sans accompagnement, seul dans le désespoir), l'image de l'EHPAD n'est guère choyée. A cela s'ajoute les faits divers publicisés par les journaux nationaux ou autres reportages. L'institution gériatrique fait peur. De gros efforts sont fournis pour corriger cette image, à grands coups de publicité, de communication qui tentent de redonner une lueur d'humanisation à ces lieux. Un lieu de mort mais surtout de vie qui se veut tissant des liens dans l'intergénérationnel, allant jusqu'à y juxtaposer des crèches. L'entrée en institution est de plus en plus tardive et nous l'avons vu à un âge avancé. Pourtant, comme l'écrit Isabelle Mallon, entre 1994 et 2003, l'espérance de vie en institution s'est allongée passant de 2 ans et 5 mois à 2 ans et 10 mois (Mallon, 2007). Non seulement vivre en institution c'est possible, mais en plus cela peut durer dans le temps.

Lors de l'enquête EHPA de 2007, 60% des résidents sont en mesure de décrire leurs conditions de vie. 80% d'entre eux ont une personne (famille ou ami) qui leur rend visite régulièrement. Parmi ceux-ci, une majorité recevait déjà, au domicile, une aide avant d'intégrer l'établissement. « Les trois quarts indiquent avoir bien vécu (plutôt bien ou très bien) leur entrée dans l'établissement et plus de huit résidents sur dix y vivre bien au moment de l'enquête. Bien vivre son entrée en établissement apparaît comme déterminant dans le fait de bien y vivre ensuite. » (Drees, 2011, p. 1) Ainsi le premier contact avec l'institution pourrait être déterminant pour le reste du séjour.

A son entrée le résident va devoir investir cet espace comme son nouveau chez lui. Sur le moment, cela n'est jamais facile. La personne âgée doit « quitter sa maison, c'est un moment douloureux, un traumatisme. A la souffrance s'ajoute l'impression de ne plus s'appartenir, ne plus se reconnaître ; la maison fait partie de l'identité personnelle, c'est un bout de soi dont on est contraint de se séparer. » (Dorange, 2005, p. 128) Petit à petit la chambre s'organise. Au départ elle est nue, standard, juste 4 murs. Et puis à l'entrée, elle se personnalise, pour que le résident se sente chez lui. Elle est aménagée par lui, par sa famille. C'est son univers. « Tu verras, tu seras bien. On va trier tes affaires, les photos auxquelles tu tiens. (...) C'est drôle qu'une vie entière puisse tenir dans la main. » (Ferrat, 1980) chante Ferrat. Un tri est fait pour construire ce lieu de vie, tout est condensé. Il doit concilier intimité de la personne et vie de l'institution. Posé comme une enclave dans un service, « son inviolabilité ne peut pas être

garantie et ses dimensions ne permettent pas à la personne qui l'occupe de choisir ce qu'elle veut montrer ou au contraire cacher. » (Eynard, 2007, p. 85) Au final, c'est « un espace semi professionnel où évolue sans trop de retenue le personnel chargé de « prendre en charge » ceux qu'on nomme plus volontiers résidents qu'habitants. » (Eynard, 2007, p. 88)

Au sein même de l'institution, cohabitent donc des résidents et des professionnels. Des relations se nouent entre ces acteurs et les rapports se hiérarchisent sur des bases souvent confuses. « S'il apparaît comme une évidence qu'en payant ses mensualités, le résident s'octroie un personnel "à son service", cette notion de "service" est cependant confrontée à une réalité dans laquelle le résident est sous la dépendance du personnel. Il s'agit en effet d'une relation où le personnel possède le "pouvoir de faire", et où le résident a la "nécessité d'attendre". » (Vercauteren, 2001, p. 28) Nous voyons là toutes les tensions qui naissent de cet espace mi-public mi-privé où se côtoient des habitants et des employés et où certains ont des capacités que d'autres n'ont plus...

2.8 Vivre en institution, un projet

Dans l'institution, l'obligation de répondre à loi du 2 janvier 2002⁴² remplit différentes missions. La principale, à mes yeux, est de permettre à la personne âgée de comprendre qu'elle continue son existence. En effet les soignants se doivent de réaliser un projet de vie. Je ne reviendrai pas ici sur ce terme qui est tout à fait discutable : comment pourrions-nous avoir un projet de vie alors que nous entrons en institution pour y mourir ? Un terme plus adapté pourrait être le projet de vivre, mais passons. L'intérêt majeur, donc, serait d'obliger le soignant à aller vers le résident pour échanger avec lui. Cela quitte le domaine du soin, son domaine de prédilection, il est mis en difficulté lui qui d'habitude, est en position de force, se retrouve là démuné. Il est obligé de prendre du recul, de reconnaître l'autre non plus en objet de soins mais en tant qu'individu, être existant et par la même : sujet. Il autorise ainsi la personne âgée à penser sa vie, celle d'hier, d'aujourd'hui et de demain. Il donne un nouveau rôle social à la personne, une raison d'être, dans laquelle l'expérience prend tout son sens. Permettre de poursuivre sa vie, de la vivre, de l'imaginer, autant de moyens qui feront que la personne pourra

⁴² Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Elle a permis de donner des droits à la personne âgée accueillie. En ressortent les notions de consentement, de droit à l'autonomie, de personne de confiance, de directives anticipées, de droit à la participation...

reprendre son développement et son éducation jusqu'au bout, d'autant plus si nous nous intéressons au concept de Vygotsky. En effet pour lui, l'imagination modifie notre rapport à notre réalité, pour se faire cela nécessite une liberté de penser et d'agir. Ainsi, la reconnaissance du nouvel entrant dans l'institution doit lui permettre de se saisir de cette opportunité qu'est le projet de vie. Toutefois, il est très difficile à mettre en place dans les institutions qui sont bien malmenées par les différentes réformes et les contraintes budgétaires. Quand le temps vient à manquer, qu'en est-il ? Je devrai questionner le positionnement de cette recherche dans ce domaine. Car peut-être a-t-elle donné ce souffle d'existence aux uns ou aux autres, cela reste à voir....

Comme nous avons pu le voir, le vieillissement est une continuité de la vie. A chaque âge ses souffrances, ses bonheurs... Bien vieillir cela reste un leitmotiv pour tous, malheureusement il n'en va pas toujours ainsi, et lorsque la grande dépendance s'installe, la vie se transforme.

Vivre un tournant de vie dans ces conditions n'est pas simple. Se retrouver exclu une première fois, être inclus par des moyens institutionnalisés c'est, comme le disait une résidente, Madame A, à son entrée en 2017 : « mourir à sa vie pour... » renaître à une nouvelle. L'EHPAD constitue un lieu de vie dont la finalité est la qualité de vie de chaque résident tout au long de son séjour, et ce, quelles que soient ses difficultés : dépendance physique, perte d'autonomie décisionnelle, difficultés d'expression, pathologies... Pour une grande majorité des personnes accompagnées, il sera le dernier lieu de vie. Des outils sont mis en place mais ne seront pas étudiés dans le présent travail, notamment le projet personnalisé aussi appelé projet de vie. Ils permettent notamment d'adapter une prise en soin et un accompagnement singulier et particulier dans un univers collectif et institué.

Dans la partie suivante nous allons aborder le sujet de l'identité qui représente chaque être, qui le différencie des autres et qui permet peut-être aussi, à celui qui est mort à une première vie, de retrouver sens pour une seconde en se reconstruisant.

Chapitre 3 : Etre et vivre en IG : quelle construction identitaire ?

« Qu'il s'agisse des familles ou des soignants, dès que le verbe s'en va, tous se sentent devant une porte fermée derrière laquelle ils veulent encore parfois bien croire qu'il y a quelqu'un, mais qui ? »
Delamarre (2014)

Vivre, vieillir, devenir dépendant, c'est poursuivre son histoire, c'est continuer à être et certainement à être reconnu. Mais est-ce si vrai ? Nous avons pu voir précédemment comment la grande dépendance entraînait tant de pertes qui transformaient la personne âgée. Alors, le sujet pourrait être quelqu'un, mais qui ? Il serait alors question d'identité.

Je vais dans cette partie traiter de cette notion d'identité, ainsi il sera question de subjectivité, de soi de moi et d'identité, d'être par l'autre. Puis nous aborderons la construction identitaire qui peut être un travail de mémoire et d'oubli une porte sur les histoires de vie. Nous évoquerons aussi le lien à l'estime de soi pour terminer sur une image, la représentation du vieillissement.

3.1 Être sujet - objet : de la subjectivité

« La reconnaître comme sujet. Cette reconnaissance qui tisse la trame de notre commune humanité. Cette reconnaissance, en elle, par-delà la mémoire et l'oubli de ce qu'il y a à la fois de plus singulier et de plus universel en chacun de nous - la présence d'un monde intérieur qui n'en finit jamais de se réinventer. »
Ameisen (2012)

Cet autre qui est sujet, le singulier et l'universel, la mémoire et l'oubli, le voyage, un pays intérieur qui ne cesse de se réinventer, soi, la subjectivité... et cet autre qui est l'objet de soins, d'accompagnement, d'affections comme de désaffections, qui perd, crache, crie, frappe... cet autre qui est-il, objet ou sujet ?

Je m'intéresse au sujet, celui désigné par autrui, tant l'institution que la société en général : la personne âgée polydépendante. Je m'y intéresse tout particulièrement sous le regard de normes sociales. Cet individu est cependant empreint de son être qui lui est propre, capable de penser, de s'affirmer, même si cela n'est pas toujours compréhensible par l'autre. Entre une fabrication sociale attachée à un contexte socio-historique donné et une vie psychique particulière propre à chacun, il y a l'expérience individuelle, celle du sujet que je veux appréhender. Il semble évident que tout se joue entre des tensions, des interdépendances fluctuantes comme permanentes qui illustrent la complexité, au sens « morinien ». Vincent De Gaulejac évoque l'*advenement* du sujet issu du processus par lequel l'individu se construit : « Entre désir et réalité, entre

dynamique psychique et processus sociaux, le sujet advient grâce au registre symbolique qui l'inscrit dans un système de sens, tant dans le registre des orientations qu'il poursuit pour "produire" sa propre histoire. » (De Gaulejac, 2009, p.16) Il précise qu'il faut alors s'attacher, si notre entreprise consiste à étudier ce processus, à analyser les relations entre « l'homme de l'être et l'être de la société », expression qu'il attribue à Roger Caillois.

Pour s'intéresser au sujet, il y aurait deux mouvements :

- Un premier qui s'attarderait au contexte socio-historique dans lequel la personne évolue.
- Un second qui s'intéresserait plus à l'individu lui-même et à son psychisme. Cette approche me permettrait alors de faire du lien avec la construction identitaire.

Mais qu'est-ce qu'un sujet ? Comment pourrai-je définir ce mot ? Lorsque j'évoque une personne âgée dépendante qui entre en EHPAD, dans le cœur du soignant de l'institution je renvoie à un objet pensé, un objet de soins à panser et dans le cœur de l'enfant qui l'accompagne, je renvoie à un sujet pensant même s'il n'est plus trop sûr de cela, et se permet de penser pour lui et de choisir aussi. Alors qu'en est-il ? Sujet du latin « *subjectum* », poser dessus, le sujet est, en logique, ce dont on affirme ou nie quelque chose. Descartes oppose le sujet qui va devenir l'esprit qui connaît, à la chose connue qui est l'objet.

Avec ces définitions, la personne âgée qui n'a plus voix au chapitre, qui ne s'exprime pas, et qui semble ne pas avoir compris comment, pourquoi et pour quoi elle entre en EHPAD, peut être désignée comme objet. Cependant, elle peut être considérée comme sujet si l'on retient qu'elle a connaissance d'un fait le concernant : son entrée, son changement de lieu de vie et de mode de vie que cela implique. Même si elle subit les choses, elle en est informée, elle l'entend, ce qui ne veut pas dire l'accepter. Par-là, j'entends qu'elle est à la fois objet d'une certaine manière mais surtout sujet. C'est elle qui dans un second temps, décidera de plus ou moins prendre un rôle ou l'autre. Toutefois l'organisation, et notamment les soignants, doivent être vigilants pour lui permettre d'investir sa posture de sujet.

C'est une image du film de Grand Corps Malade⁴³ qui me revient. Une scène en particulier, lorsque l'aide-soignant entre dans la chambre du patient, s'adresse à lui à la troisième personne et décide à sa place sans même lui laisser l'occasion de s'exprimer à un quelconque moment. C'est bien de cela dont il s'agit, lorsque j'évoque le risque institutionnel de négation du sujet.

Martine Lani-Bayle, entre autres, cherche à appréhender, à penser, la complexité du réel, le sensible qui est fait de liens et de liants, d'intériorité et d'extériorité, de singulier et d'universel. C'est une de ses approches sur la dialogie, mettre en dialogue des aspects que bien souvent l'on oppose, comme ici sujet/objet. Pour cela, les frontières sont questionnées. « Sans faire ici l'histoire des sciences et de la réflexion, celles-ci ont d'abord été pensées sans séparation. L'homme des sciences débutantes était aussi philosophe, historien, souvent artiste et poète. Il était alors possible encore d'embrasser tous les mondes scientifiques du moment sans sombrer pour autant dans l'éclectisme ou la vulgarisation. Puis le progrès s'accélérait et accentuant les spécialisations, des frontières se sont établies, non seulement entre les disciplines, mais en leur sein, et entre les hommes défendant et développant ces spécialisations. » (Lani-Bayle, 2008 p. 60) Cette complexité, la nécessité de faire appel à tout ce qui peut aider à lier, relier et construire notre pensée, je les retrouve dans ma recherche, lorsque je m'intéresse à des concepts comme l'identité ou ce qui rapporte à soi.

En cherchant ce qu'est le sujet, je me suis trouvé face à bien d'autres éléments : lorsque l'on aborde l'étude du sujet, on se retrouve face à une multitude de termes : conscience de soi, perception de soi, représentation de soi, images de soi, estime de soi... partout et toujours : SOI. L'ensemble de ces termes semble viser à définir le « Soi » en tant que construction psychique complexe. Mais qu'est-ce ? Je vais donc chercher à le définir.

3.2 De soi, de moi, à l'identité ou aux identités

3.2.1 Le soi, approche psychologique

Les psychologues ont conceptualisé cette interrogation : « Qui suis-je ? » en utilisant le terme de « Soi » qui peut être défini de manière générale comme l'ensemble des éléments qui nous

⁴³ [Patients], film de Grand Corps Malade et Mehdi Idir, sortie en 2017 produit par Mandarin Production, Kallouche Cinéma et Fimalac.

caractérisent. Pour autant, les recherches effectuées ont montré que les définitions du concept de Soi varient autant que les méthodes d'approches et les termes utilisés.

Ces définitions s'articulent principalement autour de deux axes. D'une part, le concept de Soi se rapportant à la construction de l'identité personnelle. Le Soi étant la version interne de l'identité individuelle. D'autre part, le concept de Soi en lien avec le rapport à l'autre, c'est-à-dire l'élaboration de l'identité sociale. Ici, le Soi se construit dans la relation à l'environnement et aux autres.

L'anthropologue Jean François Gossiaux développe cette approche. Il le situe ainsi « l'identité est un rapport et non pas une qualification individuelle comme l'entend le langage commun. Ainsi, la question de l'identité est non pas "Qui suis-je ? ", mais "Qui suis-je par rapport aux autres, que sont les autres par rapport à moi ? " Le concept d'identité ne peut se séparer du concept d'altérité » (Ruano-Borbalan, 1998). C'est dans la réciprocité du rapport des uns aux autres que se construit la personne. Paul Ricoeur dans son étude de Freud (Ricoeur, 1965, p. 217), montre comment l'identité personnelle se construit par identification surtout au début de la vie, puis plus par expérimentation par la suite. « La psychologie développementale constate qu'en faisant des expériences tout au long de sa vie, la personne accumule ou développe ses perceptions d'elle-même, des perceptions de soi ... À force d'accumuler ainsi des perceptions de soi, il arrive un moment où l'individu éprouve le besoin de mettre de l'ordre, d'organiser ces différentes perceptions en "concepts de Soi". Mais des concepts de Soi ne sont pas forcément une identité. Celle-ci se forme au moment où la personne organise des concepts d'elle-même en "structure". C'est la structure des concepts de Soi que je nomme "l'identité de la personne". » (Boursier, 1993, p. 149)

Ainsi, il sera intéressant d'étudier comment les résidents se situent eux-mêmes face à leur perception d'eux, mais aussi dans le regard de l'autre, voire la relation à l'autre. Ce sont des éléments qui m'intéressent particulièrement. Ce sera également une manière d'aborder la vision de la socialisation dans la structure EHPAD.

3.2.1 Je, Moi et Soi

René L'Ecuyer définit le soi comme étant « tout ce que l'individu peut percevoir, penser, ressentir à son propre égard, ainsi que les attitudes qui en découlent. » (L'Ecuyer, 1985, p.17)

Nous sommes ici du côté de la perception, ce que l'individu peut dire de ce qu'il est à un moment donné.

De son côté Georges Mead, qui fut l'un des fondateurs de la psychologie sociale, a distingué le Soi, du Moi, et du Je, les trois instances qui forgent l'Identité. Il les a définies en analysant le processus de socialisation dont la réalisation est, selon lui, fondamentale dans la constitution du « Soi » (Mead, 1963). Ainsi il y a un processus d'adaptation aux autres, l'individu prend le rôle des autres (role-taking), jusqu'à une intériorisation des attitudes d'autrui envers soi-même. Mead distingue deux phases pour cela :

- La prise du rôle de « l'autre significatif ». L'autre significatif est l'individu auquel il est attaché et dont il dépend, ou toute autre personne qui l'impressionne. Cette phase peut être considérée comme un jeu, tels les enfants qui imitent leurs parents, il n'y a pas de buts ou d'objectifs. Lors de cette phase, le Soi élémentaire est créé.

- La prise du rôle de « l'autre généralisé ». L'autre généralisé incarne le groupe social structuré dont fait partie l'individu et qui lui fournit l'unité de « Soi ». L'individu doit être en mesure de s'approprier le rôle de tous ceux qui sont impliqués dans ce jeu organisé avec des lois, des normes. La personne comprend ainsi progressivement qu'elle appartient à un tout organisé, qu'elle participe à ce tout et que son jeu dépend du jeu des autres. Durant cette phase, le Soi total de l'individu se développe. Il prend conscience de l'institution, de sa place et de la place des autres.

Pour Mead « Le soi est appelé à avoir une individualité spécifique, une configuration unique, dans la mesure où chacun appréhende le processus social sous un angle qui diffère sensiblement d'un individu à l'autre. Par conséquent, chaque Soi reflètera cette spécificité et le fait que les Soi individuels tiennent leur origine et leur élaboration structurale d'une source sociale commune n'exclut pas qu'existent entre les individus de grandes variations et de profondes différences. » (Mead, 1963, p. 202).

Le « Soi » d'un individu est constitué d'un « Je » et d'un « Moi ». Le « Je » est la force de créativité de la conscience et agit sur le « Moi ». Comme j'ai pu le décrire, le « Je » par jeu d'imitation crée un Soi élémentaire. Puis dans un second temps, ce « Je » apparaît comme étant l'ensemble des attitudes des autres que l'individu assume, intègre et endosse lui-même. Il conduit au Soi total. L'individu réagit aux attitudes des autres « Moi », en tant que « Je ».

L'équilibre entre le « Moi » et le « Je » influence la consolidation de l'identité sociale. Le soi est alors la tension et également l'association entre le « Moi » et le « Je ».

William James définit le Soi (*self* en anglais), comme étant la « somme totale de tout ce que l'individu peut appeler Mien, non seulement son corps et ses capacités physiques mais ses vêtements et sa maison, son conjoint et ses enfants, ses ancêtres et ses amis, sa réputation et son travail, ses terres et ses chevaux... » (James, 1950, p. 291). Il fait état de l'individu dans son environnement. Cela le rend même indissociable de ce tout, ce qui est et a été. C'est une première approche vers ce que pourra être son histoire de vie.

Françoise Bariaud évoque aussi l'idée « d'objet » : selon elle, tout individu, adulte, adolescent, dispose de très nombreuses conceptions de lui-même ; de lui-même en tant qu'« objet » de connaissance défini par toutes sortes d'attributs physiques, matériels, psychologiques, sociaux, relationnels : « Moi » ; et de lui-même en tant que « sujet » d'expérience : « Je » (Bariaud, 1997, p. 49).

L'identité est donc cette tension entre le sujet d'expériences (JE), les objets de connaissance (MOI) dans la perception que l'individu a de lui-même (SOI). C'est ce que nous proposons comme lecture George Mead. Ramené à la personne âgée dépendante, l'identité peut être vue comme une charge de l'histoire de l'individu sous le joug de son vécu d'aujourd'hui en interaction permanente avec ses connaissances. Il pourra exprimer ou non ces éléments, qu'il en soit capable ou non. Tout n'est pas dans le verbe mais dans l'expression de l'être dans son ensemble.

Ces derniers propos mettent en exergue la présence et l'importance de l'autre. Il joue un rôle tant dans la reconnaissance que dans l'élaboration même du Soi.

3.3 Être par l'autre

L'individu prend corps et esprit face à un autre. Nous en avons vu précédemment toute l'importance dans la relation. Poursuivons l'étayage. Hector Rodriguez-Tomé⁴⁴ affirme que la

⁴⁴ Hector Rodriguez Tomé est psychologue, spécialiste de l'adolescence.

représentation de Soi résulte de l'interaction entre le Moi et l'Autre. Selon lui, la conscience de Soi se réfère à deux formes de représentations de Soi : « l'image propre » et « l'image sociale ». Elles sont selon lui définies ainsi :

« L'image propre » : « agencement de traits de la personnalité que le sujet admet comme lui appartenant [...] un ensemble de caractéristiques telles que dispositions, habitudes, tendances, attitudes ou capacité, à quoi s'ajoute "l'image du corps propre" ».

« L'image sociale » : « Celle qui se constitue à partir des indices sur soi-même que l'individu reconnaît comme venant d'autrui ou qu'il attribue à autrui ». (Rodriguez-Tomé, 1972, p. 28).

Dans ses travaux Carl Rogers évoque ces deux images, en les associant. Il parle de Soi phénoménal ce qui correspond aux perceptions conscientes que l'individu a de ses propres caractéristiques et habiletés, des valeurs et qualités perçues, ainsi que l'élaboration qu'il fait de lui-même par rapport à autrui et à l'environnement. C'est bien l'environnement ici qui renvoie à la place sociale du sujet.

Michel Malherbe⁴⁵ évoque fréquemment⁴⁶ le fait de reconnaître l'autre lorsqu'il évoque sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer. La question n'est pas de reconnaître un individu par son image, le corps physique, mais au-delà par sa présence ou son incarnation. Il dit pouvoir reconnaître sans connaître. Il est difficile en quelques mots de partager cette idée. Toutefois je vais essayer : lorsqu'il vit pour la première fois Annie, il l'a reconnue, il savait que ce serait elle.... Des années plus tard lorsque contrainte, elle irait en maison de retraite, Michel Malherbe, son mari, lui rendait visite. Physiquement il la reconnaissait, c'était bien elle en tant que portrait, pourtant était-elle encore là ? C'est une vaste question qu'il développe dans son livre (Malherbe, 2015). La reconnaissance se fait par le regard de l'autre, mais à titre individuel j'ai besoin de ses yeux posés sur moi, de cet intérêt porté pour me sentir être, pour me donner une image sociale, elle ira également dans la représentation de soi...

⁴⁵ Michel Malherbe, philosophe.

⁴⁶ Entretien de la télévision suisse du 16 avril 2016 ; Les rencontres de Sophie au Lieu Unique Nantes, 27/02/2016, l'intime ; Conférence de Gilles Berrut et Michel Malherbe, Alzheimer : l'identité questionnée, au Gérotopôle des Pays de Loire à Nantes, le 29 novembre 2016.

3.4 Un retour sur soi vers l'identité

Il me semble intéressant de reprendre l'approche multidimensionnelle du Soi d'Ulric Neisser, même s'il s'intéresse particulièrement au développement de l'enfant. En effet il décrit différentes pistes qui dans l'analyse des entretiens pourront certainement nous éclairer. En fonction des domaines il y aurait des aspects du Soi différents :

- Le Soi écologique : il touche l'ensemble des relations qu'entretient le sujet avec le monde extérieur. C'est un sujet agissant parmi les objets qui l'entourent dans son environnement.
- Le Soi interpersonnel : il correspond au soi social. Le sujet, distinct des autres, est capable de se concevoir comme objet et sujet d'évaluation par autrui, mais il est aussi capable de se considérer comme maître de ses pensées et de ses actions.
- Le Soi réfléchi est à l'interface entre Soi écologique et Soi interpersonnel. Le sujet est capable de se penser comme penseur.
- Le Soi vécu est exprimé lorsque l'enfant est capable de raconter ses expériences.
- Le Soi intime : il est l'expression des sentiments, des joies, des peines...
- Le Soi corporel : ce Soi a une grande importance lorsque le bébé prend connaissance de son corps et de ses actions. Il se développe pleinement avec la mise en place du schéma corporel. A l'adolescence, avec les changements corporels, le Soi est malmené, le corps a de nouveau toute son importance. Avec le vieillissement dans le grand âge nous devons questionner le rôle joué par le Soi corporel. Lorsque le corps abandonne l'individu, il y a fort à parier qu'une nouvelle fois ce Soi joue un rôle fondamental. (Neisser, 1991)

Le Soi n'est jamais fini, il se développe pas à pas, privilégiant tantôt un aspect, tantôt un autre. Son élaboration se fait de la naissance jusqu'au décès, et participera donc à la notion de construction identitaire.

Justement, l'identité dans tout cela ? Elle est une recherche de cohérence personnelle qui intègre les représentations de soi dans une perspective temporelle d'évolution. Elle intègre les expériences vécues et la conscience même de l'individu. Pour travailler sur cela il m'a paru intéressant de s'attarder sur les travaux de Paul Ricœur.

Jean Paul Sartre avait une approche existentialiste, il parlait du « sujet à être ». De son côté Paul Ricœur est dans la phénoménologie (l'étude de ce qui apparaît), et il met l'accent sur « être avec ». C'est dans la relation à l'autre, dans la socialisation que le Soi prend toute son envergure en plaçant le Toi.

Ricoeur poursuivra ses travaux, les croisera avec des sciences multiples et diverses, notamment la psychanalyse de Freud. Il en viendra à produire des écrits qui nous amènent à penser deux figures de l'identité distinctes : la mêmété et l'ipséité. Il est fondamental que je développe.

3.5 De l'ipséité et de la mêmété

Ipsa (ipse, ipsum, ipsius) latin, la chose en elle-même, soi-même ; cela permet de définir d'un point de vue philosophique l'ipséité comme l'identité propre, ce qui fait qu'une personne est unique et absolument distincte d'une autre. Par l'approche phénoménologique, ce terme a permis de désigner l'individualité proprement humaine. L'approche de Paul Ricoeur permet de distinguer les deux termes, pour lui l'ipséité renvoie plus clairement à ce qui a trait à la temporalité, et ce qui peut donc se modifier dans l'individu avec le temps.

A cela il caractérise ce qui est immuable pour l'individu, ses empreintes digitales par exemple, comme étant la mêmété. Ce mot a été défini en premier lieu par Voltaire justement pour remplacer l'identité, tombé en désuétude, mot qui reprendra corps avec l'apport de Paul Ricoeur.

L'ipséité implique un devenir, une histoire de soi, susceptible d'être racontée. Celle-ci s'articule dans le temps, change, et pourtant elle cherche à se maintenir. La mêmété apparaît comme un noyau inaltérable à partir duquel on peut juger que l'on a changé. Notre identité oscille entre l'idem et l'ipsé, d'où l'importance du récit de soi. Il permet de relier les événements pour mieux en saisir le sens. L'individu ne se réduit pas à ce qu'il est présentement devant nous, il est un tout entre cette présence et un passé qu'il peut mettre en mot. Une histoire faite de souvenirs travaillés par l'imaginaire, ancrée dans la mémoire. Il s'agit de la raconter. C'est l'identité que l'on pourrait nommée identité narrative. La mémoire fait partie de nous, le soi qui s'inscrit dans le temps est constitué d'un passé, d'un présent mais aussi d'un avenir dont on ne sait pas de quoi il sera fait mais qui se conçoit par le passé.

Alors, se raconter pourrait être une expérience de penser pour vivre ou bien vivre. Et pour cela, il faut s'appuyer sur ses souvenirs, sa mémoire.

3.6 La mémoire, les mémoires

« être vivant, c'est être fait de mémoire »
Ameisen (2012)

3.6.1 Définissons le mot mémoire

« Et cette mémoire consciente, déclarative, a elle-même deux composantes. D'une part, une mémoire générale, impersonnelle, qu'on appelle la mémoire sémantique, et qui est composée de nos souvenirs des faits, des symboles, de notre connaissance du monde -- quel est le nom du pays que nous habitons ? quelle est sa capitale ? Et d'autre part, un ensemble de souvenirs qui nous restituent nos expériences personnelles, la situation, le contexte -- que faisons-nous, où étions-nous au moment où tel événement s'est produit ? -- qu'on appelle la mémoire épisodique, la mémoire autobiographique, et qui relie les faits entre eux, et les relie à nous. Qui relie les événements à ce que nous avons vécu, à l'expérience que nous en avons eue, en les inscrivant dans un récit où nous sommes présents, et qui leur donne sens. »
Ameisen (2012)

La mémoire, selon la définition de l'encyclopédie Universalis, est la « faculté d'enregistrer des informations, de les conserver et de les utiliser ». C'est une forme de stockage. La mémorisation, chez l'homme, s'opère dans le cerveau. A cela, Peter Brook ajoute dans sa pièce [Je suis un phénomène] : « la mémoire est le secret du cerveau ».

« Qu'est-ce que le cerveau humain, sinon un palimpseste immense et naturel ? Mon cerveau est un palimpseste et le vôtre aussi, lecteur. Des couches innombrables d'idées, d'images, de sentiments sont tombées successivement sur votre cerveau, aussi doucement que la lumière. Il a semblé que chacune ensevelissait la précédente. Mais aucune en réalité n'a péri. »
(Baudelaire, 1869, p. 329) nous dit Charles Baudelaire, mais quelle est cette expression ?

Un palimpseste, c'est un parchemin sur lequel l'écriture a été lavée, grattée pour réécrire de nouveau. Les premiers écrits ne sont jamais totalement effacés, il y a au fur et à mesure une juxtaposition des mots inscrits en des temps différents. Alors voir la mémoire comme un palimpseste, c'est imaginer l'individu associer deux souvenirs ou plus acquis dans des milieux différents mais qui peuvent être reliés par des émotions convergentes. L'intentionnalité de la mémoire fera qu'il les associera, même si dans le temps ils sont éloignés, et même géographiquement et tout en étant très sincères sur la narration de l'histoire. C'est un peu comme un condensé de souvenirs.

Car oui « La mémoire n'est pas une reconstitution anatomique des faits. Elle est intersubjective et dialogue » (Tousignant, 2005). Elle associe des images, des mots des sons pour construire une nouvelle histoire, il ne faut pas chercher à savoir si elle est vraie ou non, elle est sincère.

Raconter une histoire, son histoire, c'est une externaliser sa mémoire. Ainsi les premières traces de cette externalisation remontent à environ 40 000 ans, avec les premières peintures rupestres

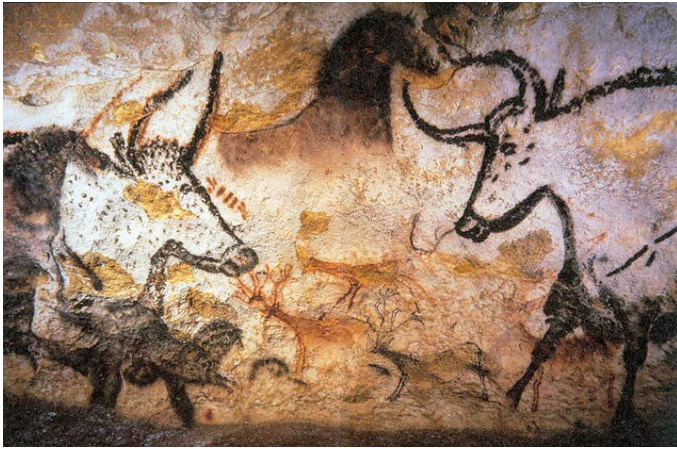


Figure 8 : Grotte de Lascaux, paléolithique.

(figure 8). Ainsi la mémoire n'est pas ou plus que dans le corps à partir du paléolithique, elle est aussi dans tout ce qui est production. De nos jours il y a même un déballement de ces processus avec l'informatisation et la course au stockage.

3.6.2 La mémoire, souvenir du passé

« La véritable mesure de la vie est le souvenir. »
Benjamin (2017)

Dans les faits, la mémoire est l'ensemble des processus biologiques et psychologiques dédié au codage, au stockage et à la récupération des informations. Elle n'est pas unique mais multiple, citons pèle-mêle la mémoire auditive, olfactive, visuelle, sensorielle, notamment pour tout ce qui a trait aux sens, mais aussi la mémoire épisodique, celle sémantique, celle procédurale, spatiale... ou encore autobiographique. Elle n'est pas unique mais bien multiple. « Toutes les formes de mémoire ont en commun de faire revivre en nous le passé en nous donnant un sentiment intense de familiarité. » (Ameisen, 2012)

En quelque sorte, la mémoire permet un récit de vie. « Ainsi se réécrivent en nous les expériences que nous avons vécues - sous la forme d'une narration personnelle, singulière. Sous la forme d'un récit, qui devient non seulement la trace en nous de ce que nous avons vécu, mais une partie de nous. Un récit dans lequel le narrateur lui-même devient indissociable du récit. » (Ameisen, 2012)

La mémoire, c'est plus souvent des images que des mots, parce qu'elles s'imprègnent plus et plus tôt. De plus, lorsqu'elles sont associées à des émotions elles sont plus profondément ancrées. Si bien que « les moments terribles se marquent plus profondément dans la mémoire

que les moments heureux qui laissent dans la mémoire une trace paisible, sans souvenirs. » (Cyrulnik, 2012, p. 8) L'existence est marquée par les traces d'un passé qui ont plus ou moins laissé des traces dans les sillons de notre cerveau. Nous les sollicitons pour nous rappeler, pour nous souvenir et par là, nous nous transformons. Car se souvenir, c'est se transformer, c'est devenir autre et c'est oublier cette transformation, tout comme celui que j'étais avant. « Au moment même où nous commençons à inscrire dans notre mémoire une trace de ce que nous avons vécu, certains des réseaux de cellules nerveuses qui composent notre cerveau se transforment en inscrivant en nous ce souvenir. Et ainsi, de manière apparemment paradoxale, c'est notre capacité même à devenir autre, à nous transformer, sans même le ressentir, à mesure que nous vivons des expériences nouvelles, qui nous permet de nous souvenir de ce que nous avons vécu. Ce qui ne nous transforme pas ne nous laisse pas de souvenir. Et pour cette raison, de manière apparemment étrange, si nous sommes capables de nous souvenir de ce que nous avons vécu, c'est parce que nous ne sommes plus les mêmes que lorsque nous l'avons vécu. C'est parce que nous sommes devenus autre. » (Ameisen, 2012) Si bien que les souvenirs jouent un double jeu, d'un côté ils sont l'empreinte de ce que nous avons vécu et d'un autre ils sont les modifications que cette empreinte a provoquées en nous. Ils sont la transformation du vécu. « Les circuits de la mémoire sont les mêmes que les circuits de l'imagination » (Fuster, 2008) Habituellement la mémoire est caractérisée par une capacité de synthèse, de recombinaison, de transformation, et de métamorphose ; mais aussi d'oubli. Les souvenirs prennent sens à partir de ce que nous avons perçu. Ainsi le contexte et l'environnement ont de l'importance. Boris Cyrulnik dit que « le milieu biologique, le milieu sensoriel d'un individu le façonnent, le sculptent à son insu, et il le rend sensible à un type de monde. » (Cyrulnik, 2012, p. 11) C'est ce qui va émerger de la perception. Mais les souvenirs, c'est aussi ce que nous avons senti, compris, appris, effacé, oublié, et réinventé. Ils font naître, en nous, des récits qui ne cessent de se transformer et de nous transformer.

Les êtres humains sont des êtres poreux, pénétrés de toutes parts. « Certains événements nous marquent – au sens de l'empreinte – plus que d'autres. » (Cyrulnik, 2012, p. 6) Pourtant l'homme ne peut pas tout garder en mémoire. En fait, il ne garde presque rien. Et « c'est ce presque rien qui nous représente individuellement dans un contexte. Un individu sans contexte n'a aucune mémoire » (Cyrulnik, 2012, p. 6)

La mémoire est une représentation du temps vécu. Cependant, elle est aussi une orientation vers le futur.

3.6.3 La Mémoire du futur

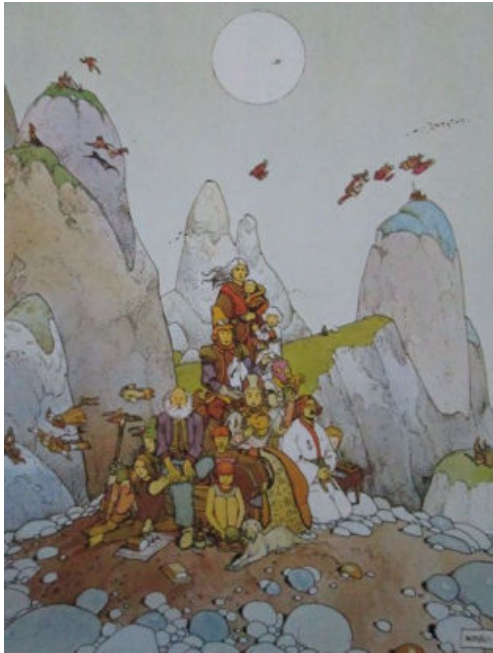


Figure 9 : Jean Giraud dit Moebius, mémoire du futur (1983)

« Je préfère invoquer un futur positif, car le futur est positif. En prononçant une apocalypse lumineuse, je la crée d'une certaine façon. Je l'appelle. Je la visualise. Car elle existe quelque part, et le fait de la visualiser c'est une façon de l'appeler. »
Moebius (1983)
(figure 9)

Le passé influe sur le présent et le présent réécrit le passé. C'est le jeu dans le temps... Le passé est aussi un futur possible. « La mémoire ne nous parle pas seulement d'hier. Elle nous parle aussi de demain. Il est difficile de séparer la mémoire de l'imagination, de l'intuition, de l'anticipation. Et parmi toutes les cartes du monde qui vivent en nous, certaines sont des empreintes du passé, et d'autres préfigurent des futurs possibles. » (Ameisen, 2012)

Lorsqu'un individu évoque le futur, il imagine à partir du passé. Il se sert de ses souvenirs pour construire un à venir. C'est son imagination du futur, elle est toujours contextualisée, et remise dans un récit. Selon Boris Cyrulnik, chacun a la capacité à solliciter sa mémoire dans l'anticipation du passé et dans son intentionnalité. Cela permet, dans un second temps, d'utiliser les souvenirs pour réaliser un récit qui sera raconté ou adressé à autrui. C'est pour lui « la mémoire du futur, j'anticipe ce qui est dans ma mémoire pour vous l'adresser plus tard » (Cyrulnik, 2012).

Évoquer un oxymore « la mémoire du futur », c'est faire du lien dans la complexité de notre cerveau, c'est évoquer le palimpseste qu'est la mémoire non seulement dans le vécu mais aussi dans l'advenir, c'est faire appel à l'ensemble de l'être dans son corps et son esprit. Daniel Schacter et Donna Addis évoquent « la capacité que nous avons à envisager une expérience en créant mentalement un scénario réaliste associant images, pensées et actions. » (Schacter et

Addis, 2007) La mémoire du futur est une forme de simulation des situations plus ou moins plausibles, à partir d'un vécu et d'une manipulation des informations en fonction de nos buts et de nos aspirations. Tout cela est alimenté par des souvenirs épisodiques, des représentations sémantiques et guidé par nos objectifs et le contexte autobiographique.

3.6.4 La mémoire traumatique

Il me semble important d'évoquer cette mémoire en particulier car elle est chargée de sens dans le vécu de la personne âgée institutionnalisée. Comme j'ai pu le décrire précédemment, l'entrée en institution est souvent un véritable traumatisme. Alors, je dois comprendre ce qui peut se jouer dans ces moments particuliers en ce qui concerne la mémoire.

La mémoire traumatique, ce n'est pas la mémoire de tous les jours, elle est insidieuse, elle nous sculpte et nous rend sensible. Boris Cyrulnik la décrit comme une histoire sans paroles, avec des images très claires. L'individu est « comme hypnotisé par l'agresseur : le moindre détail lié à lui va s'imprégner biologiquement dans la mémoire, telle une empreinte. » (Cyrulnik, 2012, p. 14) Le remaniement est possible selon lui parce que la focale étant placée sur l'agresseur le reste devient flou et c'est dans ce flou qu'il existe la possibilité de remanier.

La mémoire traumatique peut parfois être comparée à un cas d'hyper mémoire. Tous les sens sont imprégnés et chargés d'émotions, ces souvenirs restent gravés très profondément. Dans le cadre de la mémoire traumatique, la mémoire n'est plus vivante, l'image ou le film de ce trauma revient sans cesse, prend toute la place, s'impose et ce, quels que soient le contexte et l'interlocuteur.

Je devrai être attentif à ce qui se joue pour les résidents que j'ai suivis et notamment pour Charles Altesse, pour voir si cette mémoire en particulier est mise en jeu.

« La mémoire, ça se perd, certes, moins facilement qu'un papier, mais ça se perd. Un jour, ton poème disparaîtra, soit quand les années t'auront brouillé l'esprit, soit à ta mort. » (Schmitt, 2011) Elle n'est pas éternelle, même sur les parois de Lascaux, elle n'est pas totale, même dans le cadre de l'hypermnésie. Et puis, il y a l'âge et son fléchissement mnésique. Les événements se croisent, se perdent, le récent, l'ancien, tout devient confus. Le passé semble ne pas avoir pris une ride. Le présent où est-il ? Cette rencontre des temps « provoque un curieux chassé-croisé, mélange de disparition et de résurrection de souvenirs qui jouent à cache-cache. La

mémoire antérograde défaille et la mémoire rétrograde se revivifie. En faisant revivre par la pensée les objets perdus, aimés ou détestés, la mémoire rend le passé étrangement proche, jusqu'à réorganiser un présent pour en prendre la place. Les absents et les défunts ont désormais rarement tort et restent des modèles identificatoires fidèles, moins décevants qu'ils ont pu l'être jadis. La mémoire ancienne persiste et signe, tandis que la mémoire immédiate flanche car elle ne relance aucun affect. Priorité est donnée à la qualité psychique du souvenir » (Linx, 2017).

Et puis il y a ces traces qui disparaissent car tout ne peut être stocké. Il y a l'oubli.

3.7 L'oubli

« Au pays de la mémoire et de l'oubli Qui veut se souvenir doit se confier à l'oubli, à ce risque qu'est l'oubli absolu, et à ce beau hasard que devient alors le souvenir. »
Blanchot (1986)

L'oubli, synonyme de lacune, absence ou encore trou de mémoire, est selon la définition du petit Robert, une défaillance de la mémoire, soit sur des connaissances ou aptitudes acquises soit sur les souvenirs (figure 10). A partir de là, je propose d'explorer rapidement les deux notions. Elles peuvent être dissociées l'une de l'autre, comme parfois s'associées.

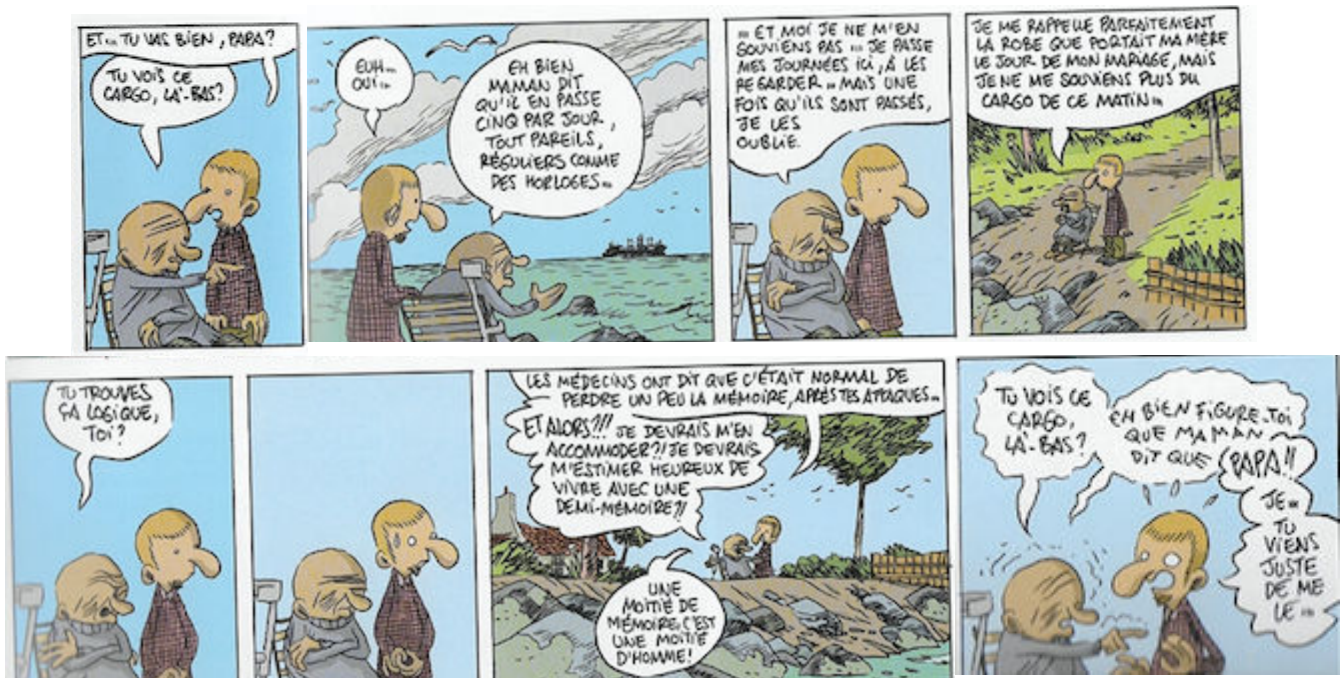


Figure 10 : Le combat ordinaire, Manu Larcenet, 2002, p.14-15

Comme nous l'avons vu précédemment, se souvenir de tout est impossible et même non souhaitable. « Le culte de la mémoire qui s'inscrit dans l'idéologie de la performance nous fait omettre que si la mémoire est utile, l'oubli ne l'est pas moins. Sans mémoire, on devient fou. Mais avec trop de mémoire aussi. » (Kagan, 2017). Notre point de vue est subjectif et dans un espace donné, avec nos sens, notre sensibilité du moment, des bribes d'informations seront encodées pour laisser une trace, si bien qu'une quantité infinie d'informations ne sera jamais conservée. C'est une sélection que l'individu opère lui-même, un choix qu'il fait bien souvent inconsciemment. Nous l'avons dit plus les émotions seront prononcées, plus il y a de chance de conserver une trace. Il y a donc beaucoup d'éléments qui sont laissés de côté que nous ne serons plus capables de solliciter même si nous le souhaitions. Ainsi Daniel Pennac écrira « j'aurais dû tenir le journal de mes oublis. » (Pennac, 2012) il fait référence à cela mais également à tout ce qu'il a retenu mais qu'il n'arrive plus à solliciter parce que trop enfoui ou négligé pour laisser de la place à d'autres souvenirs. Mais pour Friedrich Nietzsche, le philosophe, « un homme qui serait incapable de ne rien oublier et qui serait condamné à ne voir partout qu'un devenir ; celui-là ne croirait pas à sa propre existence ».

La perte causée par l'oubli peut être le terreau de nouveaux apprentissages... Partir à la recherche c'est imaginer, c'est s'imaginer tel un Phoenix et renaître de ses cendres. Ainsi la mémoire pourrait renaître de l'oubli.

Et puis il y a ces autres oublis, ceux liés au temps qui passe et aux dégénérescences neurologiques. Quand la circulation électrique ne se fait plus aussi aisément dans le cerveau, quand les zones de stockage sont moins disponibles, quand les centres de traitement décrépissent, ce n'est pas que le souvenir n'est plus, c'est qu'il n'est plus accessible. Et lorsque j'évoque cela, ce n'est pas en référence à la mémoire d'un moment important, c'est aussi celui de gestes communs qui étaient autrefois automatisés comme la marche, la déglutition, la parole, le fait de se laver... Des maladies transforment le quotidien de patients qui oublient. C'est le lot de la maladie d'Alzheimer, pour ne parler que d'elle mais il y en a tant d'autres. Et les choses deviennent dures pour soi, parce que l'on se perd. « Il faut savoir d'où l'on vient pour savoir qui l'on est et où l'on doit aller : l'oubli est, à cet égard, la pire forme de dépersonnalisation qu'on puisse connaître dans la vie. » (Ferry, 2008, p. 185)

Face à la perte du souvenir, celui du passé proche mais aussi du plus en plus ancien, la personne âgée pourrait nous dire : j'oublie ma vie, je m'efface... et pourtant j'ai besoin d'être pour me sentir encore là. Alors je fais du bruit comme madame R. pour occuper un volume sonore à

défaut de pouvoir faire autre chose ; alors je travaille comme madame L., parce que je dois rester active ; alors je me raconte ma vie sans cesse, comme madame H.⁴⁷.

« Aujourd’hui, ma mémoire ne me sert qu’à me rappeler ses défaillances. » (Pennac, 2012)
Dans la mythologie, l’individu à l’âme juste ou le méchant repentí pouvaient traverser le Léthé, le fleuve de l’oubli des enfers, pour expier ses fautes et revenir sur terre vivre une vie nouvelle sans souvenirs. Dans les maladies neurologiques, ce n’est pas qu’il y ait des éléments qu’il faille oublier encore que peut être, parfois, des zones feraient bien de l’être. Comme je le disais les souvenirs ne sont pas effacés, ils ne sont juste plus accessibles. Alors comme oublier pourrait être une pathologie de la mémoire, il conviendrait d’apporter un remède. Ainsi sont nés les ateliers dits « mémoire », pour travailler les mots et leur sens, pour solliciter l’esprit et éviter de perdre trop vite ce qui nous reste.

Didier Matz évoque également la mythologie et les fleuves des enfers, lors de la préparation à la mort, « avant de traverser le fleuve dans l’autre sens, oublier le passé pour croire encore un peu à notre existence avant de passer à trépas. Le corps, quant à lui, a déjà anticipé, il "s’oublie" ». (Martz, 2017)

Oublier, c’est disparaître un peu ou totalement. « Le risque majeur est l’oubli » (Dubar, 2010, p. 170) c’est le risque de tous, c’est les larmes de Vincent de Gaulejac à la fin de sa conférence⁴⁸ liée à l’émotion de sa succession spirituelle. C’est le livre dédié à Remi Hess pour son 65^{ième} anniversaire⁴⁹, c’est la trace que je veux laisser sur terre, ma descendance mais pas seulement. Je suis venu sur terre, j’ai existé mais qu’ai-je laissé ? C’est une question que l’on se pose, surtout lors du passage de la vie d’actif à celle de retraité. Alors si je suis oublié, je ne suis plus... ?

⁴⁷ Madame R., L. et H. sont trois anciennes résidentes de Bord de côte aujourd’hui décédées qui apparaissent dans mon écrit de Master en Sciences de l’éducation : Institution gériatrique, apprendre la mort, en quête de sens, soutenu en 2012.

⁴⁸ Journée de travail le vendredi 30 avril 2012 à la manufacture à tabac de Nantes, organisée par l’ARIFTS, consacrée à l’actualité des « histoires de vie en travail social ».

⁴⁹ Le Journal des moments, l’atelier de Remi Hess, coordonné par Augustin Mutuale à l’occasion des 65 ans de Remi Hess et publié aux Presses Universitaires de Sainte Gemme en 2012.

3.8 Se souvenir, oublier et construire une histoire

« Et ainsi se tisse et se détisse, et se retisse encore, tout au long de notre existence, cet équilibre dynamique, toujours recommencé, entre la mémoire et l'oubli. »
Ameisen (2012)

3.8.1 Souvenirs

« Les âgés sont des coffres à souvenirs. »
Ribes (2009, p. 150)

Le souvenir est une trace, une image d'un instant vécu ou pas. C'est une trace, un vestige du passé. La personne âgée se raconte d'abord à elle-même sa propre histoire. Elle associe les éléments les uns aux autres, donne du sens, une cohérence. C'est un peu comme un puzzle de sa propre vie, un jeu de patience infini auquel elle joue seule, tout en attendant toujours un tiers avec qui partager. Se souvenir est important, mais il l'est peut-être encore plus de le partager. Car « être seul avec ses souvenirs enferme hors du présent. » (Ribes, 2009, p.149) Elle a besoin de ce partage pour se sentir appartenir à une communauté, pour être inscrite dans la société mais aussi pour transmettre, tel un lègue, son histoire. Dans la confrontation, le souvenir redevient vivant et présent.

Mais en institution si aucune oreille ne vient, si personne ne prend le temps de l'écouter, que se passe-t-il ? L'individu ruminera comme le dit Boris Cyrulnik, enfermé dans son esprit, dans le canevas de son histoire, dans un passé éternel loin du présent qui perd sens. C'est un élément auquel je devrai porter attention dans les entretiens. Somme toute, je serai cette oreille, donc il me sera impossible de considérer que je ne suis pas là.

La vie peut se considérer comme un voyage fait de souvenirs, d'oublis. « Cet étrange voyage qui nous ramène, jour après jour, aux rivages que nous avons quittés, plus riches de ce que nous avons acquis et plus libres de ce que nous avons perdu. Qui nous permet, jour après jour, de nous réinventer. De redécouvrir le monde qui nous entoure. De redécouvrir ceux qui nous entourent. De nous redécouvrir. » (Ameisen, 2012) Il faut une vie pour se découvrir et se réinventer jour après jour. Et lorsque Boris Cyrulnik évoque l'histoire de Loth dans la Bible, il écrit : « Ne te retourne pas sur ton passé ; c'est un déni, c'est-à-dire une amputation de la représentation de soi. » (Cyrulnik, 2012, p.23) Il est important de faire ce travail de mémoire pour se représenter et se construire dans le temps.

Ce n'est pas une approche des histoires de vie que je présente mais juste un clin d'œil, pour faire une transition entre mémoires et souvenirs. Cela représente des images, des traces dans l'esprit, des éléments nécessaires aux souvenirs qui serviront alors à raconter.

3.8.2 Une histoire de vie, première approche

« Tous ses souvenirs attendaient l'instant d'être dépliés
d'un seul geste, dans le jardin des retrouvailles. »
Haddad (2013)

Une vie est pleine d'histoires, d'anecdotes, de rires, de larmes, de moments passionnants et passionnés, comme d'autres dépourvus d'un quelconque intérêt. Alors, David Foenkinos nous invite à ranger nos livres et nos souvenirs en nous, car tout ce qui est matériel prend parfois tant de place et tout ranger dans une valise devient si compliqué. Et lorsqu'il évoque cette vieille femme, Charlotte, il écrit « Elle ne peut emporter que si peu. Elle est contrainte à l'élection de ses souvenirs. Quel livre choisir ? Quel dessin ? » (Foenkinos, 2014) Il est des choix à faire à chaque instant et tout le temps.

D'un point de vue théorique, Denis Pechanski évoque la théorie de Joseph Ledoux dite « théorie des arcades ». Cela consiste à s'appuyer non sur le souvenir originel mais sur la dernière remémoration consolidée. De son côté, Boris Cyrulnik parle lui d'une adaptation permanente du souvenir au contexte actuel. Ainsi en fonction de l'interlocuteur, de l'humeur de l'un et de l'autre, l'histoire racontée pourra être différente. « Un adulte reconstruit, il va chercher dans son passé des souvenirs d'images, et peut être des mots qui vont lui permettre de se représenter son passé et d'en faire une histoire à adresser aux autres. C'est un travail, c'est une sélection que les individus construisent à partir de l'instant T actuel. » (Cyrulnik, 2012, p. 27)

Je pense aussi à cette notion identité pour soi et d'identité pour autrui. Dans l'institution j'avais l'impression qu'il n'y avait de place que pour une identité pour soi, mais je m'aperçois que celle pour autrui est aussi fondamentale. En effet, elle permet de s'intégrer au groupe, elle permet une reconnaissance face au soignant, elle donne une position, et ouvre des droits. Il n'est pas inhabituel de voir des résidents qui vont mal, juste pour rappeler qu'ils sont et que de ce fait, ils méritent que l'on porte attention à eux.

L'identité, selon Erikson, est un « sentiment subjectif et tonique d'une unité personnelle (sameness) et d'une continuité temporelle (continuity) » (Erikson, 1972, p. 14). « Chez les

personnes âgées, l'identité narrative est plus forte que jamais, car ils ont repensé, raconté, cherché à comprendre, écrit, évoqué et, avec l'âge, ils veulent plus que jamais comprendre ce qui s'est passé. Ainsi, les deux mots clés de la résilience, l'affect et le sens, sont plus vivants que jamais chez eux même s'ils prennent une forme différente. » (Cyrulnik, 2005) C'est important pour moi de relever ce que dit Boris Cyrulnik dans cette phrase, la clé de la résilience se trouve dans le sens de l'existence et dans l'affect qui est sous-jacent. Ainsi, je pourrai avoir une lecture des entretiens avec une nouvelle cible particulière. Il ajoute en outre : « on ne peut donner sens que si l'on associe la mémoire et le projet, c'est-à-dire une représentation de soi dans le futur » (Cyrulnik, 2005).

Dans le grand âge, lorsque la personne est moins soumise au contexte, lorsque la mémoire immédiate tend à s'effacer, les souvenirs ressurgissent comme s'il s'agissait d'aujourd'hui (figure 11). Alors elle peut nous raconter, et cet autre qui écoute tient une place importante dans ce récit, même s'il n'en est pas toujours conscient. C'est ce que dit Boris Cyrulnik à Denis Pechanski lors de leur entretien : « Là je suis en train de raconter mon histoire, et vous – Denis Pechanski – êtes coauteur de ce que je dis ; par exemple un simple hochement de tête, sans même que vous vous en aperceviez m'encourage à continuer mon récit. Ce qu'on dit est ainsi une coproduction. » (Cyrulnik, 2012, p. 24) D'où l'importance d'être au moins deux et par la narration c'est non seulement une construction mais aussi une co-construction qui s'opère.



Figure 11 : *Le combat ordinaire 2*, Manu Larcenet, 2004, p.54.

3.8.3 *La crise et une construction identitaire*

« Se retrouver seul avec soi-même, c'est donc se retrouver (...).
 Pour combler le vide engendré par la perte, on revient aux sources de son Je. »
 Dubar (2010, p. 168)

A l'âge adulte l'homme change de travail, de lieu d'habitation, de compagnon... il change et tous ces petits changements sont autant de petites crises. Il est fort encore et les affronte, mais

cela l'affaiblit aussi. Il doit apprendre à rebondir, à repartir, à se reconstruire. Il apprend par un travail sur soi. Souvent, il n'en est pas conscient.

Une des hypothèses de Claude Dubar est que les crises sont au cœur de la construction identitaire. Si je m'appuie sur cette idée, l'entrée en institution étant une crise, l'installation de la personne âgée dans ce nouveau lieu de vie pourrait être vécue comme un moment de reconstruction. De ce fait, il est intéressant d'étudier « les relations entre processus d'apprentissage et construction identitaire » (Dubar, 2010, p.163).

Il donne exemple en premier lieu de la dépression et pour ce faire, il s'appuie sur les travaux de Ehrenberg. Je relève une phrase qui me parle « l'impératif d'être soi-même, de se réaliser, de construire son identité personnelle, de se dépasser, d'être performant, engendre cette maladie identitaire parfois chronique... ». Il est question d'état d'être, mais aussi de notre société qui veut que nous trouvions une place, une place que nous cherchions nous même à dépasser. Il faut rendre nos vies utiles, donner du sens, pour être reconnu et de fait se reconnaître soi-même.

La dépression, c'est le fossé qui se creuse entre un absolu dont on rêve et la réalité au travers de nos propres yeux. Alors, il y a aussi cette notion de regard qui loin d'être objectif est, au contraire, très subjectif. Je ne vois que ce que je veux voir et bien souvent je me dévalue, me sous-estime. Dubar emploie pour cela le sentiment d'insuffisance, « conscience aigüe de ne pas être à la hauteur » (Dubar, 2010, p.165)

Après un épisode de révolte, où l'on espère et croit à la solution miracle pour sortir de la situation de crise, l'unique issue reste le repli sur soi. Alors le moi nominal, son intérieur, son histoire sont des soutiens fondamentaux. L'individu se coupe ainsi de l'extérieur. Il se raconte pour se connaître (ou se co-naître), se découvrir, se retrouver.

Il est une solution que Dubar nous présente : la sortie de crise. Anselm Strauss appelle cela la conversion identitaire, Peter Berger et Thomas Luckmann l'appellent alternation. Il s'agit, en fait, d'un changement d'identité. Un autre significatif peut être nécessaire pour franchir le pas. C'est ce que je devrai penser à étudier dans les entretiens. En effet le résident, après son entrée, peut avoir besoin de cet autre significatif, pour qu'il puisse s'identifier, pour s'imaginer mais aussi, pour comprendre ce qu'est cette nouvelle vie qu'il va devoir affronter.

3.9 Estime de soi

« Le manque d'estime de soi empêche d'accéder à ses ressources. Quand je parle de ressources, je désigne toutes nos capacités intellectuelles, relationnelles ou physiques, toutes nos compétences, toutes les forces que nous avons en nous, quelque part en nous, mais dont on ne se sert pas toujours. Vous seriez surpris de constater que vous avez en vous beaucoup plus de ressources que vous ne le croyez. »
Gounelle (2016)

3.9.1 *L'estime de soi, concepts généraux*

Pour Rosette Poletti (2013), l'estime de soi touche tant l'être que l'agir. Elle comprend deux aspects complémentaires : la perception d'une compétence personnelle et la conviction intime d'avoir de la valeur en tant que personne. D'après François Lelord et Christophe André (2001), elle se fonde sur la confiance en soi, la vision de soi et l'amour de soi. L'estime de soi est définie comme le jugement que l'on a de soi, sa valeur personnelle. Même si Eric Fiat⁵⁰ nous rappelle qu'il est erroné d'évoquer la valeur d'une personne, il est plus question ici d'une notion subjective de sentiment de soi en ce que l'on est. En effet, il est fondamental de relever l'importance des émotions personnelles et de l'impact que celles-ci vont avoir dans l'émergence de la valeur personnelle. Cette valeur s'exprime au regard des perceptions que l'on a de ses compétences, ses qualités, ses aptitudes réelles, mais aussi de ses limites. Ainsi, à partir du rapport existant entre les résultats attendus (prétentions) et ceux obtenus (succès) nous estimons une valeur.

En ce qui concerne la confiance en soi, elle s'applique à nos actes. Être confiant, c'est penser que l'on est capable d'agir de manière adéquate dans des situations importantes. A l'origine, elle se forme principalement lors de l'éducation de l'enfant, soit à l'école, soit à la maison. Elle perdurera ensuite tout au long de la vie, même si un travail personnel doit permettre de modifier ses propres perceptions, ce n'est pas si simple.

Le deuxième pilier de l'estime de soi est la vision de soi. L'important n'est pas la réalité des choses, mais la conviction que l'on a d'être porteur de qualités ou de défauts. Lorsque la personne a une vision d'elle-même limitée, cela la pousse à avoir une dépendance vis-à-vis d'autrui. Le regard que l'on porte sur soi, nous le devons particulièrement à notre entourage proche, familial principalement.

⁵⁰ Eric Fiat est philosophe, spécialiste des questions « d'éthique médicale » et « d'éthique du travail social ». Il est intervenu mardi 7 avril 2015 à la chambre de commerce et de l'industrie de Nantes lors d'une conférence-débat intitulé « Les personnes âgées valent-elles toujours quelque chose dans notre société ? »

Enfin le dernier pilier énoncé est l'amour de soi, il consiste à s'aimer malgré ses défauts, malgré ses échecs. Il ne dépend pas des performances mais permet que l'on puisse résister, faire face et se reconstruire après un échec.

Ces trois composantes sont interdépendantes : l'amour de soi (se respecter quoi qu'il advienne, écouter ses besoins) facilite une vision positive de soi (croire en ses capacités) qui, à son tour, influence la confiance en soi (agir sans crainte excessive du jugement d'autrui).

L'estime de soi, n'est pas que personnelle, elle est aussi interpersonnelle et va être influencée par le jugement de l'autre. Aussi, nous pouvons considérer qu'elle sera renforcée si les proches (famille, amis) et si les relations (paires, soignants dans le cadre de la personne âgée institutionnalisée) ont un jugement positif, tandis que dans le cas contraire, elle sera mise à mal. Il existe des grilles d'auto-évaluation, malheureusement au moment de la réalisation des entretiens je n'avais pas mesuré l'importance que cela pouvait prendre et je n'ai pas réalisé de mesure ou de quantification individuelle de l'estime de soi.

3.9.2 L'estime de soi dans le vieillissement, approche de Karine Henchoz⁵¹

Même si le vieillissement n'est pas une maladie j'ai pu montrer, dans la première partie, que l'état de santé se modifiait. Alors, quel est l'écart entre l'état de santé et la perception de celle-ci ? C'est l'étude qu'ont réalisé Karine Henchoz et son équipe. « Malgré une dégradation de la santé et un amenuisement des capacités cognitives, les vieillards peuvent préserver une évaluation positive de leur santé. Cet écart croissant entre un état de santé déclinant clairement et une perception de la santé plus ou moins stable est perçu dans la littérature scientifique comme un paradoxe. » (Henchoz, 2008, p. 49) Cela s'explique par plusieurs facteurs. Les premiers sont très subjectifs : ils relativisent par rapport à leur propre conception de ce qu'est la santé. Il n'y a là aucun critère biomédical, juste du ressenti par rapport à ce qu'ils jugent supportable. De fait, de leur point de vue c'est tout à fait normal, dans le grand âge, d'avoir des difficultés. Être encore de ce monde est déjà une chance en soi, alors ils composent avec ces inconvénients. D'autre part, ils se comparent aussi avec d'autres et en cela, ils cherchent des points de repères. Ces derniers sont toujours très négatifs et ont plutôt tendance à valoriser leur

⁵¹ Karine Henchoz est sociologue au Centre Interfacultaire de Gérontologie, Université de Genève et Institut Interdisciplinaire d'Étude des Trajectoires Biographiques, Université de Lausanne, Suisse.

propre personne. Je pense à ma grand-mère qui est toujours de ce monde et qui, même si elle a de gros troubles cognitifs et ne sort plus de chez elle, lorsque je vais la voir me dit combien elle a de la chance de pouvoir toujours être en forme et qu'elle n'a pas à se plaindre, ah ça non, elle peut encore faire des choses, quoi ? je ne sais pas... mais de son point de vue, c'est bien suffisant, comparé à tous ceux qui sont polyhandicapés et ne peuvent plus...

Dans son étude, Karine Henchoz distingue deux méthodes de comparaison qui permettent à l'individu de se percevoir. Il s'agit d'une comparaison sociale qui « consiste à se mesurer (en termes d'opinions, d'aptitudes, de résultats, etc.) à d'autres personnes se trouvant dans une situation analogue, [soit] moins bien loties que soi, [soit] dont le sort est plus favorable que le sien. » (Henchoz, Op cit., p. 50-51) Cette mesure permet une première référence et dans cet élan la personne âgée, en se comparant à d'autres, pourra avoir une certaine estime d'elle-même, qu'elle soit valorisante ou négative. « Le fait de se mesurer à un individu en meilleure forme peut s'avérer stimulant si l'on s'identifie à lui, décourageant si l'on mesure l'écart qui nous sépare de lui. À l'inverse, la comparaison avec une personne plus mal en point est démoralisante en cas d'identification, encourageante en cas de distanciation. » (Henchoz, Ibid.) La seconde comparaison est temporelle, elle « consiste à se mesurer, non plus avec autrui, mais avec soi-même à un autre moment de son parcours de vie. » (Ibid) Cette stratégie conduit aux mêmes résultats que la précédente.

3.9.3 L'estime de soi en institution gériatrique

L'homme se construit en société, dans sa relation à l'autre. Il est un être social. Ces autres qui vont lui apporter des repères, du sens et de la reconnaissance. Mais l'entrée en institution bouleverse tous ces repères. Comme j'ai pu l'écrire la personne âgée, du fait de son augmentation de dépendance, est exclue de son environnement habituel, de ce qui faisait sens pour elle. Elle perd tous ses repères et doit apprendre à se reconstruire, retrouver un équilibre dans ce nouveau milieu, cette nouvelle société. Cependant la personne âgée, confrontée à cela « nous interroge souvent sur son rôle, sur sa place, dans une réelle souffrance en lien avec ce sentiment d'inutilité, voire de fardeau. » (Ribes, 2009, p.147) Pour la personne âgée, le sentiment d'appartenance permet de garder une forme d'image, d'identité de soi-même dans un environnement totalement étranger (Ribes, 2004). Et ce sentiment d'appartenance peut se rapprocher de la famille, d'un lieu, de la religion ou de tout autre chose. Mais il sera essentiel. En effet, « lorsque l'identité individuelle est attaquée par les remaniements d'un environnement, par les bouleversements de l'existence il existe une nécessité à trouver une

forme d'identité groupale. » (Ribes, 2009, p. 150) C'est ce que j'ai pu appeler, plus tôt, l'inclusion dans ce nouveau microcosme social qu'est l'institution gériatrique.

Ce qui est intéressant, c'est d'être en mesure de comprendre comment l'individu très âgé et dépendant peut essayer de se construire, ou reconstruire, dans la dépendance, pour se percevoir plus ou moins bien et par le fait, évoluer dans le temps dans l'institution gériatrique. Je tâcherai d'être vigilant, lors de l'analyse, pour observer le développement de cela. Il peut y avoir un impact entre la perception de son état de santé, et donc l'estime de soi, plutôt valorisant ou dévalorisant en fonction dont il s'en saisit.

Le constat n'est pas simple face à la dépendance et comme je viens de le montrer le regard de l'autre, tout comme le sien, influe sur l'estime de soi. Je veux reprendre ici un écrit de Leila Slimani qui évoque des histoires qui devraient être cachées, celles des vieillards qui se dégoutent d'être un homme. « Elles devraient être vécues à l'abri du monde, nous n'en devrions rien savoir, de ces histoires de bébés ou de vieillards. Ce sont de mauvais moments à passer, des âges de servitude et de répétitions des mêmes gestes. Des âges où le corps, monstrueux, sans pudeur, mécanique froide et odorante, envahit tout. Des corps qui réclament de l'amour et à boire. "C'est à vous dégoûter d'être un homme". » (Slimani, 2016) Cela me permet de faire une transition vers la représentation de la vieillesse, comme l'image des « vieux » pour conclure cette première partie.

3.10 Entre représentation et image de soi dans la vieillesse

La personne âgée est bien souvent décrite par un ensemble d'aspects très négatifs. Il est rare d'évoquer les belles rides, ou cette somptueuse boiterie... tant d'images négatives d'elle-même qu'elle entend et finit par accepter comme une réalité. Et si je reprenais les notions photographiques, je pourrai parler de négatif de la personne, celui qu'elle imprime dans son esprit, sa propre représentation, celle où elle n'est plus rien et où elle n'a plus de valeurs aux yeux de la société ni aux siens.

3.10.1 Du vieillissement dans l'histoire, quelles représentations

Selon Gallopin⁵², « en Grèce ancienne, la référence – synonyme de sagesse – est à la parole passée. Pour asseoir un discours, un écrit, on convoque les anciens – Périclès par exemple –, et s'ils l'ont dit, fait ou pensé auparavant, ça vaut. Aujourd'hui, si c'est vieux, c'est obsolète. Sous-entendu, c'est dépassé. Parce qu'est passé par là le progrès. Concept, inconnu des Grecs de l'Antiquité, qui affirme qu'il y a progression d'avant vers après. Le mieux est à venir. Ce qui, à bien y regarder, n'est pas autre chose qu'une autre construction. Ainsi, tout ce qui est nouveau est tout beau et forcément meilleur que ce qui se faisait. Ça arrange bien une société marchande dans laquelle tout ce qui date un peu est déjà périmé et à remplacer par du neuf. Ça fait marcher le commerce. Et, accessoirement, ça disqualifie les vieux. » (Gallopin, 2017, p. 127) Je vois bien avec ces propos une nette évolution dans les représentations du vieillissement et de la vieillesse. Essayons d'avoir une image plus fine dans le temps de la manière dont la personne âgée pouvait être perçue. Pour cela, je m'appuie sur le livre de Philippe Albu. Dès la Bible, celles-ci sont représentées, il s'agit d'hommes uniquement, les patriarches : Mathusalem, Moïse. Ils représentent la sagesse biblique. Dans la Grèce antique les philosophes, dans leur représentation, sont systématiquement des vieillards. Il parle de gérousien, du grec *gerôn*, vieillard, et *ousès*, être présent, ou être venu. À Rome, ils représentent le pouvoir politique, ils sont installés au Sénat. Cicéron écrira un éloge sur la vieillesse comme un élixir de jeunesse. Très peu de représentations de la vieillesse ont été retrouvées ensuite pendant plusieurs siècles. Il faudra attendre François Villon, en 1461, pour en retrouver véritablement trace avec « Les Regrets de la belle Heaulmière ». Au XVIe et XVIIe siècle, ce sont les vieillards de Molière qui nous parlent, souvent avarés, ils prennent les décisions pour les autres et c'est ainsi. C'est aussi à cette époque que se fait le lien entre le vieux et la pauvreté. Il existe aussi une image ambiguë entre sagesse et folie, notamment dans l'écrit d'Erasme « Éloge de la folie ». C'est au XVIIIe siècle que le groupe social des vieux est inventé. L'image de la vieillesse est plutôt belle. Avec Victor Hugo naîtra la notion de grand-père avec son « art d'être grand-père ». Avec le XXe siècle, c'est l'image du vieux travailleur qui surgit. La retraite

⁵² Christian Gallopin est un médecin algologue, il est responsable des soins palliatifs du centre hospitalier de Troyes. Il est également directeur de la collection "L'âge et la vie - prendre soin des personnes âgées et des autres" aux éditions érès, avec Michel Billé et José Polard.

n'existe pas, l'individu travaille jusqu'à son trépas... Sur la fin du XIXe la médicalisation de la vieillesse surgit, notamment avec Charcot et la description de la maladie de Parkinson, mais aussi avec Esquirol et la démence sénile. Van Gogh peindra à Arles en 1889 les vieillards dans l'hospice (figure 12).



Figure 12 : Vincent Van Gogh, le dortoir de l'hôpital d'Arles, 1889⁵³

Progressivement à l'hôpital se retrouveront les vieux et les fous, jusqu'à la maladie d'Alzheimer aujourd'hui. Apparaît dans le même temps une hyper médicalisation du vieillissement. En 1928, Alfred Sauvy invente le « vieillissement de la population ». Puis vient la retraite, jusqu'à aujourd'hui où les retraités peuvent être montrés très actifs. Je fais référence ici à la bande dessinée de Lupano et Cauuet : « Les vieux Fourneaux »⁵⁴.

Voilà, ce fut au pas de course, mais j'avais véritablement envie de faire un rapide tour d'horizon des représentations dans le temps. Ainsi, l'image est passée d'un esprit de sagesse à la pauvreté et la décadence, jusqu'à la folie. Aujourd'hui, de plus en plus d'écrits sortent et véhiculent une image effectivement d'actifs, mais aussi de personnes qui ont encore des choses à dire et souhaitent exprimer leur vécu. Ils partagent leur expérience, leur histoire de vie, ils se racontent et nous racontent, je pense notamment aux écrits de Catherine Ecole Boivin⁵⁵.

3.10.2 Représentation dans l'imaginaire collectif

« J'avais une vision pathétique du vieillissement. C'était pour moi la confiscation progressive de tous nos avantages. Tout ce qui faisait notre valeur nous était petit à petit retiré au fur et à mesure de l'avancée en âge. »

Gounelle (2016)

Le grand âge est quelque chose d'effrayant, aujourd'hui. Pourtant, il devient commun. Mais il y a très peu d'images de vieux dans notre quotidien. Peut-être parce « ce qui peut être montré,

⁵³ Van Gogh V. (1889). Huile sur toile. Collection Oskar Reinhart de Winterthur. Suisse.

⁵⁴ Lupano et Cauuet sont les auteurs d'une série de bande dessinée intitulée « Les vieux fourneaux » dont le 5^{ème} tome est sorti fin 2018 et qui a été adapté au cinéma par Duthuron avec à l'affiche notamment Pierre Richard et Eddy Mitchell.

⁵⁵ Catherine Ecole Boivin est biographe et doctorante en sciences de l'éducation. Elle a écrit [Testament d'un paysan en voie de disparition] en 2009 et [Mémoires d'un rebouteux breton] en 2014.

photographié a plus à voir avec la laideur (Gagnebin, 1978), qui relève du médiocre, de l'improductif et de la misère sociale. » (Bacqué, 2004) Beau ou laid peu importe, ce ne sont que des critères subjectifs.

Mais la représentation sociale du vieux aujourd'hui est plus celle dont j'ai parlé dans l'introduction, à savoir ceux que l'on ne veut plus voir, ceux qui sont dans des maisons anciennement dites de repos ou de retraite. Oui, ils sont en retrait du monde, loin de nos yeux pour ne pas nous perturber. Parce que je ne veux pas voir ces cheveux devenus cendres lorsqu'ils sont encore, ces corps décharnés qui n'ont plus de forme et sont fripés à outrance. Parce que je ne veux plus entendre ces cris sans sens, ces mots mit bout à bout qui n'ont pas de



Figure 13 : Lucian Freud, *Painter Working Reflection*, 1993.⁵⁶

signification, ces gens qui sombrent dans la folie, non, la démence... C'est cette image de l'âge que nous fuyons.

Pourtant ils sont si nombreux sans troubles, visibles dans nos rues, mais nous ne les voyons pas. Ils se fondent dans les foules, passant inaperçus. Ils ne paraissent pas leur âge. Mais quel âge donneriez-vous à un quarantenaire tel que moi ou à Lucian Freud dans son autoportrait ? (Figure 13) ? Passé un certain âge, cela devient parfois difficile de le définir, il est vrai...

Alors, effrayés par le grand âge bien plus parce qu'il nous renvoie à notre condition d'homme mortel, à la disparition d'être cher, à la nôtre aussi, nous n'avons pas envie d'en parler. Il sera bien temps de le vivre, alors en parler...

⁵⁶ Lucian Freud (1993) huile sur toile, collection particulière, New York.

Mais dans l'imaginaire collectif, l'image qui est renvoyée du vieux, est l'incapacité :

- celle de se retenir, avec la vente de protections
- celle de se déplacer, avec la vente de monte-escaliers électriques ou de cannes
- celle de retenir ses mots, un langage cru voire cruel (Tatie Danièle)
- ...

3.10.3 Un enfant qui regarde son grand père ou le regard de l'enfant

« Un homme se fixe la tâche de dessiner le monde. Tout au long des années, il peuple l'espace d'images de provinces, de royaumes, de montagnes, de golfes, de vaisseaux, d'instruments, d'astres, de chevaux et de personnes. Peu avant de mourir il découvre que ce patient labyrinthe de lignes trace l'image de son visage. »
Borges (1960)

Et pourtant... Victor Hugo donnait l'image du grand-père. J'ai voulu mettre ici un long extrait de Henry Walbecq et de ses Rides Vagabondes de 2015, c'est un jeune garçon qui nous parle de son grand père, celui qui l'effraie mais qu'il va découvrir sous un nouveau jour :

« C'est la fin du repas. Tout le monde est parti se promener. Moi je dois rester là, dans le jardin, pour faire mes devoirs de vacances. Seul mon grand-père est à mes côtés. Il n'a pas envie de marcher et il va m'aider à réviser ma leçon. Il s'assoit dans un fauteuil au pied de l'arbre. Du coin de l'œil, il me regarde. Il parle un peu, me donne des conseils, mais très rapidement, il s'endort.

Doucement je m'approche de lui. Je me penche sur son visage. Je regarde toutes les rides sur sa peau. Son front est rempli de petits traits, comme les lignes d'un cahier, une partition de musique. Je touche le bout de son nez et soudain une ride se décroche. Elle flotte au-dessus de sa joue. Je la sers entre mes doigts. Elle est fragile, plus fine qu'une brindille. De nouveau, je touche son visage. J'effleure sa bouche, ses oreilles, la courbe de son front. Une à une, les autres rides s'envolent. Je les saisis toutes le plus délicatement possible.

Sur la pointe des pieds, je vais au fond du jardin, derrière le puit. Je m'assois contre le chêne et sur la grande pierre devant moi, j'étale toutes les rides. Aussitôt les petits traits se mettent à bouger, des messages apparaissent sous mes yeux. Les rides sont vivantes. On dirait qu'elles s'organisent. On dirait qu'elles veulent me raconter une histoire.

L'histoire de mon grand-père.

Je retiens ma respiration et je les regarde. (...) Ces rides sont belles. (...) Ce sont des mauvaises rides, de mauvais souvenirs. Je suis surpris de les découvrir ainsi. Sur le visage de

mon grand-père, on ne les voit presque pas. C'est comme s'il ne voulait pas les montrer, comme s'il les cachait.

Je quitte un instant la pierre des yeux, et, au loin, je le regarde dormir. Quand on le voit là -bas, allongé au pied de l'arbre, si serein, on n'imagine pas qu'il puisse avoir de mauvais souvenirs. Pour moi, il a toujours été heureux. Ses cheveux ont toujours été blancs, son visage toujours souriant et rempli de petits traits.

Mon grand-père a toujours été un grand-père. Voilà ce que je crois. Voilà ce que j'ai toujours cru. Et soudain, pour la première fois, je réalise que les choses n'ont pas toujours été ainsi. Tous ces traits sur son visage sont apparus au fil des ans. Avec le temps. Je réalise qu'un jour, il y a très longtemps, mon grand-père a été un enfant comme moi.

Et moi aussi, un jour, dans très longtemps, je serai sûrement un grand-père. Comme lui.

Tout là-bas dans la campagne je distingue des rires et des voix. Les autres reviennent de leur promenade. Je devais faire mes devoirs et je n'ai encore rien fait ! Vite, j'attrape les rides et je retourne vers mon grand-père. Une à une elles reprennent leur place sur son visage. (...)

Tout en marchant, je le regarde. Je crois qu'autrefois ces rides me faisaient un peu peur, mais maintenant je les aime bien. Ce sont comme des petites formules magiques pour comprendre sa vie.

Doucement je glisse ma main dans la sienne. Là, je sens d'autres rides, plus petites, plus fines. La prochaine fois ce sont elles que j'attraperai. Ainsi après avoir découvert l'histoire de son visage, je connaîtrai le secret de ses mains. » (Walbeck, 2015, p.62)

Après la lecture de cette vision de la personne âgée au travers des yeux d'un enfant, que voyez-vous en regardant cette sculpture de Sam Jinks ? (figure 14)



Figure 14 : Sam Jinks, Still Life (Pieta), 2007⁵⁷

Et comme le dit son auteur, elle est toujours en vie...

⁵⁷ Sam Jinks (2007) sculpture résine et silicone, Australie.

Pour conclure cette première partie

Au travers de ces premières pages, nous avons pu faire le tour des grands concepts théoriques du vieillissement et de la dépendance. Nous avons également posé un cadre avec une approche de l'institution gériatrique.

Nous avons abordé l'idée d'une construction identitaire, nécessaire à la reconnaissance de la personne elle-même, pour se sentir vivre et poursuivre une vie même dans la difficulté.

Nous avons également terminé avec quelques approches de la représentation du vieillissement dans les écrits mais aussi l'art pictural.

Désormais nous allons prendre une autre direction, celle d'une approche plus méthodologique, pour comprendre comment j'ai pu construire cette recherche.

Deuxième partie, de la méthode en théorie et en pratique

Nous allons, dans cette deuxième partie, aborder l'approche méthodologique utilisée pour cette recherche qualitative.

Nous aborderons les choses sous deux aspects, le premier dans sa phase théorique et le second dans son application en pratique.

Ainsi, nous verrons comment je suis passé de l'observation participante à la recherche clinique-dialogique. D'ailleurs, cette dernière sera expliquée pour comprendre mon entrée ensuite sur le terrain.

Dans le second temps, il sera question de mon implication en lien avec le sujet, puis du terrain et enfin de l'étude elle-même et des sujets de celle-ci.

DEUXIEME PARTIE, DE LA METHODE EN THEORIE ET EN PRATIQUE	113
CHAPITRE 4 : DE LA METHODOLOGIE EN THEORIE	115
4.1 Une observation participante pour apprendre à chercher.....	116
4.2 L'entretien compréhensif, préambule à l'entretien non directif.....	123
4.3 La clinique-dialogique.....	129
4.4 Aspects méthodologiques en clinique-dialogique	140
4.5 S'il y avait un protocole, ce serait.....	147
4.6 Le traitement des données	151
CHAPITRE 5 : DE LA METHODE EN PRATIQUE : DES ACTEURS, UN TERRAIN	158
5.1 Mon appropriation de la recherche, Moi, ..., mon implication.....	158
5.2 Une enquête de terrain sur résidence « Bord de côte ».....	173
5.3 Les sujets de l'étude : 6 résidents.....	175
5.4 Le choix de Charles Altesse	188
POUR CONCLURE CETTE DEUXIEME PARTIE	190

Deuxième partie, de la méthode en théorie et en pratique

« Chercher, c'est aller à la rencontre de l'autre, de son altérité.
Comprendre, c'est penser avec l'autre, avec sa différence. »
Emmanuel Gratton

Dans cette deuxième partie, nous allons aborder la méthodologie de ce travail de recherche clinique. Nous commencerons par définir les différentes facettes utilisées, à savoir l'observation participante puis la démarche clinique-dialogique. Je présenterai la mise en pratique des entretiens et la méthode d'analyse pour traiter les données.

Dans un second temps, j'évoquerai ma relation à ces démarches en faisant un retour sur moi entre praticien et chercheur : mon implication.

Dans un troisième temps, je présenterai le terrain de la recherche, à savoir l'institution et les résidents qui ont accepté de participer à la recherche.

Cela nous permettra ensuite d'étudier et d'analyser le terrain.

Chapitre 4 : De la méthodologie en théorie

« En sciences humaines, on dispose de quatre grands types de méthode :
la recherche documentaire, l'observation, le questionnaire, l'entretien. »
Blanchet et Gotman (2006, p.40)

Je devais partir en recherche, pour comprendre, pour apprendre, pour créer du savoir. Mais comment faire, moi le novice, le praticien de terrain, manuel qui plus est ? J'entrais dans une approche compréhensive, au final pour point de départ j'ai choisi l'observation participante. C'était un début, je devais aller plus loin. Alors j'ai continué à me documenter, à rechercher dans la littérature. Par cette recherche documentaire, je souhaitais trouver un socle sur lequel m'appuyer, en quelque sorte trouver une communauté de références. Aujourd'hui, j'ai élargi mon panel d'apprenti chercheur, ou de chercheur en devenir, en utilisant les entretiens. Le questionnaire aurait pu être un choix, mais je ne voulais pas influencer les professionnels dans leurs descriptions et leurs approches. Alors petit à petit, j'entre dans la recherche en sciences humaines, et tout se construit.

« Avez-vous déjà vécu dans un hôpital gériatrique ? Savez-vous ce qu'est l'ennui ? Avoir tout perdu jusqu'à son identité, être loin des siens, les deuils successifs, ne plus avoir d'argent et se sentir enfermé ? On aimerait finir nos jours chez nous mais pour cela il nous faudrait des moyens... / Avoir le sentiment d'être libre, et non en prison car nous n'avons rien fait ! Seulement notre devoir et voilà comment nous sommes payés... ! Nous avons le sentiment d'être agressés, isolés, oubliés, infantilisés, violés dans notre intimité » (Homme, « Lettre à... » 2004 repris dans Dorange, 2005).

Je me devais d'aller à leur rencontre sur le terrain et découvrir : ouvrir les yeux et les oreilles, mettre tous mes sens en éveil.

4.1 Une observation participante pour apprendre à chercher

« L'observation participante est le dispositif fondamental de l'enquête ethnographique »
Lapassade (1994)
(figure 15)



Figure 15 : Diego Velázquez, *Les Ménines*, 1656.⁵⁸

Rééducateur, masseur kinésithérapeute, dans des unités anciennement appelées « long séjour », je côtoie au quotidien des hommes et des femmes très âgés, vivants en institution. Ils sont dépendants, ne peuvent plus vivre à leur domicile pour des raisons différentes : physique,

⁵⁸ Velázquez Diego, 1656, huile sur toile, 318 sur 276cm, exposé au Prado, Espagne.

psychique voire les deux. Ils ont trouvé asile dans un lieu d'hébergement où tout est mis en place pour qu'ils puissent finir leur vie. De nombreux professionnels interviennent dans cette structure qui de fait, suit une véritable organisation et impose aussi de nombreuses contraintes. Le nouveau résident entre dans un nouveau milieu qu'il doit s'approprier et surtout, il doit s'inscrire dans un mode de fonctionnement collectif alors que bien souvent, il vivait de manière très solitaire avant son entrée. Cela, c'était mon regard de professionnel. Je ne me sentais pas à l'aise avec cette double casquette. J'interprétais bien trop, je n'arrivais pas à prendre de recul. C'est alors qu'après avoir lu divers articles et livres, et échangé avec Francis Lesourd, j'ai su trouver une voie pour ma recherche : l'observation participante. J'allais quitter mon poste de professionnel de soins pour endosser le rôle d'un vieux, même jeune, dans l'institution. Voilà qui allait m'aider à comprendre de l'intérieur.

4.1.1 Que chercher et comment ?

Je m'interrogeais sur les apprentissages développés par les personnes âgées dans les unités de long séjour. Il paraît évident que l'entrée dans l'institution génère une somme de modifications et une adaptation à cet environnement. Pour ma part, je me suis focalisé plus sur la fin et non sur l'entrée. Je m'explique, l'entrée ne représente qu'un moment bref, alors que la vie dure pour ces personnes dans l'institution, pourquoi, qu'attendaient-elles, si ce n'est la mort ? Justement, la réponse était évidente, elles vivaient attendant de mourir mais alors, il devait se passer une forme d'éducation dans ce moment pour préparer ce passage de la vie à l'après.

J'avais l'intuition que cet apprentissage se faisait par la construction, déconstruction, reconstruction de l'histoire de vie. Cela me paraissait d'autant plus évident que lors de mes échanges dans la salle de kiné, j'avais pu observer cela⁵⁹. Il ne me restait plus qu'à partir sur le terrain.

Quand je suis entré dans la peau d'un vieux pour ma recherche de Master en 2011, je ne savais pas ce que je cherchais. C'est en cela que je découvrais véritablement cette pratique. C'est par la construction progressive de mon matériau, qui se matérialise par l'écriture du journal d'observation, que j'allais ensuite pouvoir trouver de quoi chercher. En cela, je m'approchais de ce que Glaser et Strauss en 1967 écrivaient en posant les fondements d'une « ethnographie

⁵⁹ Extrait de mon journal de recherche en date du 1^{er} décembre 2010 : « lorsque madame T. me parlait j'ai trouvé intéressant de tout prendre pour voir comment progressivement elle construisait son histoire de vie. Et puis le lendemain elle m'en reparlait et la version changeait (son fils de mauvais était devenu bon). L'histoire de vie est bien un élément fluctuant, je ne peux pas dire que l'histoire n'ait pas été, mais le moment transforme l'histoire au gré de l'humeur, des besoins, de la situation. »

interactionniste qui produit ses hypothèses chemin faisant » (Lourau, 1988, p.21). Et en me relisant, je m'aperçois que petit à petit tout se fixe, que j'évolue en spirale.

4.1.2 L'observation participante, qu'est-ce ?

Historiquement, c'est une technique qui a été développée dans des sociétés lointaines. Malinowski « est le premier ou l'un des premiers à réfléchir sur le terrain lui-même, à ce que signifie faire du terrain » (Lourau, 1988, p.36). C'est un ethnosociologue qui rédige son journal, il est en immersion et observe. Il se doit de devenir familier (faire un pas en avant pour comprendre et ainsi mieux observer) mais dans le même temps, il doit être distant (pour rester un minimum objectif). Justement, peut-on rester pleinement objectif ? De mon point de vue : non. Le second regard à posteriori par l'analyse, n'est-il pas là pour reprendre cette distance et donc, être plus objectif que subjectif. Quelle place alors dans l'implication ? Si je peux apporter une ébauche de réponse, il me semble qu'il ne faut pas chercher à tout prix à être objectif, mais plutôt « neutre ». Quoiqu'il arrive, le chercheur interagit à tout moment avec son terrain de recherche. L'analyse permet de retrouver cela et effectivement, de pouvoir reprendre une certaine distance par rapport à cette activité d'observation participante. Georges Lapassade cite Schwartz et Jacobs : « dans la pratique ethnographique l'observateur participant contribue à produire par ses descriptions la situation qu'il décrit » (Lapassade, 1994), c'est-à-dire que par la description, il contribue lui-même à la situation qu'il est en train de décrire, il y a réflexivité de l'un par rapport à l'autre et vice versa.

Qu'est-ce que la participation ? C'est le fait de chercher à entrer en immersion, d'intégrer la société comme sujet d'étude. Mais l'intégration ne peut être totale, en tout cas pas comme si j'y étais depuis toujours. La participation intègre alors un phénomène liant la volonté à l'intégration qui va faire que le subjectif et l'objectif se côtoient. Ensuite, c'est l'analyse qui permettra de faire la part des choses, et l'analyse ne peut se faire sans l'aide de l'écriture du journal. Il est indispensable dans ce type de recherche. René Lourau rappelle qu'il est intéressant de ne pas oublier l'activité de réflexivité du diariste, je devrai m'en souvenir.

L'idée, en ethnographie, est que chaque groupe a sa propre identité et réalité culturelle, et elle est distincte. Ainsi pour le comprendre, il faut s'immerger pour observer de l'intérieur. Ce n'est pas si évident, en ce qui me concerne l'écart culturel étant important, ne serait-ce que par l'âge, dans un premier temps. Il s'agissait, pour moi, d'intégrer une institution pour personnes âgées dépendantes, alors que j'avais juste 35 ans.

4.1.3 Un retour sur mon expérience, une appropriation de l'observation participante

L'approche va donc être conduite en plusieurs phases, une première d'intégration : je vais devoir me faire accepter, puis une seconde d'apprentissage de la culture du groupe. Pour le premier point je ne suis pas très inquiet, puisque je connais déjà le lieu et les individus y travaillant depuis 2004. Je devrai juste changer de casquette, devenir apprenti-chercheur et non plus le kiné.

Le second me laisse plutôt songeur : je parle ici de culture du groupe mais y a-t-il seulement une culture du groupe ? Pour l'instant en tout cas je n'en ai pas l'impression mais d'un autre côté, ce n'est pas ce que je recherche. Il est vrai que je travaille à partir de la lecture du texte de Georges Lapassade en essayant de l'adapter à ma situation. Mais ce n'est pas véritablement le mode de vie en institution pour personnes âgées dépendantes que je veux étudier, il s'agit plutôt de la manière dont ces personnes âgées vivent leur fin de vie. Comment développent-elles de nouvelles compétences pour affronter leur finitude ? S'agit-il que de nouvelles compétences ou au contraire, d'apprentissages anciens qu'elles redéveloppent à ce moment précis de leur vie ? Voilà quelques questions clés.

Donc pour moi, il s'agira de rechercher une culture EHPAD (ou long séjour) en me centrant sur le rapport à la mort et les apprentissages associés pour les personnes âgées, à travers la déconstruction / reconstruction de leur récit de vie.

« L'observation participante est une notion qui désigne la démarche ethnographique dans son ensemble, depuis l'arrivée du chercheur sur le terrain, quand il commence à en négocier l'accès, jusqu'au moment où, après avoir participé à la vie des gens qu'il étudiait, il les quitte après un long séjour » (Lourau, 1988, p.19).

En ce qui me concerne, je vais donc devoir me présenter en tant qu'apprenti-chercheur mais aussi en tant que personne, kiné etc... Il me paraît important que je travaille aussi sur l'accès au terrain avec toutes les étapes. Avant d'entrer vraiment dans le travail de terrain, je vais devoir réfléchir et cibler précisément mes recherches et le mode de fonctionnement que je m'accorde.

L'observation participante est une « recherche caractérisée par une période d'interactions sociales intenses entre le chercheur et les sujets, dans le milieu de ces derniers. Au cours de cette période des données sont systématiquement collectées (...). Les observateurs s'immergent personnellement dans la vie des gens. Ils partagent leurs expériences (Bogdan et Taylor 1975, repris dans Lourau, 1988, p.19). Plus loin, Lourau explique ce que sont les données : d'une part le recueil de l'observation elle-même (ce qu'observe le chercheur en vivant avec) mais aussi les « entretiens ethnographiques », les « conversations de terrain », « l'étude des documents officiels (pour moi le dossier de soins) et surtout des documents personnels » (photo, écrits...). Je me prépare donc à cette situation. Je rédige un document pour ma direction dans lequel j'explique ma démarche et sa mise en pratique. J'envisage d'entrer en immersion pendant 15 jours, peut être avec le week-end, cela reste à voir. Au départ je souhaite être à temps plein, donc nuit et jour. Cela bloque un peu pour le moment. Je pourrai être sur les trois premiers jours 24h sur 24 pour découvrir la vie vraiment de l'intérieur et pour que les personnes âgées me considèrent comme l'un des leur. Ensuite ma présence pourrait évoluer de 6h30 à 21h, ce qui correspond à l'horaire maximal de veille. En général, les personnes sont levées vers 8h et couchées vers 18h. En ce qui concerne l'étude des documents officiels, je vais prendre de l'avance en étudiant les dossiers des résidents pour les connaître le mieux possible avant même de les côtoyer au quotidien. Mais pour certains, je les connais déjà pour les prendre en charge en rééducation. Je dois aussi me renseigner exactement sur l'organisation du service pour la comprendre au mieux.

L'observation participante c'est comprendre, non pas expliquer. « Expliquer renvoie à l'analyse causale en extériorité alors que comprendre suppose une empathie, une capacité de voir les "choses" du dedans » (Lourau, 1988, p.19). Ce n'est que par la connaissance des résidents que je pourrais avoir accès à cela. Je dois commencer mon travail d'approche dès maintenant, même si le travail de terrain à proprement parler ne débutera que mi-mai.

Je me pose de nombreuses questions : quelles sont les occupations de ces personnes âgées, qu'apprennent-elles, comment vivent-elles l'approche de la mort ? je dois y réfléchir, mon observation doit m'aider à y répondre.

Adler et Adler, en 1987, décrivent trois types d'Observation participante en fonction du degré d'implication et d'appartenance (Lourau, 1988, p.20-21). Pour ma part, je m'inscris dans celle dite active où le chercheur joue un rôle, il acquiert un statut de l'intérieur, par ce statut il va

participer aux activités du groupe comme membre. Il conserve une certaine distance, comme acteur il est dans le groupe mais en dehors, il est lui-même. Je vais, par mon immersion dans le service sur une période fixe à temps plein puis à temps partiel, jouer un rôle, celui d'un résident. Je suis différent du groupe, plus jeune, indépendant, mais je vais devoir l'intégrer. Je déambulerai, je me ferai servir, autonome pour la toilette je demanderai le nécessaire mais me débrouillerai seul. Je souhaite prendre part aux activités du groupe, les animations, les temps morts, la déambulation... Aux yeux des autres membres du groupe je serai peut-être plus indépendant mais pour certaines choses, dépendant tout de même. En dehors je serai celui que je suis, dedans je serai un résident, un jeune-vieux ou un vieux-jeune.

L'observateur participant interne et externe : l'externe est celui qui vient du dehors, c'est la condition normale du chercheur, il négocie son entrée, vient pour un temps donné, joue un rôle puis s'en va pour écrire. A l'inverse, l'interne est déjà en place, il doit trouver et définir son rôle de recherche, bien le définir, passer d'un rôle d'acteur du groupe à une situation d'observateur.

Je crois que je suis bien dans la position de l'observateur interne. Depuis environ 1 an et demi, soit mon entrée à Paris 8, je poursuis mon activité professionnelle en essayant d'écrire mon journal. J'observe petit à petit, mais je n'ai pas réussi à saisir ce que devait être mon rôle dans ces conditions. Je me suis égaré. Désormais, je saisis plus finement ce que je dois faire : prendre de la distance par rapport à mon activité propre (masseur kinésithérapeute) pour enfiler un costume de chercheur. Ma position dans l'institution me permet d'entrer plus facilement sur le terrain, puisque c'est celui de mon travail. Je connais les acteurs, je connais aussi une partie des contraintes de l'institution. Toutefois, je négocie tout de même mon entrée dans cette nouvelle posture puisque je vais devoir me détacher de mon poste pour pouvoir entrer en observation participante. Je devrai occuper un lit qui en temps ordinaire, est réservé aux personnes en fin de vie ou celles qui décompensent. Ainsi, je crois avoir réussi à trouver le moyen de passer de ma position d'acteur dans la vie de l'institution, en tant que professionnel paramédical, à celle de chercheur dans cette même institution.

« Participation et distanciation » (Lourau, 1988, p.21), le chercheur est-il encore chercheur s'il s'est entièrement converti ? « La nécessité de conserver une certaine distance » paraît alors essentielle et tous les manuels d'ethnographie en font état, en tout cas « pour donner des gages de sérieux méthodologique ». L'objectif de cette distanciation est de conserver une valeur à la recherche pour ne pas être qu'un point de vue donné par un individu qui se proclame chercheur.

Il me paraît fondamental de faire état de la méthodologie employée et de la décrire au maximum, pour éviter de rester dans le flou vis-à-vis des autres chercheurs et ou lecteurs. Que cette distance s'appelle émancipation ou recul ou distance, cela est somme toute peu important tant que nous en faisons état et que nous la considérons dans un chapitre distinct (implication et retour sur notre pratique).

En ce qui concerne la déclaration de l'observation auprès du groupe, cela ne me pose pas de problème, j'irai à découvert en tant que chercheur. Maintenant reste à savoir comment la personne âgée pourra réagir par rapport à cela. Va-t-elle comprendre ? Ne risqué-je pas de devoir trop m'expliquer du fait de son incompréhension ? C'est le risque. Je pense que le plus simple sera de rebondir et peut être de rester vague et généraliste...

De quoi sera fait mon journal : d'observations, de conversations courantes, d'entretiens ? La question revient, est-ce que sur le terrain, pour documenter un peu plus ma recherche, ne vaudrait-il pas mieux que je réalise tout de même quelques entretiens ciblés ? Surtout si je veux ensuite travailler sur les histoires de vie. Peut-être, mais d'un autre côté si je veux voir si l'histoire de vie évolue se transforme jour après jour, n'est-ce pas par mes conversations courantes jour après jour que je pourrai le relever ? Alors, les conversations courantes seront sûrement suffisantes.

La lecture d'approche de terrain proche de la mienne est intéressante et notamment celle proposée par Hédouin (Hédouin, 2004). Il est question également de chercheurs qui se sont mis en situation d'observation participante dans des institutions pour personnes âgées. Ces expériences me permettent d'imaginer au mieux ma future pratique. La lecture de Renée Sebag-Lanoë m'a également préparé à orienter les questionnements lors des conversations (Sebag-Lanoë, 2001).

« Dans l'enquête ethnosociologique, le chercheur s'avance vers le terrain conscient de son ignorance. Pour autant s'il a choisi cet objet d'étude, c'est qu'il se pose une question à son égard, sans doute pertinente. C'est à cette question, parfois informulée, parfois explicitée de façon quelque peu artificielle, qu'entend répondre son enquête. Gageons que si celle-ci est bien faite, elle aboutira à reformuler la question, qui toutefois ne cessera d'inspirer le chercheur et d'informer sa construction du modèle tout au long de l'enquête. » (Bertaux, 2006, p.35)

Voilà, je me suis immergé totalement, dans la vie de l'institution, comme si j'étais un résident. Je voulais être, observer, vivre, entendre, subir, participer, pour comprendre. Il était temps d'entrer réellement dans ma peau de vieux, je l'ai vécu du 8 au 20 mai 2011.⁶⁰

Fort de cette expérience et après avoir travaillé sur un des aspects qui était l'histoire de vie, fil conducteur de l'éducation des personnes âgées en fin de vie, pour finir par réorienter progressivement ma recherche et conclure que ce moment d'éducation peut être ancré dans une forme de construction identitaire au sens large, je voulais aller plus loin. Je quittais Paris 8 pour rejoindre l'Université de Nantes et Martine Lani-Bayle. J'allais découvrir l'entretien clinique-dialogique en étant passé, auparavant, dans les mains de l'entretien non directif de Patrice Ville.

4.2 L'entretien compréhensif, préambule à l'entretien non directif

« L'art du clinicien consiste, non à faire répondre, mais à faire parler librement et à découvrir les tendances spontanées au lieu de les canaliser et de les endiguer. »
Piaget (1926, p. 9)

Il est important de différencier entretien et interrogatoire, car ce n'est pas la même chose. Je dois écouter la parole mais aussi la laisser libre. Un entretien trop guidé perdrait de sa valeur. L'intérêt est de laisser parler et d'écouter son interlocuteur. Frédéric Le Play dès 1862, dans son instruction sur la méthode d'observation, écrit « mieux vaut écouter qu'interroger », il « prescrit ainsi une certaine souplesse : ne pas interrompre l'ouvrier même s'il paraît s'éloigner du sujet (ses dires peuvent renfermer des renseignements intéressants) ; ne pas le laisser par une surcharge de questions et lui rappeler ainsi ce qu'il est en train de subir. » (Blanchet et Gotman, 2006, p. 13) L'entretien en tant que méthode a donc une histoire mais aussi une légitimité, qui n'a fait que croître au fur et à mesure de l'avancée dans le temps. Sur le terrain de la sociologie, de la psychologie, de la psychanalyse, de l'ethnographie, toutes ces sciences humaines s'en sont emparées, pour la développer et lui donner une véritable crédibilité.

Jean-Claude Kaufmann de son côté évoque la sociologie compréhensive, il écrit « la compréhension devient alors une pure saisie d'un savoir social incorporé par les individus : il suffit de savoir faire preuve de curiosité et d'empathie pour le découvrir. » (Kaufmann, 2007,

⁶⁰ Journal du 8 au 20 mai 2011, Annexe d'« Institution gériatrique Apprendre, la mort ? En quête de sens. » mémoire de Master 2 EFIS Université Paris 8 Sciences de l'éducation de Yann STRAUSS sous la direction de Francis Lesourd.

p. 25). Ce n'est qu'en étant à l'écoute, et dans une écoute totale, que nous pouvons partir à la découverte de l'autre au plus profond comme le proposait Carl Rogers.

Dans l'entretien il n'est pas nécessaire d'avoir une hypothèse de départ, par contre il faut un questionnement, une problématique. Dans un second temps, lors de l'analyse des entretiens, la ou les hypothèses peuvent survenir. Il faudra alors les vérifier et les comparer à la littérature. En cela l'entretien, contrairement à d'autres méthodes, tend donc à éprouver et non à prouver. L'école de Chicago, quant à elle, « mobilisait l'entretien pour saisir l'individu dans son environnement spatial et appréhender la mécanique de l'espace urbain, les récits de vie s'attachent à saisir l'individu dans son espace temporel, dans son histoire et dans sa trajectoire, pour atteindre à travers lui la dynamique du changement social. » (Kaufmann, 2007, p. 17) Elle partait du particulier pour aller vers l'universel. Cela transforme alors le paradigme qui d'individuel, deviendra un savoir social. Il est important ainsi de ne pas négliger les notions d'environnement et de temporalité qui sont fondamentales dans cette méthodologie.

C'est ce que je souhaite réaliser : être sur le terrain, une institution gériatrique, saisir des individus dans cet environnement et dans leurs dynamiques autour de leur vie en tant que phénomène social.

4.2.1 Une notion de relation

« Quand une personne se présente aux autres, elle projette, en partie sciemment et en partie involontairement, une définition de la situation dont l'idée qu'elle se fait d'elle-même constitue un élément important. »
Goffman (1973, p.229)

Pour un entretien il faut être au moins deux, une personne A et une personne B. A souhaite obtenir une information de B. Cette information est biographique quand elle concerne l'expérience, le vécu, mais également subjective. La distinction principale entre l'entretien de recherche et l'entretien thérapeutique est dans le but de la production. Pour le premier (c'est-à-dire moi), il est produit à mon initiative et au profit de ma communauté et de ma recherche. Dans l'autre, cas c'est au bénéfice de B.

L'entretien est un rapport interpersonnel, une interaction entre deux individus, interviewé – intervieweur, narrateur – narrataire, c'est une rencontre. En ce sens elle est unique, et dépend totalement d'un ensemble de facteurs extérieurs (état d'esprit du moment, disponibilité, espace...) La confiance dans cet échange est fondamentale pour laisser une parole libre. S'entretenir, c'est plus que questionner. Bourdieu disait de l'entretien qu'il est une

« improvisation réglée ». Mais qui dit improvisation ne veut pas dire pas de préparation ou le jeu du hasard. L'entretien ne peut pas être spontané au risque de manquer de but. Il a un but et je dois m'y préparer. Je dois tout comprendre.

« L'entretien apparaît comme un dispositif technique visant à produire un discours traduisant un certain nombre de faits psychologiques et sociaux. » (Blanchet, 2006, p.23) C'est tout à fait cela. Je veux écouter la parole et l'interprétation d'un ensemble de personnes autour d'un moment, celui de leur vie d'aujourd'hui dans l'institution. Ainsi, j'établis ce moment comme fait social, j'entraîne les résidents à une réflexion et une introspection de leur quotidien. C'est loin d'être dans leur habitude. Le fait social se construisant il en deviendra de lui-même mouvement ou dynamique. Enfin, cela c'est mon souhait, ne pas créer une image figée mais un guide de réflexion pour travailler sans cesse.

Dans l'entretien, je vis moi-même une mise à l'épreuve de cette relation. Professionnel du soin, je connais la relation thérapeutique. Là, il est question d'autre chose, plus de l'ordre du dialogue. Je l'ai découvert avec Patrice Ville, dans une version non directive, plus tard j'ai adapté le dispositif. Mais commençons par décrire ma posture, celle du narrataire.

Une posture d'intervieweur	L'attitude générale de l'intervieweur est importante. Il « doit être patient, bienveillant, parfois intelligemment critique, non autoritaire ; il ne doit pas conseiller, juger, ni discuter avec l'interviewé. Il doit intervenir pour aider l'interviewé à parler, soulager ses inquiétudes, encourager un compte rendu fidèle et précis de ses pensées et sentiments, aiguiller le discours sur les points oubliés ou négligés, évoquer si cela est nécessaire l'émergence de l'implicite » (Blanchet, 2006, p.67). Dans ma vision première de l'entretien non directif, je me dois d'être moins présent mais porter des consignes identiques à celles présentées par Blanchet.
----------------------------	--

Il y a une question de départ, puis juste quelques sollicitations pour être sûr de bien comprendre. La parole de l'intervieweur peut être très rare. Il ne doit pas y avoir de doute sur l'interprétation des mots employés. Tout doit être clair. Il faut accepter l'incertitude de l'entretien. Avec juste une question de départ, cela peut être déroutant.

Alors l'intervieweur, c'est quelqu'un qui doit :

- supporter les silences, je suis prêt. Lors de mon séjour en observation participante, mes conversations avec les résidents ressemblaient quelque peu à ce style

d'entretien. Souvent je posais une question et j'écoutais les réponses, sans même relancer... Il y avait de nombreux blancs. J'étais gêné au début et puis peu à peu je m'y suis habitué. Le silence n'est pas une absence de parole. C'est un temps de réflexion souvent nécessaire. Il est juste.

- montrer son attention, manifester son intérêt, opiner de la tête, regarder dans les yeux..., tout se trouve dans l'attitude.

- solliciter des développements pour mieux comprendre, et motiver l'exploration de sa propre pensée.

- relancer, c'est uniquement répéter les derniers mots de l'interviewé. En ce qui concerne mes interventions, pour Patrice Ville il s'agit plus de relance par écho ou d'explicitation de propos. Je ne dois pas orienter l'interviewé au risque de lui faire perdre ce qu'il voulait me dire... « Les traits principaux de l'attitude à adopter au cours d'un entretien exploratoire sont les suivants : poser le moins de questions possible ; intervenir de manière aussi ouverte que possible ; s'abstenir de s'impliquer soi-même dans le contenu ; veiller à ce que l'entretien se déroule dans un environnement et un contexte adéquats ; enregistrer les entretiens. » (Quivy et Van Campenhoudt, 2006, p.64)

- ne pas prendre de notes, pour être encore plus présent, disponible, à l'écoute... Parfois juste noter un mot clé, dit valise, qui permettra de relancer ultérieurement. Mais attention, il ne faut pas sortir l'interviewé de son cadre de référence pour l'emmener sur le terrain de l'intervieweur et lui faire dire ce que j'ai envie d'entendre.

Selon Patrice Ville, l'intervieweur ne doit jamais, tout au long de l'entretien : conseiller, informer, évaluer, interpréter, poser des questions, répondre à des questions, reconforter, parler de façon concluante, car chacune de ces attitudes s'oppose à l'attitude d'acceptation de ce qui est dit sans condition. (Ville, 2007, p.8)

Dans l'entretien non directif, ce qui est important c'est ma place en tant qu'intervieweur : je ne dois, dans l'absolu, pas penser durant l'entretien pour ne pas interférer, être pleinement à l'écoute. Il faut comprendre ce que l'autre pense et comment, et non : pense-t-il comme moi... Il faut entrer dans sa vision, un peu comme une sorte d'appétit, pour ne pas faire intervenir mes propres positions par rapport à celles de l'interviewé.

Cette posture m'amène à penser l'empathie, cette forme d'état que je dois avoir lors de l'entretien. Elle est décrite notamment par Carl Roger comme le sentiment de s'identifier à autrui dans ce qu'il ressent. Frans de Waal émet l'idée que l'empathie n'est pas un point

d'arrivée, mais au contraire « la forme originelle, pré-linguistique, du lien interindividuel, qui n'est entré que secondairement sous l'influence du langage et de la culture. » (Ameisen, 2012) Cela fut pour lui probablement le point de départ de l'émergence du langage et de la culture dans notre espèce. Avec cette idée, je replace bien le contexte de l'entretien comme un échange interindividuel, une relation qui nous fera évoluer l'un l'autre.

4.2.2 Une vision des faits dans l'entretien

« Vous interprétez la réalité, le plus souvent en la déformant, vous prêtez aux autres des intentions qui ne sont pas les leurs, vous projetez vos peurs, vos problèmes, vos doutes, vos attentes. Vous réfléchissez les événements au lieu de les vivre. Ces spiritualités orientales invitent à se libérer de l'emprise du mental, afin de ressentir les choses comme elles sont, dans l'instant présent, alors que le mental ne connaît que le passé et le futur. »
Gounelle (2016)

L'entretien est un moment clé pour rapporter, sa propre vision des faits, une expérience, un vécu, de l'éprouvé. Sa valeur heuristique tient à ce qu'il saisit la représentation articulée à son contexte expérientiel et l'inscrit dans un réseau de signification. L'objet n'est pas uniquement de faire décrire, mais de faire parler sur. « Il appartient au sociologue [...] de traduire perpétuellement les épreuves personnelles en enjeux collectifs, et de donner aux enjeux collectifs leur riche dimension humaine » (Mills, 1978, p198). Cette vision illustre le sens que prend la collecte des faits de l'expérience, une articulation entre épreuve personnelle concrète, pratique, singulière, située dans le temps et dans un espace social, et dans le même temps les enjeux collectifs dans lesquels ils peuvent se comprendre et doivent être interprétés. « Saisir la traduction personnelle des faits sociaux que l'on veut interroger, c'est chercher le conjoint des épreuves et des enjeux tels qu'ils sont reliés dans la pratique, restituer le déroulement de la vie sociale dans son espace naturel d'effectuation, à partir des catégories propres de l'acteur. » (Blanchet, 2006, p.27-28)

En quelque sorte, c'est une théorie que je cherche à bâtir en partant d'une expérience. L'entretien me sert alors de passage, une articulation, entre l'éprouvé (l'expérience qui est personnelle du vieillissement), et la théorisation d'un mode d'éducation dans la fin de vie et la grande dépendance.

Le narrateur doit dépasser la simple description, les auteurs parlent d'objectivation qui « renvoie au fait que, lorsqu'il parle, l'interviewé ne livre pas un discours déjà construit mais le construit en parlant, opérant ainsi une transformation de son expérience cognitive, passant

du registre procédural (savoir-faire) au registre déclaratif (savoir-dire) » (Blanchet, 2006, p.29).

Ainsi il explicite ce qui n'était alors qu'implicite.

Est-ce que je réalise une enquête sur les pratiques ? Bertaux les décrit ainsi : « l'interviewé interrogé sur ce qu'il sait pour l'avoir éprouvé et non sur ce qu'il croit, est considéré comme un informateur. » (*ibid*, p.35) Je ne suis pas sûr... Mon interviewé ne sait pas, enfin y a-t-il un savoir sur le sujet ? Par contre, il l'éprouve c'est une certitude. Est-il en mesure de dépasser les faits et les émotions pour entrer dans un moment réflexif de construction ? Là est tout l'intérêt de cette recherche.

Entretien non

En lisant les écrits de Patrice Ville, je prends du plaisir à découvrir la non directivité. Je n'ai pas vraiment d'hypothèse de départ. C'est un fait social que je souhaite étudier. Les entretiens seraient centrés sur les personnes. Chacun est fait de contradictions, lors des entretiens on aperçoit la dialectique à l'œuvre. Le chercheur doit être capable d'accompagner l'interviewé au fond de sa pensée, comme s'il réfléchissait à voix haute pour dévoiler la construction de ces théories ou de ces contraires. Nous pouvons ainsi voir des champs de force s'opposer.

Il est question de subjectivité particulière, nous devons rentrer dans « la lecture qu'un autre fait de la réalité » (Ville, 2007, p.5). En écrivant cela j'ai l'impression d'entrer en résonance. Je vois des réponses aux questions que je me pose. « L'entretien non directif peut être une technique adéquate d'étude, d'analyse stratégique et de recherche à condition de démarrer l'entretien en énonçant très précisément ce que l'on cherche et pourquoi on le cherche, pour le compte de qui ? L'énoncé clair et net de ce que l'on attend de l'interviewé constitue ce que nous appelons la question de lancement. » (*ibid*)

J'entre dans le domaine de Socrate et de sa maïeutique. La non directivité, laisse libre cours à l'interviewé de construire lui-même son parcours et les modalités de sa réponse. Je deviens progressivement praticien chercheur. Les entretiens ne sont pas là pour prouver, mais pour trouver.

La relation, lors de l'entretien, se crée inéluctablement, elle doit être basée sur la confiance pour être des plus fructueuse. Pour cela, il peut être important de prendre du recul aussi vis-à-vis de l'institution. Je dois pouvoir m'extraire du contexte pour éviter toute notion de hiérarchie ou perte de confiance. De fait, je suis également membre de l'institution, je dois me présenter le plus

sereinement possible en tant que chercheur, ethnologue ou sociologue je ne sais pas encore, et non comme membre de la communauté de soins.

L'interview doit se tenir dans un espace libre de toute pression, où l'interviewé pourra s'exprimer librement, sans gêne, être maître de sa parole. La scène prend également toute son importance, dans quel lieu réaliser les entretiens ? A l'hôpital, dans mon bureau, chez l'interviewé, sa chambre, ou bien dans un espace neutre ? Cela se complique, effectivement. L'interviewé, selon l'endroit où il se trouvera, n'aura certainement pas les mêmes réponses. Il me semble que le plus simple reste le domicile de l'interviewé, s'il le souhaite. Je prends la décision de laisser les interviewés choisir l'endroit qu'ils préfèrent. Je m'appuie sur « le fait que la demande émane de l'intervieweur est nécessairement congruent avec la démarche qui consiste pour ce dernier à se rendre vers l'environnement familial de l'interviewé » (Blanchet, 1992, p.72).

Le cadre contractuel de la communication est « constitué par les représentations et les croyances mutuelles des interlocuteurs sur les enjeux et les objectifs du dialogue. » (Blanchet, 1991, p.75) Pour l'instaurer, l'intervieweur est tenu de dire à l'interviewé les motifs et l'objet de sa demande. Il doit répondre à deux questions souvent implicites : -pourquoi cette recherche ? – pourquoi lui ?

Je dois prévenir de l'enregistrement de l'entretien, la présence du magnétophone donne un caractère d'exception à la rencontre.

Après Patrice Ville, j'ai rencontré Martine Lani-Bayle. Elle proposait une autre forme d'entretien. Il n'était pas question de directivité pas plus que de non-directivité d'ailleurs, mais de dialogie. Je vais décrire cette approche avec mes mots, à partir de nos échanges et de mes lectures.

4.3 La clinique-dialogique

4.3.1 De la démarche clinique

« Peut-être est-ce l'oreille, et non la bouche, l'organe du récit. »
Tawada (2001, p. 23)

Une histoire de définition : clinique en tant qu'adjectif vient du grec « kline » qui signifie « à l'écoute », « au chevet de ». Cette notion est évoquée à partir du moment où le médecin s'est positionné à la hauteur du patient pour tenter de comprendre, avec lui, ses symptômes. Pour cela, il doit utiliser ses sens et plus particulièrement son écoute et sa parole, on parle de

« clinique à mains nues ». Petit à petit s'est développée une clinique relationnelle qui repose sur le dialogue et la participation de ses deux acteurs bien au-delà du champ médical et de cette première clinique rationnelle qu'évoque Jean Yves Robin (2007).

Ainsi dans la clinique, il n'y a jamais deux cas identiques, il est indispensable de s'adapter au cas particulier rencontré. Il est question de singularité où la subjectivité de la personne est au centre de la réflexion. Ce qui est intéressant c'est le vécu, le ressenti, la sensibilité... et tout cela fait référence au point de vue subjectif de l'individu.

La démarche clinique permet d'approcher le vécu, « d'avoir affaire à un objet qui parle » pour reprendre l'expression de Bourdieu et Passeron. Ainsi, « les faits ne parlent pas » (1969, p.56). Cette approche permet une compréhension en profondeur du sens que prennent les situations, les événements, pour des sujets singuliers. La lecture des faits par le sujet, le sens qu'elle a mis sur les événements est le matériau de base de cette méthodologie (Yelnik, 2005).

Selon René Barbier, la clinique opère au cas par cas (Barbier, 1997). Le terme fait référence à l'idée que lorsque le cas survient, il pose des questions, déstabilise, vient interrompre le cours d'une pensée habituelle. Il est indispensable d'aller découvrir différents registres de traces, de collecter des indices qui forment un réseau de significations. Tout cela finit par faire sens et interpeler. Le premier intérêt du cas clinique est de signifier le champ du possible : ça existe. Ensuite, l'exploration et l'approfondissement de cette singularité faite par l'observation permettent d'extraire une argumentation de portée plus générale. En effet, à partir de cet approfondissement du cas particulier, singulier et des facteurs révélés, le chercheur va les questionner et les confronter à d'autres, tout cela dans le but de produire des savoirs. Pour étudier un cas clinique, le récit est obligatoire, le langage et la parole sont alors les moyens d'y accéder.

Dans la démarche clinique, la relation chercheur-sujet fait partie intégrante du travail en raison d'une impossible distance, d'une impossible extériorité entre les deux protagonistes. C'est ce qui va la différencier de la démarche expérimentale. En éducation, Jacques Ardoino a certainement été le premier, en sciences de l'éducation, à parler de clinique en recherche (1980, p. 21 ; 1987). Il évoque, dans ce cadre, une double prise en charge de la dimension historique des événements et de l'implication existentielle des personnes. Ainsi, la compréhension et l'implication des personnes dans une situation sont indissociables. Il rajoute : « la démarche, l'attitude et la compétence cliniques sont celles qui se définissent avant tout dans le domaine

des Sciences humaines et sociales comme un terrain interhumain, intersubjectif, où praticiens et autres acteurs sont "en relation" impliquant un vécu, une intersubjectivité et s'accordent pour échanger des connaissances, du savoir, des données de l'observation, de l'action. » (Ardoino, 2007)

De son côté Jean Piaget, dans l'introduction de son ouvrage, *La représentation du monde chez l'enfant* (Piaget, 1926), s'illustre comme l'instigateur des entretiens cliniques auprès des enfants par l'écoute attentionnée de leur parole. Il cherche à les laisser s'exprimer librement, sans chercher à la canaliser, ni à la suggérer. Selon lui, la parole doit être considérée comme digne d'intérêt. Toutefois, il cite deux limites : « deux dangers contraires menacent le (clinicien) débutant : c'est d'attribuer à tout ce qu'a dit l'enfant soit la valeur *maxima* ou la valeur *minima* » (Piaget, 1926, p. 12). Il est important de souligner que pour lui, le clinicien restera éternellement un débutant, il ne peut devenir expert dans ce domaine.

Selon lui, il existe cinq types de façons de répondre aux questions d'un clinicien : « le n'importequisme, la fabulation, la croyance suggérée, la croyance déclenchée et la croyance spontanée » (Piaget, 1926, p. 13). La croyance déclenchée peut principalement amener à la production de savoirs dans la recherche. C'est lorsque l'enfant répond à partir d'une réflexion nouvelle et sans suggestion. Il élabore, dans le cadre de l'entretien avec le clinicien, lui-même le produit de sa pensée à partir de la demande.

La suggestion est ici un risque auquel il est nécessaire de prendre garde. Ce peut être le cas tant avec des enfants, qu'avec des adultes ou des personnes âgées. Il faut en être conscient pour que cette limite n'en devienne pas un frein absolu et empêche la recherche. Dans ce sens, les propos doivent être pesés, l'enregistrement des entretiens et la retranscription permettent d'avoir un contrôle de cette suggestibilité potentielle.

4.3.2 De la dialogique

« Parfois nous avons deux vérités qui sont opposées l'une à l'autre et qui en même temps sont parfaitement complémentaires. Pascal disait déjà le contraire d'une vérité n'est pas une erreur, ce peut être une vérité contraire... »
Morin⁶¹

Philosophe, sociologue, anthropologue voire politologue, Edgar Morin, à l'origine du concept de pensée complexe (1982), propose d'appréhender le monde dans sa complexité pour aboutir

⁶¹ Propos tenu par Edgar Morin le 2 mars 2017 lors de l'émission radiophonique de Laure Adler, "l'heure bleue" sur France Inter.

à une meilleure compréhension du réel. Étymologiquement, le terme complexe provient du latin « complexus » qui signifie « tisser ensemble » et de « complecti » qui évoque l'idée d'englober. Cette méthode se différencie de celle dite de simplification, dont Descartes est à l'origine au XVII^{ème} siècle, et qui donnerait à voir les idées, les processus comme des éléments clairs et distincts à analyser et à décomposer les ensembles en éléments plus petits. L'analyse qui en découle est censée générer une spécialisation, voire une hyperspécialisation du savoir (Fortin, 2005). Morin s'oppose ainsi à une simplification mortifère de la connaissance qui aboutirait à un morcellement et à une réduction de celle-ci. La complexité qu'il propose n'a rien de compliqué, dans le sens de difficile à comprendre, elle demande seulement à voir, à étudier les unités dans leur profondeur, dans la dialogique qu'il a forgée. Il me semble déterminant de bien comprendre cela.

Dans ses six ouvrages majeurs intitulés « la Méthode » (1991, 2004, 2013), il aborde la thématique de la connaissance sous l'angle de la complexité, comme un voyage de la pensée à travers les disciplines, un enchevêtrement.

La dialogique morinienne crée des interactions plutôt que des oppositions, contrairement à la dialectique qui propose une synthèse des points de vue opposés, afin de faire émerger une complémentarité, voire une unité entre les différents éléments du réel. Cela nécessite ainsi d'accepter les deux côtés de chaque objet, comme les deux faces d'une même médaille et d'en dépasser leur opposition pour les enchevêtrer en un tout. Edgar Morin explique ainsi la complexité comme la relation d'implication mutuelle entre tout et parties. « Le principe dialogique unit ainsi deux notions ou principes qui devraient s'exclure l'un l'autre, mais qui sont indissociables dans une même réalité (vie-mort, autonomie-dépendance, subjectivité-objectivation, implication-distanciation) » (Lani-Bayle, 2014, p. 22).

Selon Morin, « Le but de la recherche de méthode n'est pas de trouver un principe unitaire de toute connaissance, mais d'indiquer les émergences d'une pensée complexe, qui ne se réduit pas à la science ni à la philosophie mais qui permet leur intercommunication en opérant des boucles dialogiques » (Morin, 1982). Une tension irréductible entre deux instances, qui s'alimentent l'une l'autre sans se nier, ni fusionner, se trouve ainsi à l'œuvre. Le principe dialogique chez Edgar Morin permet d'assembler des notions antagonistes, de composer avec les deux versants indissociables pour penser des processus complexes.

La dialogique, c'est l'opposition de contraires mis en dialogue. Dans mon travail, outre mes entretiens, il y a l'univers collectif du résident – sa vie individuelle, la vie privée versus

publique, la vie – la mort, l’objet – le sujet... Les échanges amènent ensuite une nouvelle conception de l’ensemble...

4.3.3 Et alors de La clinique-dialogique

Forte des travaux de Piaget autour de la clinique, et de Morin autour de la dialogique en référence à la pensée complexe, Martine Lani-Bayle, après une expérience de vingt années en tant que psychologue et enseignante, a eu l’idée d’associer les deux termes. Elle y voyait une démarche originale capable de s’illustrer dans de nombreux domaines. Mais pas seulement, l’association permettait de sortir du malentendu sur le sens du qualificatif de "clinique" utilisé seul. C’est la dimension recherche de la clinique-dialogique que j’utilise dans ma propre pratique de recherche.

Je vais, au travers de ma compréhension des travaux de Martine Lani-Bayle, montrer la place de ce courant en sciences de l’éducation, ainsi que son développement.

4.3.4 La clinique-dialogique en Sciences de l’éducation :

« un essai génératif pour, et de la pensée qui se situerait entre perplexité et lucidité auto-réflexive, elle émerge de l’expérience et se situe au cœur de la multiplicité et de la complexité de la vie qu’elle cherche à raconter, à réfléchir »
Lani-Bayle⁶²

Selon Martine Lani-Bayle, « transversale mais dénuée en soi d’objectif thérapeutique, la démarche clinique en éducation et formation s’intéresse à la personne dans ses interactions, sa globalité et son histoire » (Lani-Bayle, 2010, p.1). C’est donc par le biais de l’histoire que la démarche entre dans les sciences de l’éducation. Elle s’inscrit pleinement dans le courant de l’éducation tout au long de la vie et s’intéresse à tout individu qu’il soit jeune, vieux ou bien sur entre les deux.

En recherche, la clinique-dialogique est destinée à mettre en mots l’expérience de manière à comprendre le vécu de la personne à travers un dialogue. Ce dernier est tant cognitif que réflexif. Elle « part d’une écoute de terrain, à partir d’inductions intuitives et en fait émerger

⁶² Lani-Bayle, M. « *Quel espace pour une clinique-dialogique en Sciences de l’éducation ?* » Communication assurée par Manuela Braud (8-9 déc 2016). Journées d’étude « Pratiques et Recherches Cliniques en Sciences de l’Éducation – PRCSE », ESPE, Limoges.

des hypothèses. Elle ne vise pas à prouver mais elle éprouve des possibles en situation vécue » (Lani-Bayle, 2010).

Elle réhabilite le « je » dans les Sciences Humaines, en étant à l'écoute d'une particularité. Elle révèle au travers du discours recueilli un vécu social. La méthode n'est pas une démonstration. Il s'agit de dégager une réflexion au regard d'un intérêt commun ou d'une simple curiosité. L'objectif est de recueillir le savoir spécifique dont un narrateur est porteur en suscitant son expression, en faisant remonter le savoir du terrain, c'est une recherche inductive. « *La théorisation qui en découle n'est pas la connaissance recherchée, elle permet cette connaissance.* » (Morin 2003).

Ce type de recherche ne se fait pas seul. L'objet d'étude qui n'est autre qu'un sujet, participe pleinement à la recherche jusque dans la construction des savoirs. Elle est dite co-constructive, *à parité* entre un sujet effectuant une recherche et un sujet *avec qui* elle est effectuée. Les sujets sont considérés comme agissants, parlants et capables de penser la recherche faite avec eux. (Lani-Bayle, 2010). La relation dialogique, à travers cette relation singulière : narrateur associé-narrataire scientifique, provoque un jeu d'interactions entre leurs deux pensées verbalisées. Ensemble, il s'agit de co-explorer des événements significatifs du parcours de vie de la personne (le sujet). L'objectif est de susciter une réflexion et non une révélation, d'aider le narrateur à « faire accoucher » certaines idées par une maïeutique de la pensée. Le savoir implicite est ainsi explicité et aboutit à l'émergence d'une production narrative, co-construite et vectrice de sens. La question du sens est la finalité de cette méthode.

La clinique-dialogique s'inscrit aussi dans une perspective de formation, dans un contexte d'enseignement. A l'Université de Nantes, c'est la méthodologie qu'utilisent Martine Lani-Bayle et notamment Manuela Braud à sa suite. Je ne vais pas développer cela ici puisqu'il ne s'agit pas du sujet. Cependant il me semblait important de le préciser, la clinique-dialogique ne s'applique pas qu'à la recherche mais également à la formation, directement concernée par son objectif. Elle apparaît également à ce titre dans le dictionnaire des histoires de vie qui sera publié cette année (Delory-Momberger, 2019).

4.3.5 Des histoires de vie aux savoirs narratifs, le discours à l'épreuve

« Un vieil homme n'a que le temps de détisser et retisser son linceul. »
Se raconter sa vie, et toujours recommencer.
Haddad (2013)

Il est nécessaire d'avoir de la matière pour la clinique-dialogique. Nous avons vu qu'il était question d'entretiens, mais de quoi sont-ils faits ? Même si les auteurs s'accordent à dire que la parole a de la valeur, comment et sur quelle base l'exploiter ? Ce sont quelques questions qu'il faut que je cherche à éclairer pour aller plus loin dans le sujet même de la recherche.

C'est en 1918, sur le sol américain que les fondements du courant des histoires de vie se posent. Il s'agit de recherche en sociologie avec la première étude sur les paysans polonais réalisée par Thomas et Znaniecki (nouvelle édition en 1996). L'objectif était d'aller écouter les parcours des habitants de Chicago et de chercher à comprendre, *via* une méthode biographique, les bouleversements connus par la ville et notamment la question de l'intégration de l'immigration ou celle de la criminalité (Iorio, 2014, p.34). Cette étude a été érigée en modèle et reste un des livres fondateurs de L'école de Chicago qui s'est notamment distinguée pour avoir développé l'approche de « l'écologie humaine » centrée sur les liens entre la personne et son environnement.

Après être tombées en désuétude parce que remises en question, elles sont revenues en grâce dans de nombreux domaines et surtout en sociologie. Il a fallu démontrer tout l'intérêt de la démarche et ses assises scientifiques pour se faire. Daniel Bertaux⁶³ envisage ainsi les histoires de vie comme méthode de recherche à travers une approche sociologique, voire anthropologique. (Bertaux, 1997)

Dans les années 80, un des ouvrages fondateurs du courant est franco-québécois, il s'agit de : « *Produire sa vie : autoformation et autobiographie* » de Gaston Pineau⁶⁴ et Marie-Michèle

⁶³ Daniel Bertaux est un sociologue français né en 1939. Il est directeur de recherche au CNRS et théoricien des récits de vie.

⁶⁴ Gaston Pineau est franco-canadien, né en 1939. Il est professeur des universités honoraire en sciences de l'éducation de l'Université de Tours. Son champ d'investigation est la formation permanente et les histoires de vie.

(1983). Perçu comme une révolution formative, cet ouvrage a permis de faire émerger la réflexion sur l'autoformation à travers l'étude des effets que peut provoquer la narration de soi et la diffusion de celle-ci. Avec cet exemple, nous voyons comment la recherche est co-constructrice car Gaston Pineau a tenu à ce que sa co-auteure soit insérée à la publication de son livre.

En sciences de l'éducation, le courant des histoires de vie est repris, outre Gaston Pineau (1998, 2013) et ses travaux sur les concepts d'autoformation, de socioformation et d'écoformation en liens avec une ingénierie de formation transdisciplinaire, par Martine Lani-Bayle (1998, 1999, 2006, 2007) sur l'histoire du rapport au savoir de la personne dans une perspective transdisciplinaire, sur la (non)transmission intergénérationnelle ou encore, plus récemment, sur les histoires de vie en situation extrêmes, par Danielle Desmarais (1996, 2012) sur les pratiques (auto)biographiques en contexte de modernité, par Christine Delory-Momberger (2000) sur la place de la biographie dans la construction du sujet, et l'exploration des formes et des significations des constructions biographiques selon les époques et les sociétés.

Récemment, ce sont d'autres courants qui se sont intéressés aux histoires de vie et notamment la médecine, avec la médecine narrative. Elle permet d'accéder à une meilleure compréhension de la maladie des patients mais également à des fins d'enseignement. Rita Charon⁶⁵ aux États Unis et François Goupy⁶⁶ en France sont les principaux auteurs porteurs de ces pratiques.

Le récit est un outil méthodologique scientifique digne d'intérêt. Il permet d'accéder à la mise en mots de parcours de vie et d'en faire émerger des savoirs expérientiels singuliers et originaux. Le temps écoulé entre l'expérience et sa narration fait du récit un outil d'analyse de ces parcours originaux. Lorsque j'évoque le récit d'expérience, ce n'est pas une description exacte de la réalité. Ce serait impossible, c'est bien une description sensible, subjective d'un fait ou d'un parcours, à un moment donné. C'est le souvenir ou le travail de mémoire mais aussi, les oublis qui font de cette histoire une trace singulière et unique d'une extrême richesse.

⁶⁵ Rita Charon est médecin, spécialiste en littérature et fondatrice et directrice générale du programme de médecine narrative de l'Université Columbia.

⁶⁶ François Goupy est ingénieur civil de l'école des Mines de Paris, docteur en médecine et diplômé de Harvard School of Public Health, ses travaux ont évolué d'une activité de recherche spécialisée dans le domaine de l'Informatique Médicale, vers une activité hospitalo-universitaire de Santé Publique s'exerçant dans le domaine de l'Epidémiologie et de l'Economie de la Santé à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris et à la faculté de médecine de l'Université Paris Descartes (Paris 5). Il a réalisé une recherche sur les récits de vie en 2009 qui l'a amené à réfléchir la médecine narrative comme processus pédagogique dans les études de médecine.

Dans le processus d'entretien d'histoire de vie, la personne se trouve en cours d'élaboration de sa propre histoire, elle cherche à articuler narrativement les différents mouvements qui l'ont ainsi composée. La verbalisation, par la présence et l'action du chercheur, est une source de savoirs expérientiels et singuliers. La prise de recul par rapport aux actions ou évènements amène à la réflexion, à la digestion de ceux-ci. L'émotion laisse place à l'analyse.

Le courant des histoires de vie se distingue par deux mises en pratique, celle des histoires de vie en formation, qui apparaît particulièrement dans des pratiques d'accompagnement de la personne, et celle de la recherche qui a pour objectif de faire émerger des savoirs à visée scientifique. De mon côté n'ayant pas été formé aux histoires de vie, ce n'est pas dans ce cadre précis que je m'engage. Mais, ayant eu de nombreux échanges avec des personnes totalement impliquées dans la démarche et à partir de mes lectures, j'ai pu adapter ces pratiques. Si bien que ce n'est pas l'histoire de vie que je recherche au sens global, mais bien des récits d'expérience à partir d'un échange sur la vie d'aujourd'hui.

4.3.6 Les histoires de vie, en formation, et en recherche

Les histoires de vie ont été utilisées comme outil notamment par Gaston Pineau, Pierre Dominicé, Guy De Villers et Guy Jobert en la formation des adultes. En 1984, c'est Henry Desroche qui, avec sa maïeutique, jetait les bases d'une méthode par accouchement des projets de l'adulte. Gaston Pineau complétera cela par la valeur auto-formative des expériences de vie. Ainsi l'adulte peut développer une certaine autonomie par « l'appropriation de son pouvoir de formation » (Pineau & Marie-Michèle, 1983, p. 117).

La formation expérientielle permet d'identifier ce qui a été formateur par le passé pour mieux se former dans le présent et le futur. Elle détermine ce que j'ai appris et comment je l'ai appris. La démarche fait ressortir par la réflexion et la verbalisation, des savoirs confus, implicites, *insus* selon l'expression de Jean Louis Le Grand (1989) et de les transformer en savoirs explicites, reconnus et mobilisables.

Le fait de raconter un épisode de sa vie ne change pas ce qui s'était produit « mais la façon de l'envisager et de le penser, ce qui est essentiel » (Lani-Bayle, 2012). Gaston Pineau a fait émerger le potentiel formateur de cette démarche, notamment en mettant en lumière la co-

construction qui se joue entre un narrateur et un narrataire. L'expression puis le travail de relecture des parcours de vie permettent une prise de recul, et donnent du sens à l'expérience vécue.

En ce qui concerne les histoires de vie en recherche, c'est René Barbier qui en est un des pionniers avec sa « recherche action » en 1996. Il va développer par la suite le concept en le spécifiant et en le nommant « recherche-action existentielle » (Barbier, 1997, p. 253). Jean Louis Le Grand et Gaston Pineau parlent eux de « recherche/action/formation » (Pineau & Le Grand, 2013, p. 13).

Pour Martine Lani-Bayle la recherche-action permet à une personne de réfléchir sur sa vie à travers la mise en récit de son expérience, et elle en devient ainsi formatrice. Ce procédé peut permettre un surgissement des savoirs insus qui opèrent une clarification du vécu. « Je savais ça et je ne savais même pas que je le savais » (Lani-Bayle, 1998, p. 95-98). Dans l'expression *in-su*, *in* correspondrait à l'intérieur de la personne et *su* au savoir « ce savoir incarné, car vécu, incorporé, mais qui en soi ne se sait pas car (encore) dénué de mots ». (Lani-Bayle, 1998, p.127) La base du travail, c'est la réflexivité, et elle intervient au-delà des émotions qu'elle peut également susciter tel « un sujet qui raisonne plus qu'il ne résonne » (De Gaulejac, 1999, p.60). Par cette approche de recherche, sont explorés les processus de construction du sujet au sein de l'espace social par exemple, c'est le cas au sein de l'ASIHVIF⁶⁷ notamment. « Il s'agit de repérer comment les individus donnent une forme à leurs expériences, comment ils font signifier les situations et les événements de leur existence, comment ils agissent et se construisent dans leurs environnements historiques, sociaux, culturels et politiques » (Braud, 2017, p.79)

La grande richesse de ce type de recherche est sa pluridisciplinarité. Elle s'intéresse à l'homme dans son contexte, à ce titre, elle peut être qualifiée d'anthropologique. Et en donnant la parole dans une libre expression, elle est véritablement qualitative. Ce qui la distingue d'autres types de recherche, c'est aussi l'aspect partenarial entre le narrateur et le narrataire qui nécessite une implication de chacun dans la construction et la production de savoir.

⁶⁷ ASIHVIF : Association Internationale des Histoires de vie en Formation et de recherche biographique en éducation. Elle est créée en 1991, et tient ses origines dès le début des années 1980. Elle regroupe des chercheurs et des praticiens sensibilisés aux enjeux de l'éducation des adultes et aux liens entre formation et « histoire de vie ». Ses recherches et ses activités s'inscrivent dans le champ de la formation tout au long de la vie et de la recherche biographique. Elle se définit par une charte (disponible en ligne : <http://www.asihvif.com/1/upload/charte.pdf>) et se donne pour but de développer les pratiques d'histoire de vie par le moyen du récit, dans les champs de la formation, de la recherche et de l'intervention.

C'est à deux que les choses se font, ensemble. Contrairement aux biographies classiques, c'est le chercheur, donc ici le narrataire, qui est à la source de la demande. Après une prise de contact avec la personne, le chercheur lui explique ses intentions, ses attentes et de manière contractuelle, lui propose de s'engager à ses côtés à travers un protocole de recherche qui définit précisément toutes les méthodes de recueil et de traitement des données recueillies. Ce que je vais bientôt présenter. Mais avant, je veux revenir succinctement sur ces mots : narrateur et narrataire.

4.3.7 D'interviewé à narrateur et de d'intervieweur à narrataire en clinique-dialogique

Les protagonistes de la clinique-dialogique sont appelés narrateur et narrataire. Le premier par définition est celui qui narre quelque chose, qui raconte son histoire. Pour l'écouter, il y a un récipiendaire qui se trouve être le second.

Comme je l'ai dit, le narrateur est le sujet de l'étude. Le narrataire, à l'origine de la recherche, attend qu'il se raconte (Hubert, Braud, 2016). Pour ce faire, le chercheur doit susciter la parole, la faciliter. Secondairement il analysera le corpus recueilli, ou « cueilli » comme le disent les québécois et les suisses. Pour cela, il se pose en herméneute en proposant un sens au récit dont il est co-auteur. Cette double fonction l'engage dans une posture complexe, il se trouve ainsi au cœur de l'événement-récit pour lequel il proposera une analyse, celle-ci débutant au moment-même où se déroule la dialogique. Il doit, en quelque sorte, pédaler et s'observer, en même temps mais également dans l'après-coup, tout en réalisant la même opération pour le narrateur. (Lani-Bayle, 2019)⁶⁸

La clinique-dialogique se caractérise par une relation a-hiérarchique, à parité, en relation horizontale (Lani-Bayle, 2010). Chacun est détenteur de savoirs, plutôt théoriques pour le chercheur, et plutôt expérientiels pour le sujet narrateur. Pour ce dernier, selon ce modèle dialogique, il s'agit de se distancer de son expérience de vie en la verbalisant. Pour le premier, le chercheur, il doit s'éloigner des concepts théoriques pour une rencontre de terrain. Ce positionnement est donc asymétrique tout en étant complémentaire (Lani-Bayle, 2007).

⁶⁸ Propos tenus par Martine Lani-Bayle lors du colloque les « savoirs narratifs » : enjeux et perspectives du 13 et 14 juin 2018.

Attention, toutefois, à la limite qui tiendrait au glissement ou à la confusion des positions. Le risque est latent même pour tous, même pour un chercheur expérimenté. Comme Piaget en effet, nous pouvons considérer qu'en clinique, un chercheur est toujours débutant, ne serait-ce qu'à cause de la complexité de la rencontre humaine qui est, et restera à chaque fois singulière et originale.

J'évoquais l'a-hiérarchie, mais il s'agit également d'une asymétrie à tous les niveaux, dans le positionnement, la parole, les connaissances, les traces écrites des entretiens, l'analyse... C'est cette asymétrie qui permet des échanges et une construction chemin faisant ensemble, une co-construction. Il y a une véritable complémentarité. A ce titre Gaston Pineau, en tant que pionnier, n'a pas hésité comme je l'ai dit à associer sa narratrice Marie-Michèle en 1983 pour son livre, « Produire sa vie : autoformation et biographie » (Pineau et Marie-Michèle, 1983). Par ce geste il reconnaissait le partage de la paternité de cet écrit rendu possible grâce à la collaboration avec son interlocutrice. Je souhaitais m'inscrire dans cette démarche, puisque la suite va être très marquée par les propos de mes sujets d'étude, et notamment Charles Altesse. Cependant je ne suis pas passé à l'acte pour ce travail de recherche doctorale, puisqu'il ne s'agit que de mon engagement personnel dans cette production. Par le fait, j'en assume la responsabilité scientifique et je suis le garant de la protection des personnes qui ont collaboré. Par contre si secondairement, j'envisageais de publier ce travail, bien évidemment je les associerais, tout comme je le fais déjà lors de mes communications⁶⁹.

4.4 Aspects méthodologiques en clinique-dialogique

4.4.1 *Du contrat*

Avant toute chose, comme dans l'ensemble des recherches scientifiques, un recueil de consentement de la personne a été recherché. Du fait du public tout à fait singulier, puisqu'il s'agit de personnes âgées polydépendantes et présentant notamment des troubles cognitifs, je me suis assuré également de l'accord des familles, des personnes de confiance ou des tuteurs si nécessaire.

⁶⁹ Par exemple lors des journées de la société de gérontologie de l'ouest et du centre, à Rennes, avec une présentation intitulée : « Charles Altesse, j'ai fini ma vie en EHPAD secteur poly-dépendant. Un parcours singulier ».

Donc, la participation à la recherche a été cadrée par un contrat établi entre le chercheur, les personnes et leurs proches. Il a pour objectif, notamment, de recueillir le consentement et l'engagement de la personne. Ce contrat précise :

- la nature de la recherche
- le consentement et l'engagement des participants : à tout moment, le narrateur est libre de suspendre ou d'interrompre sa participation à la recherche.
- les conditions de recueil et de diffusion des données.
- la garantie de leur anonymat à travers toutes les actions de diffusion de la recherche.

Dans la pratique, avant même l'entrée dans l'institution, une rencontre ou visite de préadmission est formalisée. C'est l'occasion, pour la famille et le futur résident, de venir découvrir les locaux, les soignants et les occupants ainsi que moi-même. C'est à la fin de cette rencontre que je proposai aux personnes ce contrat, en expliquant bien que la démarche n'était pas institutionnelle mais personnelle et universitaire.

Je dois dire qu'aucune famille, ni aucun résident n'ont refusé. Il faut certainement y voir une forme d'intéressement, ne pourrait-il pas profiter de cette démarche pour bénéficier de privilège ? Ce peut être un point de vue, il me semble qu'il n'en a pas été ainsi. Et j'insistais bien sur mes casquettes différentes, notamment sur celle d'étudiant en doctorat en sciences de l'éducation et un sujet de recherche touchant le vieillissement en institution gériatrique dans la grande dépendance, pour qu'ils puissent le saisir.

Précédemment, j'évoquais l'asymétrie dans la relation, ici tout de suite, elle saute aux yeux : je suis le responsable de la structure, ils sont résidents, je suis debout, ils sont assis ou couchés, je suis autonome dans mes gestes de la vie quotidienne, ils sont dépendants d'un tiers...

Nous l'avons vu également, l'accueil dans la structure se fait rarement par choix mais bien plus par obligation et dans une grande précarité et vulnérabilité. Ce contrat est aussi moral et dans un but de protection, notamment avec l'anonymisation, pour que la parole puisse être libre. Rapidement dans les entretiens, une véritable confiance s'est établie et chacun a bien distingué ce temps de rencontre comme un moment très différent du quotidien.

Dans le contexte qu'est le mien, avec un public âgé et présentant des troubles cognitifs, il m'a été difficile de tout concevoir comme cela se fait dans d'autres recherches, selon la démarche clinique-dialogique (Braud, Chaput-Lebars, Ghysens) nécessitant d'avoir des allers-retours

autour des entretiens, à partir de la retranscription et la trace écrite de ceux-ci, entre le narrateur et le narrataire. Le seul temps d'échange, dans mon cas, fut le temps d'entretien.

4.4.2 Donner et accompagner la parole dans un certain cadre

Dans l'entretien, donner la parole au narrateur, n'est pas si simple. Il va chercher ses mots, chercher quoi dire, et puis tout vient lorsque la confiance se met en place, que les défenses lâchent. Ce flot verbal n'est jamais neutre, au contraire il est chargé d'émotions parce qu'en lien avec une expérience, un vécu qui ressurgit. J'en ai parlé, en m'appuyant sur les propos de Boris Cyrulnik notamment, le souvenir est d'autant plus inscrit en nous, et donc restituable, qu'il s'est inscrit avec des émotions. De fait, le cadre de la recherche clinique doit se montrer suffisamment sécurisant pour pouvoir permettre à la personne de vivre cette expérience de narration, sans pour autant se mettre en danger psychiquement. Il ne s'agirait pas d'ouvrir un couvercle et de ne rien contrôler. Je me dois de protéger et préserver les sujets, assurer au maximum le risque de décompensation, ne jamais forcer les barrières et surtout, leur faire confiance en allant seulement là où ils s'autorisent à aller. Tout cela participe à la sécurisation des individus et permet l'instauration d'une confiance mutuelle.

Dans ma posture, j'ai essayé d'être le plus contenant et bienveillant à leur égard, les laissant vivre leurs émotions et à l'écoute et en laissant le temps d'expression et de pause libre. Parce que la sécurité n'est jamais absolue, il faut accepter l'inconnu et vivre l'instant au fur et à mesure sans craindre la parole au risque de la limiter, la contraindre et la rendre aseptisée. J'ai essayé au maximum de garantir un cadre le plus sécurisant possible. Boris Cyrulnik parlerait de cadre à intention « sécuritaire ».

4.4.3 S'adapter et respecter des temporalités singulières

Respecter le temps nécessaire de chacun était une exigence primordiale. J'ai tenté de m'adapter à chaque personne. Il fallait tenir compte des moments de la journée, de la fatigue individuelle, des éventuelles visites ou animations. Sur un suivi longitudinal d'une année, il était impossible de dire chaque premier lundi de chaque mois, par exemple. Car il n'était pas possible de déterminer si facilement, un mois à l'avance, ce qu'il en serait 30 jours plus tard. Aussi je m'adaptais, surtout que de mon côté, j'avais également des impératifs institutionnels.

Respecter la temporalité signifiait également permettre au narrateur de garder un certain contrôle sur sa participation à la recherche. Si bien que parfois je me présentais pour le réaliser

et qu'il m'était demandé de revenir plus tard. Ou bien encore que l'un ou l'autre venait frapper à ma porte pour me demander s'il était possible de réaliser l'entretien là tout de suite maintenant, parce qu'il en avait envie. C'est en cela aussi qu'il pouvait être difficile de conserver deux casquettes dans la structure. Certains résidents n'avaient pas forcément conscience que j'étais le responsable de l'unité mais plutôt oreille prête à écouter, oui, alors il n'hésitait pas à tenter leur chance.

Le maître mot général fut bel et bien l'adaptation permanente.

4.4.4 La véracité du discours de la personne fait loi

Selon l'expression de Paul Veyne, le récit est un « roman vrai » (Veyne, 1996). La véracité de la parole de la personne n'est pas mise en doute. Il ne s'agit pas de savoir si l'événement s'est produit comme cela ou non, ou s'il s'est produit tout court. Au contraire, ce qui m'intéresse ici est le discours qui traduit une volonté d'authenticité, de sincérité. Je m'appuie sur une véracité qui se différencie d'une vérité factuelle, froide et objective. Pour Philippe Lejeune, il ne s'agit pas de « quelqu'un qui affirme la vérité de lui-même, mais quelqu'un qui dit qu'il la dit » (Lejeune, 1998, p. 11).

Lorsque nous vivons un événement ensemble, il n'y a pas deux personnes qui le vivent de la même manière. Même si tout est identique, elles vivent et ressentent le moment présent de manière différente, notamment à cause de leur histoire antérieure, de leur émotion dans l'instant, de leur disponibilité d'esprit et tous les éléments qui composent une situation vécue. De ce fait, il serait cohérent que leurs discours sur cet événement soient différents. Aucune des deux personnes ne mentirait en prononçant un récit différent de l'autre. Seulement en ayant vécu les choses différemment, leurs témoignages seront différents. La vérité peut être plurielle, elle n'est jamais unique et totale.

Comme j'ai pu l'écrire, tout se joue dans la confiance que les narrateurs peuvent avoir en moi et cela doit être réciproque, c'est-à-dire de moi vers eux. Pour évoquer cela, Philippe Lejeune parle du « pacte de sincérité » au travers du « pacte autobiographique » (Lejeune, 1975) qui stipule un engagement mutuel des deux acteurs.

Corine Chaput-Lebars, quant à elle, précise que « rien n'est vrai, tout est faux mais tout est parfaitement sincère » (Chaput-Lebars, 2014, p. 9). Enfin, au-delà de la vérité des événements, c'est le regard des personnes sur leur propre expérience de vie et au moment de la fin de vie qui

m'a intéressé. Ainsi, je m'appuie sur la vérité singulière des personnes, sur la véracité de chaque récit que je considère comme sincère.

Tout cela n'est possible qu'à condition d'entrer dans une relation profonde et d'une grande disponibilité, en lien avec une écoute empathique.

4.4.5 Être à l'écoute, l'empathie

Je reviens sur cette notion évoquée précédemment dans mon approche de l'entretien parce que cela me semble primordial. L'écoute se doit d'être fondamentalement « humaine ». En cela, je fais référence à Carl Rogers qui évoque la qualité de la relation lorsqu'il développe son « approche centrée sur la personne ». Il montre combien l'attitude est importante et ne néglige pas la « manière d'être », ici du chercheur (Rogers, 1980). Les deux acteurs de cet échange sont en relation, même si asymétrique et a-hiérarchique. Chacun a sa propre vie, son propre vécu et son ressenti vis-à-vis de cela. Il s'agit d'un partage. « L'individu a en lui de vastes ressources qui lui permettent de se comprendre lui-même, de modifier la représentation qu'il a de lui-même et partant, ses attitudes et le comportement qu'il se dicte à lui-même. Cependant, ces ressources ne sont accessibles que si l'on peut offrir un certain climat définissable fait d'attitudes psychologiques facilitatrices » (Rogers, 1980, p. 6). La posture du chercheur à travers son écoute est ici essentielle, elle peut faciliter la parole de la personne.

Pour Martine Lani-Bayle, la compréhension des parcours de vie a directement à voir avec l'empathie. « La compréhension est d'ailleurs antérieure aux mots sinon, comment les jeunes enfants accéderaient-ils au langage ? L'empathie aussi est au-delà des mots et c'est sans doute elle qui leur donne un sens potentiel » (Lani-Bayle, 2016, p. 43).

Il s'agit d'entendre et de comprendre ce qui se passe chez l'autre à travers une dynamique relationnelle et affective qui ne nie pas les affects. Cette écoute comprend trois niveaux, un premier réflexif centré sur la compréhension, un deuxième qui concerne l'écoute sensible centré sur la personne et enfin un troisième centré sur l'aspect sociologique (Michel, 2012).

En tant que soignant, je vis pleinement cette empathie pour accompagner les malades, jeunes, vieux, les résidents, mais aussi les familles. Je ne sais pas ce qui m'a poussé à avoir cette capacité à sentir ou ressentir ce que l'autre vit et exprime. Ce que je sais, c'est que la rencontre, pour moi, est source d'enrichissement personnel. Elle est transformatrice et cela, de manière permanente. J'ai appris, au fur et à mesure dans ma vie, à partager cela avec mes interlocuteurs,

peut-être aussi parce que je suis entier. Alors lorsque cela est réciproque, nous pouvons aller ensemble encore plus loin.

C'est ce qui se produit dans la recherche en clinique-dialogique, lorsque la confiance est là, chacun se livre et les résultats en sont décuplés. Ce sont des moments très forts et chargés émotionnellement.

Ce n'est pas la distance ou la posture physique qui permet cela. On pourrait imaginer une grande proximité physique qui occasionnerait alors une gêne et un blocage des échanges. La proximité est dans la relation, dans le fait d'être présent ensemble au même instant l'un pour l'autre.

Aussi parfois physiquement nous étions plus ou moins proches l'un de l'autre, avec un objet nous séparant, une table ou un bureau, parfois sans rien, parfois nos mains étant en contact. Ce n'était jamais pareil.

Le regard joue également un rôle essentiel, beaucoup de choses passent par nos yeux. Ils s'expriment avant même la parole. Ils viennent me chercher pour m'emmener dans une histoire qui n'est pas la mienne mais que l'on veut me conter. Les miens rassurent, ils guident, accompagnent, je suis là avec vous, prenons notre temps il n'y a pas d'urgence.

Ainsi, le dialogue ne pouvait en être que plus serein.

La clinique-dialogique c'est une rencontre, une expérience unique et singulière. Elle nécessite d'être véritablement présent et totalement investi dans l'instant et ce qui s'y passe. Le temps disparaît, nous sommes uniquement là l'un pour l'autre.

4.4.6 Implication des acteurs de la recherche

« Nous ne sommes pas des mottes de terre glaise et l'important n'est pas ce que l'on fait de nous mais de ce que nous faisons nous-mêmes de ce qu'on fait de nous »
Sartre (1952, p. 63)

Ce travail de recherche a entraîné des implications fortes de la part de ses acteurs : chercheur et narrateurs.

Pour les narrateurs, il est important de rappeler qu'ils n'ont pas demandé à participer à la recherche, ils ont accepté. La démarche vient de moi. Toutefois, il est possible qu'ils en aient tiré des « bénéfices secondaires », comme c'est souvent le cas en recherche-action (Barbier, 1996). C'est peut-être ce que nous verrons en conclusion. Cependant à première vue, se percevoir comme un objet de recherche peut sembler inquiétant et susciter des questions. Je ne

crois pas que ce soit ce qui soit ressorti contrairement, peut être, à d'autres recherches. Au contraire, il me semble que les résidents se sont plus placés en se disant, puisque je suis déjà un objet, celui de soins, être un objet de recherche, cela n'a pas grande importance. Ils voulaient comprendre en quoi ils pourraient être utiles alors que rejetés de toute part dans la grande dépendance, ils ne se voyaient que comme des inutiles

Pour chacun, ce pouvait être une épreuve, partager des expériences de vie parfois traumatiques, parfois heureuses... et souvent très investies. Ces personnes n'avaient plus que rarement l'occasion de prendre la parole, de s'exprimer sur elles et leur situation. C'en était l'occasion et en plus, elles pouvaient évoquer leur ressenti.

Au-delà d'un bénéfice personnel, je me pose également la question de la volonté d'un témoignage engagé. D'ailleurs dans ma situation, je pense que les familles ont toutes acceptées, pour cette raison, que leur proche entre dans la recherche, pour qu'ils témoignent de l'impensable et que peut-être un jour, les situations évolueront. En ce qui concerne les résidents c'est moins simple, mais j'imagine aussi que ce peut-être un don à l'intention de ceux qui restent, une trace d'une existence, un peu comme un passage de relai à la génération suivante, ou bien un testament.

Le lien qui unit le chercheur à son objet de recherche a été étudié par de nombreux auteurs, notamment par Johann Michel qui écrit que le chercheur est « toujours objet et sujet de sa recherche » (Michel, 2012, p.12). On peut se demander, comme Barus-Michel(1995) : « Que cherche-t-on si ce n'est ce qui pose question à soi-même ? (...) C'est son inquiétude, sa perplexité, sa curiosité qui pousse le chercheur à interroger l'objet qu'il délimite dans la situation qu'il suscite ». Ainsi en va-t-il de l'implication du chercheur dans sa recherche. Elle n'est donc pas à ignorer, elle se doit d'être pensée, explicitée pour éviter d'en être encombrée, de sorte qu'elle prenne une signification qui alimente la recherche et qui la singularise. Elle doit être réfléchie dans son intérêt et ses limites à la réalisation de la recherche. Aussi, elle nécessite un chapitre entier et ne peut se cantonner à quelques lignes. Je vais donc évoquer mon implication en tant que chercheur plus longuement dans quelques pages, pour l'instant je préfère enchaîner avec la mise en place de la pratique.

4.5 S'il y avait un protocole, ce serait

Nous allons aborder la manière dont je me suis approprié la méthode de l'entretien clinique-dialogique, depuis la préparation, la réalisation et jusqu'à l'analyse des corpus.

4.5.1 La préparation des entretiens :

Je devais être disponible, c'était essentiel pour éviter d'être dérangé au risque de rompre la synergie liée à l'entretien en lui-même. C'était une première chose. Mais aussi disponible dans ma tête, donc ne pas être préoccupé pas des problématiques différentes pour être présent dans l'entretien, uniquement cela.

Dans un deuxième temps je me devais de me préparer à poser la question centrale à chaque entretien, c'est-à-dire :

« Je voulais venir échanger avec vous, voir comment se passe votre vie ici » (l.3456), « savoir comment vous vous sentez ? » (l.288)

La question était centrée sur le moment présent volontairement, puisque l'étude portait sur la vie au quotidien dans l'institution gériatrique dans la grande dépendance. Nous verrons, avec les entretiens et l'analyse que j'ai pu en faire, qu'ils nous ont parfois emmenés bien ailleurs.

Je devais aussi donner un contexte à cette recherche. Je propose un exemple de ce que j'ai pu dire à Charles Altesse :

« Je vous avais dit que je débutais une recherche pour rencontrer des personnes qui vivent la même situation que vous, pour essayer de comprendre ce que vous vivez tous dans votre quotidien, pas forcément pour faire autre chose, mais ne serait-ce que pour vous comprendre. Parce qu'aujourd'hui, la société ne comprend pas forcément ce que vous vivez. Personne ne peut le vivre à votre place, il y a qu'une fois qu'on est à votre place qu'on le vit. (...), tout ce que vous avez pu partager avec moi, c'est fondamental pour moi. » (l.1478-1487)

Dans la préparation de l'entretien, je devais m'assurer de la disponibilité du résident avant de m'entretenir avec lui. Parfois, il pouvait être en train de dormir ou en présence d'un tiers. Il n'y avait pas de moment réellement propice, il fallait faire face au quotidien et à ses aléas. J'allais donc voir le résident, me présentais à lui comme « chercheur », resituais le contexte et lui proposais de nous rencontrer dans l'instant, soit là dans sa chambre soit ailleurs s'il le souhaitait. Parfois cela a pu se faire différemment, 2 résidentes en particulier venant parfois jusqu'à mon bureau pour solliciter l'entretien elles-mêmes, prétextant que nous avions rendez-vous.

4.5.2 La mise en route des entretiens

Un peu comme une forme de rituel, les entretiens démarraient toujours de la même manière par la même question que je viens de présenter. Je lançais alors l'enregistrement, leur en ayant au préalable rappelé également que je le faisais. En effet l'entretien clinique-dialogique, sous une apparente simplicité, est d'une méthodologie riche et exigeante. Et il n'est pas question de négliger les règles fondamentales et déontologiques. Aussi à chaque fois, même si cela était court, je rappelais clairement les conditions de déroulement des entretiens en guise d'introduction. Cette procédure peut généralement viser à créer un climat de confiance, favorable au dialogue. Dans mon cas, elle demandait souvent plus de replacer le contexte parce qu'elle pouvait, même avec des mots simples, apporter de la confusion.

Justement par moment il était nécessaire, durant l'entretien, de resituer ce contexte et je le faisais bien volontiers et ce à chaque fois :

« Vous savez, je vous l'ai expliqué quand nous avons commencé, puis à chaque fois, je suis chercheur. Je travaille à l'université de Nantes en sciences de l'éducation et je fais une recherche sur les personnes âgées qui rentrent en maison de retraite, sur la manière dont elles vivent leur vie en maison de retraite. » (1.898-901)

Comme je l'ai dit, le narrateur n'avait pas d'obligation, je lui laissais la possibilité de refuser l'entretien, voire même sa participation à la recherche.

« Je vous avais proposé d'échanger régulièrement avec moi. Vous m'avez donné votre accord, que vous me renouvez à chaque fois. Il n'y a aucune obligation. Si vous n'avez plus envie, vous pouvez interrompre. » (1.906-908)

L'un des résidents, monsieur Egidius, m'éconduira d'ailleurs presque systématiquement, nous n'aurons ensemble que deux entretiens.

4.5.3 L'espace de dialogue

J'ai pu évoquer la relation d'empathie qui participe pleinement à l'entretien en lui-même. Je parlais aussi de proximité ou d'éloignement dans la réalisation de l'entretien. En fonction des résidents, cela a pu être totalement différent. Et pour un même résident aussi, d'ailleurs. Avant la réalisation des entretiens, j'y avais pensé : un positionnement trop rapproché pouvait freiner

la parole des narrateurs et être synonyme d'intrusion ; être trop éloigné pouvait rompre le lien. Je pensais à une forme de distance de sécurité, environ un mètre, adaptée en fonction de chacun et symbolisé par la présence d'une table entre nous.

Comme je le disais c'est un lien de confiance qui devait s'instaurer, et cela ne s'impose pas, cela se crée. Lorsque j'écris cela, c'est l'image du colibri qu'invoquait André de Peretti qui vient en moi (figure 16 et 17).



Figure 16 : Colibris de l'extérieur.



Figure 17 : Colibris de l'intérieur, Les Machines de L'île, Nantes, 2019.

Cet oiseau doit récolter le nectar des fleurs et il a un long bec. Il est trop lourd pour se poser sur la fleur elle-même. S'il se rapproche trop, son bec perce la fleur et il n'obtiendra rien, s'il est trop éloigné, il ne pourra pas récupérer le précieux fruit de la fleur. Alors il évolue dans un vol que l'on pourrait qualifier de stationnaire, mais il n'en est rien, ses ailes battent sans cesse, il avance, il recule mais de manière imperceptible pour notre œil humain. Il est en mouvement permanent pour adapter sans cesse la distance et saisir la juste distance permanente.

Voilà c'est à cela que ressemble la distance lors des entretiens en clinique-dialogique, au vol d'un colibri. Ce serait-ce pour cela que les machines de l'île à Nantes viennent d'en ajouter un à leur bestiaire ? Un clin d'œil à Martine Lani-Bayle et à André de Peretti.

D'un point de vue théorique, Edward Hall a proposé le concept de « proxémie » (Hall, 1971). Cela reprend une partie de cette notion de colibri, mais il est tant question de distance interpersonnelle physique que subjective et nécessaire au bien-être des personnes. Je devais m'adapter à ce que je ressentais moi-même comme besoin de distance nécessaire pour chaque personne, et à ce qu'elles exprimaient parfois du rapprochement, parfois de l'éloignement.

Si je mettais une table entre nous, cela me permettrait d'être assis, tout comme eux pouvait l'être sur leur fauteuil roulant ou dans leur lit. Il n'y avait alors pas ce lien d'homme debout – homme

assis, qui pouvait être encore plus tranchant. Dans cette position assise, j'étais confortablement installé et stable, enfin j'essayais et eux également.

J'ai pu rencontrer les résidents dans différents lieux mais il me semble important de les présenter avant tout, si bien que je propose de développer cet espace de dialogue individuellement avec la présentation de chacun.

4.5.3 Déroulement des entretiens

Le débit de parole était en règle générale très lent. En ce qui les concerne parce qu'il leur fallait du temps pour réfléchir et s'exprimer. Ils parlent très peu au cours de la journée. Et en ce qui me concerne, je parlais également fort et en articulant au maximum, pour qu'ils puissent m'entendre et me comprendre. De plus, un débit lent a tendance à être apaisant et rassurant, et peut favoriser le dialogue.

Les silences étaient nécessaires, même si parfois ils se montrent gênants. Ils donnent le temps, le tempo aussi. Ils permettent la réflexion et l'élaboration. Ils peuvent déstabiliser le narrateur qui oublie et perd le fil, si bien qu'il faut les laisser s'instaurer mais aussi en fonction des circonstances les chasser, pour rassurer et ramener la personne dans l'entretien.

En ce qui concerne l'entretien en lui-même, je me suis beaucoup appuyé sur mes précédentes expériences. Je ne vais pas les redévelopper ici, puisque je l'ai fait précédemment. La principale différence avec l'entretien non directif tel que je l'avais appris avec Patrice Ville, c'est que cette fois, il était question de dialogue, si bien que mes propos n'étaient pas qu'une relance ou une demande d'explicitation, mais bien une interaction qui va pousser à la dialogie.

Aussi je m'exprimais clairement, et je pouvais donner mon point de vue, ou dire ce que je pensais en écho à ce que j'entendais.

Contrairement à une recherche hypothético-déductive, cette co-production de savoirs est menée sans savoir à l'avance ce que l'on va découvrir. Le chemin se fait donc pas à pas, parfois par un chemin bien sinueux. C'est dans ce sens par exemple que je réponds dans l'entretien, lorsque Charles Altessse me demande ce que je recherche :

« Mais je ne vais pas vous dire que je cherche votre intelligence, parce que je ne sais pas ce que je cherche. Ce que je cherche, c'est à voir l'évolution que peuvent avoir des hommes comme

vous, mais aussi des femmes, pour pouvoir vivre en maison de retraite. Je veux essayer de comprendre. Je ne dis pas que je cherche une "forme d'intelligence" ou de "bêtise", comme vous dites. Je pense que chaque être est intelligent ou intelligible, dans la mesure où nous avons tous des vies riches dans des domaines différents et cette richesse est une valeur qui à mes yeux est chère. Maintenant, je rencontre un certain nombre d'individus comme vous, pour pouvoir suivre l'évolution et voir comment chacun s'adapte à cette nouvelle vie. » (1.918-926)

Dans la pratique, cela me rassure à titre personnel. J'ai moins la sensation d'induire les réponses. Je suis ouvert à tous les échanges avec l'ensemble de mes sens. En cela, je m'approche des concepts orientaux chers à René Barbier, notamment, qui m'a fait découvrir Jiddu Krishnamurti. « Soyons absolument certains de ne pas poser cette question avec un mobile. S'il y a un motif, nous sommes retombés dans le piège de la réaction conditionnée. Mais quand l'observateur est totalement silencieux, et non pas contraint au silence, assurément une nouvelle qualité de perceptivité a pris naissance. » (Krishnamurti, 1972). Le fait d'avoir un motif empêche la perceptivité. Je suis à la recherche de quelque chose attendue alors je ne peux plus percevoir le reste. Je me ferme. Au contraire sans but précis et fixé, je m'ouvre à l'échange, à l'autre dans sa totalité. Il y a réciprocité, nous sommes dans une dynamique constructive et réflexive.

Après avoir détaillé les conditions de passation des entretiens, nous allons maintenant aborder la méthode d'analyse des données recueillies.

4.6 Le traitement des données

Le récit biographique, comme le récit d'expérience permettent de découvrir des histoires singulières qui sont de véritables énigmes. L'analyse permet alors de les décomposer, tout en ayant le souci d'appréhender leur globalité et leur complexité.

4.6.1 Une première étape indispensable : la transcription des entretiens

Le premier travail du chercheur, après la réalisation des entretiens, est la retranscription de ceux-ci. Cette étape est nécessaire pour secondairement, procéder à une analyse de la parole. Les entretiens ont été enregistrés par un enregistreur audionumérique puis, sur la fin, par l'application dictaphone de mon téléphone portable.

J'ai donc transcrit les entretiens. Ce travail long et minutieux permet de se familiariser avec le corpus. En les écrivant, je perçois des éléments que je n'avais pas le sentiment d'avoir entendus. Je prends ainsi conscience de toute la richesse du discours.

Cette transcription, apporte une imprégnation totale, j'écoute l'entretien, et je vois le résident face à moi, ses gestes, ses mimiques. C'est comme si je le vivais une deuxième fois, une troisième aussi, parce que souvent, je repasse la bande pour saisir les mots justes. Maintenant lorsque je les relis, j'entends aussi le son des voix, les intonations, les pauses et tout ce qui compose cette scène. J'en suis imprégné.

Une transcription brute est difficilement lisible. Ce n'est pas simple. Je ne voulais pas dénaturer les propos au risque de les déformer, si bien que j'ai fait le choix de les laisser en l'état et ainsi, conserver toute leur authenticité.

Je n'ai pas eu la volonté de donner en lecture aux résidents les entretiens transcrits, pour éviter de les perturber et de les perdre. Je rappelle que la population cible est tout à fait particulière et peut présenter des troubles cognitifs débutants ou bien installés. Parfois le discours révèle ces lacunes, les vivre est déjà une épreuve, alors les pointer secondairement aurait été, à mon sens, contre-productif pour ma recherche.

Me voilà donc avec un écrit de quelques dizaines de page. Je me devais de le traiter. Je propose de suivre les étapes de ce traitement.

4.6.2 La base méthodologique du traitement selon Martine Lani-Bayle

J'ai pu écrire que cette approche était une conception de Martine Lani-Bayle. Durant ses enseignements en Master, elle la présentait et accompagnait les étudiants en sciences de l'éducation pour la découvrir. Je n'ai malheureusement pas pu les suivre. Toutefois, je me suis rattrapé avec mes collègues de séminaire et avec sa fondatrice par des cours particuliers.

Aussi, je vais reprendre les fondements de cette analyse qu'elle évoque dans de nombreux ouvrages (Lani-Bayle, 1999, 2006, 2012, 2019). Selon elle, il existe trois formes de récits à l'œuvre, dans le processus d'émergence d'un savoir par la clinique-dialogique. Elle distingue ce triptyque par une lettre, la lettre F. Le F est choisi pour le terme « faire ». Puis un numéro est attribué à chacune des formes, ainsi il y a :

- F1 qui correspond aux *faits, ce qui est factuel* ;
- F2 qui correspond aux émotions de la personne face à son expérience vécue, à l'émotion en regard de ces faits, à *ce que ça lui fait* ;

- F3, *ce qu'elle en fait* qui représente les moments dits cliniques de l'entretien, où la personne parvient à tirer des connaissances de son expérience.

A partir de cela, je vais mettre en couleur les entretiens, ce que vous pourrez visualiser dans la version numérique de ce travail en annexe, à partir du code suivant :

F1 Factuel F2 ressenti F3 réflexif

Je propose d'entrer un peu plus dans le détail.

4.6.3 F1, le vécu de la personne, les faits

La vie d'un individu se compose de « l'ensemble des événements singuliers qui se déroulent entre la naissance et la mort. » (Politzer, 1969, p. 106) Les faits se produisent, ils sont extérieurs à la personne, toutefois leurs effets ont des répercussions sur l'intérieur de la personne, sur sa construction, son évolution. Pourtant, tout fait ne devient pas événement au cours d'une vie. La personne dans son récit fait des choix, elle évoque des faits particuliers. C'est une première indication de son trajet expérientiel. Cette sélection d'événements qui intervient de manière spontanée donne à penser sur le signifiant de son parcours de vie.

Paul Ricœur évoque le cheminement que l'évènement va vivre comme transformation dans l'esprit de l'individu et qui donne sens ensuite à la parole du narrateur. « C'est d'abord quelque chose qui arrive, éclate, déchire un ordre établi ; puis une impérieuse demande de sens se fait entendre, comme une exigence de mise en ordre (...) c'est le nouveau par rapport à l'ordre déjà institué » (Ricœur, 1988, p.1-3). Boris Cyrulnik évoque l'importance des émotions lors de l'évènement pour qu'il laisse une trace. Pour lui, c'est « l'émotion éprouvée au moment du fait qui explique que certains événements se reformeront en souvenirs et que d'autres ne laisseront aucune trace. » (Cyrulnik, 1999, p.32) Tous les événements ne feront donc pas trace. Pour Martine Lani-Bayle et Marie Anne Mallet (2006, 2010), un événement est ce qui *fait effet*. Il vient briser une routine, des répétitions. Les personnes se racontent à travers des événements dont l'importance peut être locale, c'est un événement personnel, et à d'autre moment pour d'autres l'importance est globale, voire sociale, c'est par exemple la guerre, un attentat, des

licenciements industriels... Le récit de la personne n'est jamais isolé. Il est en lien à un contexte de vie.

4.6.4 F2, l'émotion en regard des faits

« Habituellement, nos souvenirs ont une coloration émotionnelle subtile, indéfinissable qui nous fait ressentir qu'il ne s'agit pas de la première fois. Que c'est le perdu qui revient se mêler au présent et l'enrichir. Ma mémoire, dit saint Augustin, contient mes émotions et mes sentiments, non pas sous la forme où ils ont été présents dans mon esprit au moment où il en fait l'expérience, mais sous une forme relativement différente. Habituellement, nous souvenir - revivre notre passé -, c'est aussi nous souvenir que ce que nous revivons, c'est le passé. »
Ameisen (2012)

Les émotions permettent certainement une empreinte du fait en soi par un souvenir. Mais ce qui apparaît avec le F2, c'est l'émotion qui ressort à l'énonciation de ce fait. Ce n'est pas seulement le ressenti du moment, mais bien aussi la charge émotionnelle à distance, ce que l'individu en a fait, la transformation qui s'est opérée en lui. C'est ce qu'exprime Martine Lani-Bayle, « il est nécessaire de décoller des expériences corporelles premières, qui l'ont inscrit sous forme de sensations et émotions, pour s'en distancier, en les repassant sous forme de mots. Ainsi, le vivre, pour se savoir, a-t-il besoin de transiter par un mot » (Lani-Bayle, 2006, p.127). La charge émotionnelle qui en émerge, si elle est bien accompagnée, peut ainsi être génératrice de sens.

Donc, il est nécessaire de distinguer les faits (F1), des ressentis du narrateur (F2). Ces ressentis, en lien avec la parole du chercheur, doivent amener à dégager des thèmes de réflexion grâce à la dialogique. Ce sont des thématiques qui apparaîtront dans la troisième grande partie de ce travail.

4.6.5 F3, ce que le narrateur fait de ses émotions, vers une clinique réflexive

« Pour Borges, le sens du récit est toujours à trouver ailleurs que dans le récit. Dans un voyage, à l'aide des mots, par-delà les mots. »
Ameisen (2012)

La *clinique narrative* décrite par Martine Lani-Bayle (1999) permet de prendre du recul sur l'expérience vécue. Elle permet ainsi de passer de la narration à la formation de la personne,

via le récit d'expérience qui devient récit de formation. C'est l'expression en mots du « vécu » qui transforme. La représentation passée au crible de la distanciation et de la conscientisation devient vectrice de sens. C'est l'esprit de l'approche dialogique. Elle permet ainsi d'accéder à une restructuration et une conceptualisation du vécu⁷⁰.

Ce travail ne se fait pas que seul, il est possible dans la relation, le dialogue entre le narrateur et le narrataire. C'est parce qu'il y a ce tiers que le récit d'expérience évolue, vers cette approche réflexive et ne reste pas à une juxtaposition d'évènements les uns après les autres. C'est une concomitance entre l'émergence du souvenir, l'émotion qui est véhiculée par cela et l'expression qui amène la personne à construire, ici avec son interlocuteur, une compréhension de la situation et une évolution – transformation. Ainsi naît la co-construction qui sera également développée dans la dernière partie de ce travail de recherche. J'essayerai de voir comment elle émerge et comment la relation est fondamentale dans ce moment.

4.6.6 De F1 et F2 à la construction de lignes de vie.

« L'individu est donc le produit d'une histoire dont il cherche à devenir le sujet. »
Bonetti et Gaulejac (1988)

A partir de ces faits ou évènements marquants (F1), je propose de construire une ligne de vie par entretien. Pour cela je réalise un graphique avec en abscisse l'écoulement du temps, de la naissance au jour de l'entretien mais aussi une projection vers un avenir même s'il est incertain. Et pour que cela ne soit pas une simple frise, en ordonnée, je m'appuie sur la charge émotionnelle exprimée en regard des évènements, grâce au F2. Ainsi avec ces repères se dessine une ligne de vie émotionnelle tous les mois.

Je vais étayer chacune par les éléments majeurs qui ressortent des entretiens. Nous pourrions voir l'évolution dans le temps, en comparant une ligne à l'autre, voir s'il y a des éléments constants, comment ils sont exprimés, mais aussi les différences qui ressortent.

Dans l'entretien, la structuration des évènements ne suit pas un ordre chronologique, c'est donc moi qui ai resitué ceux-ci, à partir des éléments énoncés et des dates ou périodes évoquées, dans le cours du temps. Par des mouvements, j'essaye de montrer comment un élément revient de

⁷⁰ Lani-Bayle, cours de méthodologie clinique-dialogique, Université de Nantes (2010-2011)

manière insistante, ou avec un zoom, je mets l'accent sur une zone qui est très fortement évoquée.

Ce travail doit permettre de voir comment la construction identitaire ou la représentation évoluent dans le temps, dans le ressenti du résident.

4.6.7 Une approche linguistique

Je ne pense pas avoir les qualifications suffisantes pour réaliser une étude linguistique, avec approche sémantique et syntaxique des entretiens. A mon niveau, je propose une étude linguistique mineure, relevant les indicateurs signifiants comme le propose Martine Lani-Bayle dans son cours de méthodologie.

Aussi, je vais m'intéresser à la conjugaison des verbes dans le discours du narrateur. Je vais voir celui qu'il utilise le plus, ce qui est véhiculé avec cette représentation du temps qui passe et la manière dont le résident s'exprime en regard : c'est donc dans une démarche compréhensive de la situation et de l'expression des sentiments.

J'espère voir si, lorsque je demande à parler du quotidien, nous restons dans le récit dans un présent actuel et un passé proche ou si au contraire, c'est une histoire de vie ancienne qui ressurgit, ou bien encore voir s'il y a une projection vers un futur possible.

Ces aspects seront développés dans une partie qui caractérisera la vie dans le temps.

D'autre part, cette approche linguistique est l'occasion de recenser la manière dont le narrateur parle de lui, en fonction des pronoms relatifs utilisés par exemple (qui, que, quoi) et des verbes qui suivent. Ainsi, nous pourrions avoir une vision de l'individu et de sa représentation en tant que sujet ou objet.

Nous pourrions évoquer la personnalisation ou la dépersonnalisation du sujet en fonction de la manière dont le narrateur parle de lui à la première ou à la troisième personne, ainsi qu'en se nommant par son nom et son prénom. Ces éléments seront étudiés dans une partie différente, sur le fait de vivre et de se reconnaître.

4.6.8 En dernier ressort une analyse thématique

L'écoute et la relecture à de multiples reprises des entretiens m'a amené aussi et en complément à faire ressortir des thèmes centraux. C'est une vision subjective, la mienne à partir de mon propre vécu de ces entretiens, c'est indéniable.

Aussi seront évoqués pèle mèle les notions de corps, d'esprit, d'attachement, d'ennui, de traumatisme, d'identité... et tout cela sera développé dans la dernière partie.

Voilà, je viens de parler des entretiens et de la méthode en théorie au regard de ceux-ci. Il est temps maintenant d'évoquer les personnes qui les vivent. « L'acteur est souvent profondément impliqué dans un rôle, une organisation, et un groupe déterminé auquel il s'identifie ; il se perçoit lui-même comme quelqu'un à qui l'on peut faire confiance, qui ne provoque pas de rupture dans l'interaction ou qui ne déçoit pas les ensembles sociaux qui comptent sur la réussite de cette interaction. » (Goffman, 1973, p. 230) C'est une forme de prérequis, comme un contrat entre le chercheur et le narrateur. Chacun appartient à un groupe. Il s'établit une forme de confiance réciproque. Un lien naît, des attentes se font jour de chaque côté. C'est une des grandes forces des entretiens de clinique-dialogiques. Alors, voyons comment passer de la méthode en théorie à la méthode en pratique.

Chapitre 5 : De la méthode en pratique : des acteurs, un terrain.

Dans cette partie, je vais aborder plusieurs éléments, le premier est certainement central, il s'agit de moi. Jusqu'à présent j'ai pu parler un peu de moi, mais sans spécialement m'étendre. Or dans ce type de recherche, il est primordial d'évoquer l'implication du chercheur dans son objet de recherche. C'est donc ce que je vais faire.

Dans un deuxième temps, je vais évoquer le terrain de la recherche, car il établit le contexte. S'il avait été autre, les résultats n'auraient certainement pas été les mêmes, encore que...

Et dans un troisième temps, il y aura la présentation des narrateurs. Car oui dans un entretien il faut être deux, je me dois de présenter ceux qui sont les co-auteurs de cette recherche, ceux sans qui je n'aurai pas pu produire ce que j'écris.

5.1 Mon appropriation de la recherche, Moi, ..., mon implication

« Pour objectiver ta recherche, il faut toujours être conscient de ton implication, donc, de toi, de ta place, mais aussi de ce que tu es toi, tu arrives avec tous tes bagages, tu n'arrives pas vierge même si tu essaies. Tu ne vois que de ta fenêtre, de là d'où tu viens. A partir de là, si tu n'analyses pas ta place au sein de ta propre recherche, tu ne peux pas objectiver ta recherche, elle est forcément tronquée par ce que tu es. »
Karen Illiade⁷¹

Il est important que j'ouvre ce chapitre sur moi, qui je suis, ma place dans l'institution, et mon implication dans ma recherche. Ce travail doit me permettre de me détacher, de prendre du recul afin de mieux comprendre et ainsi objectiver mon observation et mes entretiens.

5.1.1 *Qui suis-je ?*

Yann, c'est mon prénom, j'ai 42 ans mais pour m'en souvenir je dois compter, spontanément je dis que j'ai 30, 35 ans. Peur de vieillir, non je ne crois pas, c'est juste que je n'ai pas l'impression de voir passer le temps, il avance si vite... Je m'en aperçois lorsque je regarde mes enfants, ils sont si grands et pourtant, j'ai l'impression que je les berçais encore hier. Je suis papa de deux magnifiques enfants, Malou qui a seize ans et Gino quatorze ans. Je suis marié à Magali, leur maman. Elle aussi a repris ses études, en même temps que je me lançais dans les

⁷¹ Propos extrait d'un entretien entre Karen Illiade et Anne-Claire Cormery qui sert de support à l'enseignement de la pratique du journal à l'université Paris 8.

sciences de l'éducation, elle se préparait à devenir ostéopathe. Nous partions dans des univers très différents pour autant, nous nous inscrivions tous deux dans un projet d'éducation ou de formation, de transformation. Cela nous rapprochait. Voilà je viens de situer en quelques mots ma vie familiale, j'oubliais nous habitons en Loire-Atlantique, une commune de 17000 habitants très étendue, proche de la mer.

De mon histoire de vie de jeunesse et d'étudiant, je ne retiens rien de particulier. Ma scolarité s'est déroulée sans accroc. Je pratiquais le sport de manière relativement intensive jusqu'à atteindre le haut niveau. Côtayant de nombreuses personnes et de milieux totalement différents, je vivais pleinement l'interculturalité. Je me suis ouvert aux autres, j'ai appris à me connaître et à aller à la rencontre des autres. Progressivement, j'ai découvert l'empathie. Au final, c'est vraisemblablement ce qui m'a conduit vers une profession dans le milieu des soins.

Que dire de ma vie professionnelle ? Comme je l'ai déjà dit, je suis masseur kinésithérapeute depuis 1999, après une très courte expérience libérale (2 mois), j'ai toujours travaillé en secteur hospitalier. Mon parcours suit un peu le rythme de la vie, j'ai effectué mon service national chez les sapeurs-pompiers de Paris en tant que kiné, je m'occupais d'eux... puis j'ai rejoint l'hôpital Charles Foix où j'ai travaillé en gériatrie. Au départ j'étais embauché pour m'occuper de patients atteints de troubles neurologiques (post accident vasculaire cérébral). En fait, j'ai rejoint un service de gériatrie où beaucoup étaient atteints de troubles démentiels.

A l'époque je n'étais pas prêt... j'ai mal vécu cette période, le contact avec les personnes âgées se passait très bien mais en rentrant à la maison, j'avais l'impression de perdre aussi peu à peu la tête. Je ne dissociais pas assez ces moments de vie différents : le travail, la maison. Cela correspond aussi au décès de mon grand-père. Le vieillissement, la dépendance, la démence, l'autre, l'intime, cela faisait trop. Je quittais la gériatrie pour rejoindre un service d'orthopédie infantile à Saint Maurice, puis les services de réanimation néonatale et de pédiatrie générale de Saint Vincent de Paul à Paris. De la fin de vie au début de la vie, j'avais remonté le temps... Je crois que c'est en pratiquant la kinésithérapie sur de très grands prématurés que j'ai appris à couper entre mon travail et ma vie en dehors. Je ne pouvais pas m'investir auprès de ces bébés nés avec près de trois mois d'avance et pesant parfois à peine 500g. Je ne savais même pas si leur vie serait vivable. Le soir ils étaient là, le lendemain parfois non... Je faisais mon travail... Et je me rendais compte que la fin de vie n'est pas que pour les « vieux ». Elle peut finir avant même de commencer.

Pour des raisons familiales, nos enfants, nous avons décidé de quitter la région parisienne. Nous avons fait nos valises pour la côte, nous ne connaissions personne là-bas, une nouvelle vie débutait. J'avais trouvé du travail dans un hôpital proche de notre ville. C'est un hôpital de proximité et comme la population locale est vieillissante, mon activité s'est réorientée vers la personne âgée. Cette fois j'y étais plus préparé, et mieux armé par toutes mes expériences passées. J'y suis entré en 2004 et l'ai quitté en septembre 2018.

Ce parcours avec la personne âgée, les enfants et les prématurés m'a permis de m'investir encore plus sûrement dans ma relation à l'autre. J'apprends par le contact physique, par l'écoute, même des silences, j'apprends et j'apprendrai toujours la relation. C'est mon histoire de vie professionnelle.

Dans un souci de conscience professionnelle ou de volonté de bien faire, j'ai suivi un Diplôme Universitaire de Gérontologie à Paris 13 en 2007. J'ai beaucoup appris lors de cette formation. Je me suis remis en question, j'ai progressé dans mes pratiques et depuis, je crois que j'aborde la personne âgée d'une autre manière. Au fond ce que je cherchais, c'est donner encore plus d'intérêt à mon travail, et comprendre. L'évolution des perspectives découlant de ma propre évolution, j'ai pu m'intéresser à la gérontologie après un temps d'attente, et je pense que mieux comprendre l'autre et son milieu permet de refouler les craintes et les appréhensions.

Renée Sebag-Lanoë écrit : « j'ignorais tout de la vieillesse elle-même, en tant qu'expérience humaine subjective... J'étais en terrain inconnu et je n'ai pu entrevoir, découvrir et entendre – aux deux sens du terme – que peu à peu, grâce à une écoute attentive et respectueuse et surtout une ouverture d'esprit sans à priori, ce que ces hommes et ces femmes vivaient de l'intérieur, et qu'ils pouvaient me livrer... si j'avais gagné leur confiance. » (Sebag-Lanoë, 2001, p.15) Moi aussi, ou moi non plus, je n'y connaissais rien à la vieillesse, juste ce que j'avais pu lire dans des livres, ce que je voyais de mes grands-parents. Je ne comprenais rien de leur vie, de leur expérience, de leur histoire... ce n'est qu'en partageant avec eux que j'ai pu créer des liens et qu'ils se sont ouverts, alors j'ai écouté, compris, appris... Le bouddhisme parle de compassion, moi j'écris de l'empathie. Je crois, aujourd'hui, qu'il est nécessaire de savoir entrer en communication avec l'individu pour pouvoir partager avec lui, ne plus avoir peur du vieillissement, de l'image du vieux et en définitive de la mort. Communication, compassion, empathie, tous ces termes René Barbier les regrouperaient dans son « écoute sensible », Remi Hess parlerait lui de « résonance ». Tout simplement, Renée Sebag-Lanoë écrit une écoute attentive et respectueuse, sans à priori.

Le vieux, les vieux, ou devrais-je dire les personnes âgées, nous livrent une part de leur histoire de vie, mais par ces bribes, j'apprends l'Histoire.

5.1.2 Mon rapport à l'âge

Je le disais dans ma présentation j'ai 42 ans, j'allais écrire je n'ai que 42 ans. Par ces mots, je voulais dire que je ne suis pas vieux, enfin que je ne me sens pas vieux. Pourtant, j'avance pas à pas dans l'âge. Je m'habitue « à la lente modification de mon apparence, lenteur propice à la bienveillance vis-à-vis de mon image ; bienveillance qui fait dire que l'on n'est pas vieux, pas encore vieux, ou pas "un vieux" » (Jaujou, 2006, p.9). A 42 ans, du fait de l'espérance de vie actuelle, je peux considérer que je suis à la moitié de ma vie. Je reste encore loin de la situation des vieux de l'institution. Je n'ai pas l'expérience qu'ils ont. Je n'ai pas encore pris la pleine mesure de la finitude de la vie. J'ai encore une grand-mère, mes parents, la vie est longue.

Par ma recherche, je prends progressivement conscience de cela. Je m'aperçois que d'autres aussi vivent la même chose et que progressivement, le regard évolue. Remi Hess écrit « Il y a une différence dans le vécu de la vieillesse lorsque l'on est enfant et quand on est adulte. Enfant, on a bien conscience qu'il y a une génération médiane entre nous et eux. Adulte, on se rend compte qu'ils nous précèdent seulement d'une génération dans le vieillissement. » (Hess, 2010, p.35)

Les jours passent, nous vieillissons et nous nous rapprochons chaque jour un peu plus de la fin, et ce, quel que soit notre âge.

5.1.3 La place de la mort dans ma vie

Je dois tracer la mort dans mon parcours de vie. Cela commence par celle de mon grand-père paternel, Jacques, que je n'ai jamais connu. Puis il y eut le parrain de ma mère l'annonce faite par téléphone, c'est moi qui devais l'annoncer ensuite à ma mère. Mon grand-père paternel fut le suivant, j'assistais à ses obsèques, mes premiers. Un peu plus tard lors d'une formation, ma marraine (une grande tante) décéda à son tour, sans que je ne puisse rejoindre sa dépouille avant sa crémation. Ces dernières années, j'ai senti l'étau se resserrer, coup sur coup c'est une de mes grands-mères que j'ai perdue, puis ma belle-mère. L'émotion croit, je vieillis, et mes proches disparaissent, c'est en quelque sorte l'ordre des choses, certes.... Mais ces disparitions m'affectent parce que ceux qui ne sont plus étaient chers à mon cœur.

Il y a les morts humains et aussi les non-humains, mes chiens, ils ont bouleversé ma vie, j'avais 7 ans quand ma chienne se faisait écraser, j'ai pleuré des mois durant, jusqu'à avoir un autre chien qui est mort 14 ans plus tard. Là encore, j'ai beaucoup souffert.

Et puis il y a aussi l'histoire familiale et les déportés de la guerre, tous ces cousins plus ou moins éloignés morts dans les camps et ceux qui en sont revenus marqués au fer rouge... C'est l'histoire généalogique qu'évoque notamment Martine Lani-Bayle, mais aussi Vincent de Gaulejac. Quelque part, cette histoire familiale marque aussi mon histoire personnelle même si je n'étais pas en son centre, mais c'est elle qui m'a permis de voir le jour et de devenir ce que je suis, qui je suis.

Enfin, il y a ce petit bout à Paris. Je me souviens du service de pédiatrie dans lequel je travaillais et du décès de ce petit garçon quelques heures après son entrée. Il avait 6-7 mois à peine, l'infirmière m'avait demandé de le voir, il avait une bronchiolite. Je l'avais trouvé étrange, pas comme une bronchiolite ordinaire, j'avais demandé au chef de clinique de passer pour me confirmer ma séance. Je ne l'avais pas faite, je devais repasser 2h plus tard, il semblait fatigué. Avant que je ne revienne, j'avais vu l'effervescence devant sa chambre, le transfert en réa alors que l'interne réalisait un massage cardiaque. Après de longues minutes qui me semblent avoir duré des heures, le massage fut arrêté et le bébé déclaré mort. Je me souviens aussi que le médecin, en ma présence, avait rassuré la maman, lui disant que nous gérons tout qu'elle pouvait rentrer se reposer. Elle était rentrée et c'est pendant ce temps que son bébé est parti... Il n'avait pas une bronchiolite mais une bactérie qui avait empli ses poumons de sang, il n'aurait pu être sauvé... Le service fut traumatisé. Je le suis encore un peu, j'écris ces moments qui datent de plus de 14 ans comme si c'était hier. Mais je me souviens aussi que nous avons accompagné la famille, j'étais présent à la levée du corps tout comme 2 infirmières, le chef de clinique, 2 auxiliaires de puériculture. Ces moments sont ancrés dans ma mémoire. J'ai accompagné ce petit garçon jusqu'à sa dernière demeure.

Mais ces vieux dont je m'occupe aujourd'hui, ils partent seuls... Il faudra certainement réfléchir à cette problématique, à cet accompagnement, c'est une piste pour plus tard. La mort est la mort, qu'elle soit celle d'un vieux comme d'un jeune. L'une n'a pas plus de valeur que l'autre, ce sont les mêmes. J'entends dire que le bébé n'a pas pu vivre sa vie, mais le vieux, c'est la sienne qui se clôt. N'est-il pas plus dur pour un âgé de disparaître que pour un bébé ? Je crois que oui...

Il y a eu bien plus de morts dans ma carrière professionnelle que ce seul enfant mais c'est celui qui m'a le plus marqué, celui dont je me souviens encore des années plus tard. Des autres personnes, qui sont mortes aujourd'hui pour la plupart, je ne me souviens que des moments que nous avons passés ensemble, mais leur décès n'est pas de ceux-ci. Il y a eu des jeunes, des prématurés, des moins jeunes et des très vieux encore... En juillet, c'est Charles Altesse qui a rejoint d'autres cieux, mais nous y reviendrons un peu plus tard...

5.1.4 Ma place dans l'institution

Je dois réfléchir à ma place au sein de l'Hôpital qui m'emploie et plus particulièrement au service de la résidence « Bord de Côte ».

J'étais le plus jeune kiné de l'établissement et sur le site le plus ancien aussi. J'y travaillais depuis 2004 et mes deux autres collègues ont alors plus de 60 ans et sont arrivés l'un il y a 4 ans, l'autre 2 ans. J'ai tourné dans tous les services, m'y investissant beaucoup à chaque fois pour développer mon activité et gagner la confiance des médecins et des équipes, ainsi que pour conserver une éthique personnelle du soin : prendre mon temps avec chacun et faire de mon mieux.

En tant que kinésithérapeute ma pratique a évolué plus vers une approche relationnelle, le contact physique, notamment le toucher massage, que vers la technique pure. J'ai une approche très fonctionnelle. J'avais compris que l'âgé n'était pas en quête de technique mais de temps et d'attention. Je ne prenais plus en charge, je prenais en soins. Je partageais mon temps sur les deux unités de la résidence « Bord de Côte », en EHPAD. Toutes deux sont occupées par 40 résidents. Je travaillais sur prescription médicale, mais elles étaient rares. Alors j'exerçais plus proche des soignants, à l'écoute de leurs besoins, dans le souci de privilégier l'autonomie des résidents et d'éviter des souffrances à tous.

Après une première année difficile, j'ai progressivement pris plus de place dans l'institution et j'ai participé de manière active à certains groupes. Je faisais partie des Plans d'Amélioration de la Qualité (PAQ) : escarres, contention, chutes. J'étais référent paramétrage pour les paramédicaux dans le dossier patient informatisé. Je participais à la Commission de Soins Infirmiers, Rééducation et Médico-Technique (CSIRMT). J'ai aussi intégré les groupes pour l'écriture des projets médicaux, de soins et EHPAD. J'étais dans la commission éthique de l'établissement, et dans celle de lutte contre la douleur (CLUD). J'étais également formateur en

manutention et aux bons gestes⁷². A ce titre, j'encadrais des formations pour le personnel... Alors que j'écris cela, je me rends compte que la liste est longue. Je comprends les multiples sollicitations qui m'ont fait participer très régulièrement à des réunions.

Puis j'ai souhaité évoluer, prendre une place plus importante dans les prises de décisions. Je suis retourné sur les bancs de l'école, ceux de l'Institut de formation des cadres de santé de Nantes, pour devenir et revenir cadre et responsable de service. J'ai été nommé sur la résidence « Bord de Côte », le service même que j'avais quitté en tant que kiné. Je devenais responsable de l'accueil des résidents, de l'organisation du service, des agents eux-mêmes (recrutement, évaluation...). Je découvrais une nouvelle facette de l'institution depuis un autre poste, dans de nouvelles fonctions. Cela c'était en 2014. Je voulais apporter du mieux-être, tant aux résidents qu'aux soignants.

Je crois que je peux dire que je me suis pleinement investi dans la vie de mon institution, peut-être trop, ce qui parfois m'avait éloigné de ma pratique première : la kinésithérapie. J'avais alors évolué. C'est par cet investissement que j'ai pu reprendre mes études à Paris 8, puis Nantes. Tout ce que j'ai fait à l'hôpital, pour l'hôpital, ce dernier me le rend au travers de son accord pour suivre mon cursus universitaire, comme un remerciement et un encouragement. Alors, je poursuis mon cheminement, ma formation, mon éducation.

5.1.5 *Moi praticien chercheur*

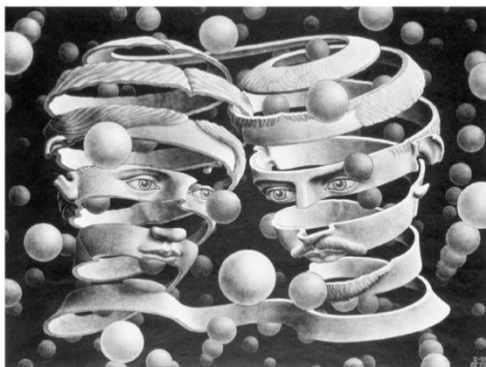


Figure 18: M.C. Escher, *Bond of Union*, 1956.

« Le praticien et le chercheur (qui) se dessinent l'un l'autre »
Mackiewicz (2001, p.62)

Ruth Canter Kohn⁷³ décrit très bien ce que moi-même j'ai vécu, à savoir « les positions enchevêtrées du praticien-qui-devient-chercheur » (Kohn, 2001, p.15). Dans « la vie de tous les

⁷² Formation de formateurs aux bons gestes dispensée par France Mourey en novembre 2010.

⁷³ Ruth Canter Kohn est professeur émérite des sciences de l'éducation à Vincennes Paris 8. Ses recherches ont principalement tourné autour du terrain et du travail d'observateur des professionnels du terrain, et aussi sur l'implication.

jours, (...) nous savons bien passer d'un statut à un autre, d'un rôle social à un autre, d'un code à un autre : on fonctionne tour à tour, et généralement sans trop de problèmes, comme mère ou père, professionnel, consommateur, sportif, militant associatif... Selon les contextes, on ne parle pas de la même façon, on ne met pas en évidence exactement les mêmes facettes de soi-même. Nous vivons des ruptures dans la continuité quotidienne apparente et, inversement, nous relierions des incidents séparés dans le temps et l'espace en leur donnant sens. Nous en avons tellement l'habitude que nous n'y pensons même pas. » (Kohn, 2001, p.17-18) C'est aussi la base des « moments » de Remi Hess.

Nous sommes effectivement constitués d'un ensemble de moments différents, nous passons de l'un à l'autre, tous autant que nous sommes. Cela se fait non-consciemment. Il me semble que ce que Remi Hess rajoute, c'est qu'il est intéressant d'en prendre conscience et de s'en servir comme une forme d'apprentissage. En conscientisant cela il va plus loin. Il se sert pour cela du journal. Le passage par l'écrit est fondamental, selon lui, pour intégrer les éléments et se développer.

De mon point de vue, je comprends cela. Je reconnais aussi que parfois, la prise de conscience est un acte douloureux. Il crée une perturbation, il faut donc avoir envie. C'est peut-être un de mes freins. J'ai du mal à me situer, j'ai envie, je n'ai pas envie. Un peu comme un acte militant...

Le lien ici avec ma recherche est à poser dans ce que représentent mes différents moments. Je dois pouvoir les dissocier. Dans mon journal, je les développe. Ici, succinctement, je viens d'en étayer quelques-uns. En fait, je dois avoir de nombreux moments mais pour l'instant, je n'ai pas envie de les développer. Pour autant, je ne dois pas négliger la question de savoir qui je suis et l'importance de pouvoir me situer dans un moment particulier. Quelque part, c'est mon implication qui est en jeu.

Dans le livre de Marie Pierre Mackiewicz, je retrouve des éléments qui m'interrogeaient lors de mon entrée en observation participante et même dans la recherche tout court. Quelle est ma place en tant que praticien (professionnel de santé dans une institution de soins) et chercheur ? Je n'arrivais pas à définir mon rôle de kiné dans une salle de kiné qui travaille et observe en même temps. Comment être observateur et chercheur à la fois ? J'avais tant de mal à me situer que j'ai préféré abandonner cette voie pour me consacrer à une observation autre.

J'entrais sur le terrain parce que j'en étais déjà un acteur mais cette fois, je changeais de positionnement, je n'étais plus soignant mais je devenais résident. Ma posture changeait. J'ai

eu beaucoup plus de facilité comme cela. Mais maintenant à posteriori, rien ne semble aussi simple. Pour entrer sur le terrain, je prévenais tout le monde. Dans les faits, je prenais la place d'une personne âgée dans l'institution mais je restais jeune. Je n'entrais que de manière temporaire dans la structure sachant que deux semaines plus tard, je rentrais chez moi. J'étais loin de la posture réelle d'un résident qui le plus souvent, n'y entre pas de manière volontaire et sait également qu'il n'en ressortira pas vivant. Est-ce que ma posture était la bonne ? Je ne sais pas. J'ai pu observer avec mon regard, mes connaissances, oui l'observation est subjective même si je l'ai voulue la plus objective possible. Je ne crois pas que je puisse dire que mon passage soit resté totalement neutre. Il me semble évident qu'il y a eu une interaction et que j'ai eu durant mon séjour une influence sur le terrain. Je peux rajouter aussi cette interrogation, soumise par Ruth Canter Kohn : « est-ce que l'on est en droit de dire que l'on va comprendre quelqu'un parce que l'on est passé par là ? » (Kohn, 2001, p. 140) En effet j'en suis très loin, et je dois bien m'en garder !

En tant que praticien, il est important que je garde conscience que j'ai un ensemble de connaissances, d'expériences acquises hors du contexte de la recherche présente (ou passé) et qui indubitablement, rejailliront lors de la recherche. Mon regard ne pourra jamais être totalement neutre. C'est pourquoi il « est pertinent d'étudier et d'élucider sa position, de la rendre visible, plutôt que prétendre à sa neutralité, son invisibilité mythique » (Kohn, 2001, p.19). Je ne dois pas oublier de faire un retour sur ma propre implication. Je dois me questionner et rendre des réponses par rapport à ce que j'ai pu induire en tant que chercheur.

L'expérience, elle est détaillée en trois plans par Ruth Canter Kohn : affective ou logique de l'existence, sociale, et cognitive ou logique de la connaissance scientifique. Son approche « laisse entendre qu'il est difficile, douloureux, exige de modifier sa position – déjà il faut le vouloir ! – que l'expérience antérieure est à reconnaître à la fois comme contrainte et comme ressource. Que cette posture ne convient pas à tout le monde. » (Kohn, 2001, p.22) Oui ma période d'observation fut une épreuve mais encore plus dur fut le retour à ma vie d'avant. Je n'en avais pas conscience avant. J'ai dû me déconstruire par rapport à mon état antérieur pour me faire accepter. Je suis devenu acteur en temps réel, oubliant mon état. J'étais transformé. Mon regard a évolué sur l'institution de soignant à résident. J'ai vécu des moments difficiles mais désormais, je peux revenir avec plus de facilité dessus.

Ruth Canter Kohn montre la différence qu'il y a entre un praticien (chercheur) et un chercheur (qui pratique) : le travailleur social a tendance à citer des revues hebdomadaires d'informations

sociales. C'est ce que j'ai fait. Je me suis beaucoup servi de la revue *Gérontologie et société*. Je pars plutôt de la pratique pour aller ensuite vers la théorie. Je ne dois pas oublier la théorie et ainsi me rattacher aux autres chercheurs, ceux qui m'ont précédé dans cette voie. Remi Hess parle, lui, de communauté de référence. Mais quelle est la mienne ? Je dois m'interroger à ce sujet. Aujourd'hui je me rends compte que je m'oriente très largement dans le courant des histoires de vie, comme j'ai pu l'évoquer. Mais ce n'est pas si simple et ma communauté peut aller de la pratique diaire aux histoires de vie, en passant par la gérontologie.

Je me dois de citer un passage clé, pour moi, dans l'écrit de Ruth Canter Kohn : « Certains praticiens choisissent de mener une recherche sur leur terrain d'activité professionnelle, pensant que la commodité d'accès sera avantageuse, que la familiarité de longue date leur permettra d'aller plus loin. D'autres disent le contraire. Le praticien-chercheur en a le choix : opter pour cette posture n'oblige nullement à se dédoubler sur le même terrain, l'on peut tout aussi bien assumer le double statut quels que soient le thème de recherche et l'approche. Opter pour la posture de praticien-chercheur veut dire reconnaître la co-existence de deux statuts, leurs interactions réciproques constantes, reconnaître qu'une même personne prend plusieurs positions selon les moments... » (Kohn, 2001, p.30-31) J'en suis là et progressivement, je trouve mes marques.

Je me sers aussi de l'écrit d'Anne Perraut Soliveres⁷⁴ qui écrit sur sa propre expérience de praticien-chercheur (Perraut Soliveres, 2001). Elle me permet de voir plus aisément le lien entre le travail universitaire de recherche et le monde hospitalier. Je relève la relation entre pratique et recherche, qui va être de produire un savoir n'échappant pas à ses auteurs. Elle écrit également que pour une meilleure crédibilité, et pour mettre à la marge les critiques sur la subjectivité, il paraît essentiel de montrer la réflexivité autour de soi. Il n'est pas question-là de narcissisme mais bien de se découvrir pour permettre la compréhension. Elle écrit encore l'importance d'appartenir à un groupe (groupe d'appartenance). Celui-ci va jouer le rôle de régulateur. Alors je fais le lien avec Remi Hess. J'écris un journal pour ce groupe. Ce n'est pas un journal intime mais ex-time, il est fait pour l'autre, même si cet autre est parfois moi. Il y a alors des échanges, une ouverture vers l'autre, des réflexions qui poussent ainsi la recherche. Je découvre que ce groupe d'appartenance pour moi n'est pas que l'université, c'est aussi mon lieu de pratique. Il est important de diffuser mes travaux pour pouvoir en tirer tous les bénéfices, les faire vivre et évoluer.

⁷⁴ Anne Perraut Soliveres est infirmière et cadre infirmière, docteur en sciences de l'éducation.

Au final je suis un praticien et un chercheur, en moi chaque moment coexiste, je dois laisser et trouver une place à chacun d'eux. J'en suis conscient. J'aurai pu dire aussi que j'étais un Doctorant, Praticien, Chercheur et faire alors référence notamment à Anne Piloti⁷⁵ une consœur (Piloti, 2014)

Le héros de cette thèse Charles Altesse, mon co-auteur, me dira : « monsieur, vous faites des recherches. Vous êtes un chercheur » (1.935). Il a beaucoup d'espoir pour lui et pour les autres mais aussi une forme de réalité : « Quelquefois cette recherche est fructueuse dans ce que vous voulez et quelquefois elle ne l'est pas. J'espère qu'elle va être fructueuse dans vos recherches mais ce n'est pas forcé. » (1.938-940)

5.1.6 Mon nouveau positionnement dans la structure avec cela

Moi en tant que chercheur et responsable d'une unité d'EHPAD, je dois réfléchir à la notion de responsabilité, celle du professionnel de santé, du manager d'équipe, du responsable de structure et de l'étudiant docteur en sciences de l'éducation.

Je travaille dans une institution publique en tant que cadre de santé. Il existe un lien hiérarchique dans ce type de structure. Je dépends directement d'un directeur des soins, d'un directeur des ressources humaines, d'un directeur des fonctions logistiques et d'un directeur général. Je ne peux pas prendre trop de décisions seul et suis contraint par un budget et un fonctionnement limité.

Dans le même temps, ayant repris mes études en licence 3 en sciences de l'éducation j'ai poussé mon cursus jusqu'au doctorat. J'ai entrepris, ce n'est pas le mot juste, mais sous le bout des doigts il ne veut pas venir, je dirai plutôt découvert la recherche.

En observation participante, je plongeai dans la vie de la résidence devenant moi-même résident. J'étais devenu le premier kinésithérapeute, résident et ensuite responsable de l'unité... comme je l'ai déjà écrit.

Je dois penser à la notion de responsabilité, entre ma place de chercheur et celle de responsable : puis je tout faire, tout dire ? Est-ce que demander l'accord ce n'est pas en partie les obliger ? Accepter pour eux pourrait être une porte pour avoir plus ou mieux, gagner en confort ou que

⁷⁵ Anne Piloti est masseur kinésithérapeute, docteur en sciences de l'éducation.

sais-je encore. Certainement à bien y réfléchir, je ne peux occulter cela. Je laisse un choix mais ce n'en est peut-être pas un.

Cela fait résonner en moi des mots : liberté, autonomie, dépendance, institution, singularité. Autant d'éléments qui transparaissent de ce choix. Liberté de choisir, mais pas celle d'entrer en institution ni de sortir ou de se déplacer comme chacun le souhaite. Alors, est-ce vraiment être libre ? Ces mots, je les ai définis dans la première partie de ce travail.

Mon positionnement n'est pas seulement de donner la parole aux personnes âgées dépendantes, c'est surtout de prendre le temps de les écouter, de chercher à les comprendre.

Erving Goffman précise que lorsqu'un « individu est placé en présence d'un autre, il cherche à identifier les données fondamentales de la situation. S'il possédait cette information, il pourrait savoir ce qui va se passer et en tenir compte et il pourrait aussi donner aux autres ce qu'il leur doit dans la limite de ses intérêts personnels. » (Goffman, 1973, p235) C'est un élément clé dont je tiens compte dans la méthodologie. Je le pense bien avant l'entrée en contact avec les résidents. C'est pourquoi j'avertis le public de cette recherche, j'explique qui je suis, ce que je fais. En effet comme je l'ai déjà dit, mon rôle est double : responsable du service, à ce titre je suis une forme d'autorité, un décisionnaire et de l'autre, chercheur qui se pose une question sur le comment vivre dans cette institution.

La recherche n'est en lien qu'avec le second rôle, même si elle impacte forcément le premier. De plus, je n'ai pas d'attente claire puisque je ne sais pas ce que je cherche. Je donne uniquement la parole et l'écoute. Nous échangeons ensuite ensemble, le thème est la vie dans la résidence. Mais ils peuvent largement s'en éloigner. D'ailleurs, ils me disent ce qu'ils ont envie et bien souvent, ce sera pour leur être utile à eux et exploiter mon premier rôle.

C'est pourquoi la question de départ était de savoir comment la personne qui entre en institution gériatrique fait pour poursuivre sa vie dans ce milieu qui semble hostile. Si je reprends les écrits de Erving Goffman, je reconnais l'institution gériatrique comme une institution totalisante qui fait perdre ses repères et vient nier progressivement la singularité de chacun pour entrer dans un mode de vie en collectivité. Le rythme est donné par l'organisation du soignant, même si elle doit se calquer sur les attentes du résident il est difficile de faire du « sur mesure ». En effet, comment penser que Mr X peut se lever à 4h et prendre un café à cette heure-là tandis que Mme A se lèvera, elle, à 11h pour boire un chocolat chaud. Oui les établissements médico-sociaux

sont soumis, depuis la loi du 2 janvier 2002⁷⁶, à un certain nombre de règles et notamment à l'écriture d'un projet de vie individualisé mais ils ne peuvent, dans un même temps, faire des choses dont ils n'ont pas les moyens.

Je me souviens de la fois où un résident a émis un seul et unique souhait pour son projet : « je veux marcher sur la lune ». Que faire ? Lui mentir, le remettre dans une réalité qui est celle d'un être vieux aux capacités physiques limitées l'empêchant de devenir un jour astronaute, ou lui expliquer qu'il n'a plus toute sa raison et qu'en l'état, cela ne se fera jamais. Non ce n'est pas cela, le projet individualisé est un contrat. Oui nous nous attachons au mode de vie mais aussi aux contraintes, un peu comme un chemin où chacun ferait un pas vers l'autre. Mais à bien y regarder c'est toujours le résident qui fait le plus grand pas, l'institution (organisation et soignants) n'évolue que très peu et en définitive, c'est bien le pensionnaire qui devra s'adapter.

Alors, vivre dans ces conditions est-ce toujours vivre ? Pourrions-nous parler de survie, au sens de vivre au-delà, parce que le sens profond de la vie dépasse ses éléments basement matériels ? Pouvons-nous évoquer une sous-vie, comme une antichambre d'un être dans l'attente d'un départ, une vie qui ne mériterait plus d'être vécue mais qui pour autant, n'abandonne pas l'être ?

Cela correspond d'ailleurs au titre initial de ma thèse vivre, sur-vivre ou sous-vivre en institution gériatrique...

5.1.7 Alors quel regard et pourquoi ce sujet ?

Je viens de répondre en partie, dans une démarche militante. Mais le sujet est plus profond alors, je fouille en moi. Déjà il y a quelques années, lors d'un déjeuner, Sylvie, une amie enseignante, me disait qu'il serait intéressant que je fasse une recherche pour comprendre pourquoi ce sujet. C'est certainement l'une des clés, si je n'étais pas en difficulté je ne l'aurais pas choisi.

Alors pourquoi ? Pour une question existentielle, parce que vivre c'est mourir, et que j'ai besoin de comprendre la mort à l'extrémité de la vie, dans un contexte lui aussi tout aussi extrême ? La mort est un moment important, en institution gériatrique. C'est la fin d'une histoire pour un

⁷⁶ Je fais référence ici à la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale qui fixe de nouvelles règles relatives aux droits des personnes. Elle est disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>

être de l'institution, tout le monde doit tourner une page pour en reprendre une nouvelle et repartir de nouveau avec celui qui va prendre la place. Et puis il y a ce que représente ce départ, la mort. La vie est limitée dans le temps, bornée. C'est une prise de conscience permanente, pour tous, de cet aspect, de la finitude.

Pour chacun cela a un impact, le résident se dit que le prochain ce sera lui, le soignant ne s'imagine pas finir ainsi et se tourmente de ce qu'il n'a pas pu faire pour soigner et sauver celui qui vient de nous quitter... Et l'institution veut se dépêcher de remplir ce lit vide pour éviter de perdre de l'argent. L'argent, justement, c'est la clé de voûte de nos institutions aujourd'hui. L'humain devient quotité négligeable malheureusement : même si de grands projets mettent « l'humanité ® »⁷⁷ ou d'autres concepts humanistes, sur le devant de la scène, l'humain n'est pas le centre de l'institution, le centre c'est l'organisation.

Oui, mais je ne répons pas moi directement. Serai-je en train de fuir la question ? Une de mes Directrices des soins m'interrogeait un jour : « pour vous la mort, c'est quoi ? Vous appréhendez ? Vous avez peur ? »

Il faut que je recherche en moi ce que cela représente. Oui, je dois avoir peur de vieillir. Si faire des études c'est être jeune, et que je cherche à reprendre mes études, ce doit être pour redevenir ou rester jeune... Mais là je m'éloigne de mon sujet.

Pour moi la finitude pour l'instant, c'est quelque chose de complètement abstrait, parce que je suis encore dans la période où je me sens immortel. Je n'ai pas conscience de ma propre finitude. J'en prends progressivement conscience aux travers de mes différents travaux mais pas directement.

Autrement, par rapport au sujet de recherche, je pense que par rapport à mon histoire de vie personnelle, ma recherche peut avoir effectivement un impact parce que j'avais travaillé en gériatrie auparavant, au tout début de ma carrière, et que j'ai quitté ce milieu parce que je n'ai pas pu psychologiquement affronter justement cette prise en charge, cette prise en soin de personnes âgées. Ce n'est qu'après un passage avec des grands prématurés que j'ai pu prendre beaucoup plus de distance par rapport à mon activité professionnelle et que j'ai pu me remettre à travailler avec des personnes âgées, tout en y prenant plaisir. Quelque part, c'est donc relever un peu le défi de mon premier échec.

⁷⁷ Il s'agit d'un concept développé par Rosette Marescotti et Yves Gineste qui ont développé des techniques à partir de la manutention des malades pour remettre l'humain au cœur du soins et modifier totalement l'approche. D'autres concepts existent également notamment la « validation ® » proposée par Naomie Feil et développée en France par Kathia Munsch.

Au final, la mort, je ne sais pas ce que c'est. Je veux découvrir, mais découvrir de pas trop près. J'y suis confronté et je veux essayer d'apprendre et de comprendre, me préparer aussi peut-être... Et pour cela il faut vivre, étudier, écouter et raconter...

Et puis il y a ce constat de la fin de vie en institution, un témoignage à partager de ceux qui sont exclus, qui me, qui nous racontent pour, peut-être, imaginer une autre fin de vie pour les suivants.

5.1.8 Et encore de mon implication

Je viens de l'évoquer en partie, dans ces dernières pages, mon implication dans mon activité professionnelle et dans mon sujet de recherche. J'ai donné une vision assez large à ma place en tant que professionnel dans l'institution. Comment j'interviens en son sein, mon rôle, mon investissement... J'évoquais aussi mon implication réelle au sujet, ma relation au vieillissement, à la fin de vie et la mort. Il est autant question d'objectivité que de subjectivité. Pour écrire une thèse qui garde du sens, je dois laisser une place suffisamment importante à toutes ces réflexions. Mon journal est un outil, écrire me permet de poser des mots en réflexion sur le papier, de prendre conscience d'une multitude d'éléments, notamment la subjectivité. Cette prise de distance mise en relation à mon implication, rend en partie ce travail plus objectif. J'intègre tous les éléments.

C'est un lent travail auquel j'ai fait face. Il a été utile pour répondre et comprendre les questions qui me hantaient : ma place entre chercheur, soignant et résident. C'est une base essentielle qui m'a permis d'enchaîner ensuite et de me positionner en tant que professionnel avec une vision différente.

La gestion des différentes casquettes entre l'homme de terrain, l'étudiant universitaire et l'homme tout court, fait en quelque sorte partie de mon implication. C'est une chose d'écrire le lien entre le chercheur et le praticien, il faut ensuite le vivre. Et encore plus loin le digérer pour le mettre en construction dans l'écriture de la thèse. Il s'agit ici du F3 du chercheur. Les difficultés que j'ai rencontrés dans ma pratique sont véritablement dans le passage entre un F2 et le F3. Comment j'allais dépasser mes émotions et le sensible pour aborder une phase réflexive. La proximité était un véritable problème. Je n'arrivais pas à mettre de distance. Et lorsque je pensais, je revenais presque aussitôt à du F1 pour une mise en application. Si bien que le travail recommençait. C'était sans fin.

Mon implication me détruisait presque avec les injonctions descendantes, les attentes des soignants, celles des résidents et encore celle des familles. Ce jusqu'en septembre 2018 où j'ai eu besoin de m'éloigner de l'EHPAD pour clore ce travail. Trop impliqué, je ne pouvais imaginer une fin et mettre des mots pour formaliser ma pensée, mon vécu, j'ai donc quitté mon établissement, la gériatrie et jusqu'à la région pour non seulement mettre une distance dans l'esprit mais aussi une distance physique. Aujourd'hui je peux de nouveau écrire et imaginer aller au bout de ce processus de formation pour comprendre la fin de vie en institution gériatrique.

Aujourd'hui lorsque j'écris ma thèse, c'est le discours du chercheur en sciences humaines qui prend le dessus. Parfois, il est engagé, parce que je suis ce que je suis et que je ne peux me renier. Mais le discours du responsable d'unité d'EHPAD est totalement différent, il est tourné dans une gestion du quotidien, vers un projet de service qui se rattache à celui de l'établissement. Ma pratique de chercheur n'avait rien à voir avec mon quotidien comme si j'enfilais un costume différent pour vivre autre chose, pour respirer autrement, un autre air, qui était ma bouffée d'oxygène.

Assez parlé de moi, entrons à « Bord de Côte », c'est le terrain de la recherche.

5.2 Une enquête de terrain sur résidence « Bord de côte »

La résidence est située sur une commune de la côte Atlantique soumise, comme beaucoup, à de grandes fluctuations de population en fonction des saisons. Auparavant, l'activité principale était la pêche et la conserverie, mais tout cela a disparu. Aujourd'hui, le port de pêche est devenu un port de plaisance et le tourisme est le moteur économique. Les jeunes ne peuvent s'installer à cause du coût exorbitant de l'immobilier. La population résidente est une population âgée. De ce fait, l'activité de l'hôpital est à forte connotation gériatrique : 200 lits dont 160 dits d'EHPAD (80 pour personnes relativement autonomes et 80 autres pour les personnes très dépendantes) et un service sanitaire de 40 lits de soins de suite et de réadaptation. Ceux-ci répondent principalement aux besoins de la population locale vieillissante.

Pour être plus précis par rapport à cette recherche, je me suis intéressé à la résidence « Bord de Côte ». Elle correspond au service d'EHPAD qui accueille les personnes âgées poly-dépendantes. Elle est elle-même composée de 2 unités, chacune sur un étage et de 40 résidents.

Tous y vivent à l'année, la moyenne d'âge est de 84 ans⁷⁸. Sur les 3 dernières années, le taux de renouvellement est de la moitié de la résidence. C'est-à-dire que sur chaque année, il y a un minimum de 40 entrées. Les résidents entrent de plus en plus dépendants et y vivent de moins en moins longtemps. La mortalité y est donc très importante. « La vie s'installe, le personnel en est le garant. (...). Communiquer prend du temps, donner du sens à ses actes devient vital lorsque l'on se bat quotidiennement contre une mort omniprésente mais dont on ne parle jamais » (Jaujou, 2006, p.150). Hier, le service s'appelait encore « long séjour ». Pour la population locale, il représente le mouvoir. Il faut dire qu'une entrée ne se fait jamais sans départ et à 90%, les départs sont des décès. L'institution est marquée par la vie et la mort. La mort appelant la vie, la vie chassant le mort...

C'est le service où le personnel est le plus important en proportion parce que la dépendance y est-elle également importante. En cela je me distingue des différents écrits sur le sujet dans la littérature. En effet, Isabelle Mallon et l'étude réalisée pour le Centre d'analyse stratégique par la Fondation Maison des sciences de l'Homme⁷⁹ se consacrent presque essentiellement aux secteurs valides tout du moins psychiquement, c'est-à-dire ce qui étaient anciennement appelés les maisons de retraite. Pour ma part, je me suis consacré à ce qu'on appelait le « long séjour », dans lequel très peu d'entrées volontaires sont visibles, c'est le niveau de grande dépendance qui fait que la personne y entre.

Pour donner des chiffres et donc une image plus objective de la structure, je vais utiliser les moyens institutionnels. Sur la résidence Bord de Côte, le GMP est de 900 pour ses 80 lits et son PMP de 145 (depuis il a été réévalué à 160), même s'il reste certainement très sous-évalué.

Après avoir présenté la structure de manière très générale, je vais recentrer sur les résidents qui ont participé à cette recherche en tant que sujet et donc objet de recherche.

⁷⁸ L'âge médian du service est de 85 ans, le plus jeune des résidents ayant 57 ans et la plus âgée 100 ans au moment du début de la recherche. Ce sont des éléments fluctuants, mais ils restent tout de même relativement stables.

⁷⁹ L'EHPAD : Pour finir de vieillir, Ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique (tome I et II), Etude réalisée pour le Centre d'analyse stratégique par la Fondation Maison des sciences de l'Homme Juin 2006, 256p et 12p. Enquête issue de l'observation de trois chercheurs ethnologues dans différentes EHPAD, Nicolas Jaujou rédacteur du rapport, Eric Minnaërt et Laurent Riot.

5.3 Les sujets de l'étude : 6 résidents

« L'accord que donne souvent une personne âgée aux propositions d'explorations ou de traitements qui lui sont proposées par les soignants est souvent un consentement de circonstance. Cependant, lorsque la personne âgée refuse ce qui lui a été proposé, elle est souvent considérée comme incompétente pour décider ; ayant trop de difficultés de compréhension ce qui rendrait son refus comme étant "non éclairé". »

Agid (2017)

A compter de mi-mars 2015, j'ai décidé de proposer à chaque nouveau résident entrant d'intégrer le protocole de recherche. A savoir lors de l'entretien de pré admission, alors que je présentais la structure, je leur proposais de pouvoir les rencontrer une fois par mois pendant un an, pour échanger autour de leur mode de vie dans le cadre d'une recherche universitaire indépendante de l'établissement. Cela permettait d'évoquer les éléments en présence de la famille et de l'entourage proche. Le projet était de le proposer aux 5 premiers futurs résidents. Ainsi, les premiers entretiens débutèrent tout début avril. Aucun ne refusa, les familles étaient même enthousiastes. Peut-être espéraient-elles d'ailleurs un traitement de faveur de ce fait ? S'il est vrai que le refus d'une personne âgée, dans les choix ou les traitements, doit être analysé, son accord devrait l'être tout autant : le consentement obtenu ne peut donc être tenu pour le synonyme absolu de l'autonomie de la personne. Elle doit certainement en attendre aussi des choses. C'est un élément que je devrai développer par la suite dans l'analyse des entretiens.

Au total j'intégrai 3 femmes et 2 hommes dans la recherche, entre avril et juin 2015. Il n'y avait pas de parité, mais la population d'EHPAD est féminine à 70%. Très vite, j'ai accueilli un sixième résident, Madame Oucherie, qui a insisté, en venant tous les jours frapper à ma porte, parce qu'elle voulait elle aussi s'entretenir avec moi comme les autres. Sa famille ne refusa pas, ce fut le sixième narrateur.

Cette partie a pour objectif de les présenter (figure 19). Je vais le faire un à un, à partir d'éléments communiqués lors de l'entrée en institution, avec leur accord et ceux de leurs proches. L'étayage se fait également à partir d'un résumé médical et de quelques notions données lors des entretiens du suivi.

A la fin de chaque présentation pour chacun (à l'exception de Charles Altesse que nous développerons plus en profondeur), je laisse un petit tableau reprenant l'essentiel de ce que je retiens de nos entretiens.

Place donc aux présentations individuelles et avec celles-ci, j'expliquerai où pour chacun se sont déroulés les entretiens.

Comme je l'ai dit précédemment, les noms écrits sont des noms d'anonymisation, pourquoi ceux-ci ? Pourquoi pas, ils sont venus comme cela, je trouve qu'ils représentent bien leurs propriétaires. En tout cas, cela me permet de les identifier.

Nom	sexe	âge	activité professionnelle	date d'entrée en EHPAD	pathologie principale	situation mars 2019
Altesse	M	87	chef d'entreprise haute couture	avr-15	AVC (hémiparésie)	DCD été 2018
Egidius	M	73	chef d'entreprise dans l'industrie	mai-15	Maladie de parkinson	DCD hiver 2016 (pendant étude)
Fleur	F	88	chef d'entreprise dans le textile	mai-15	Démence à corps de Levy	DCD hiver 2019
Ocer	F	80	femme au foyer	avr-15	AVC (hémiparésie) + méningiome	DCD été 2016
Olivier	F	75	nourrice	mars-15	AVC (hémiparésie) + méningiome	DCD printemps 2016
Oucherie	F	94	femme au foyer	juin-13	Maladie d'Alzheimer	en vie

Figure 19 : tableau récapitulatif des résidents de l'étude

5.3.1 Madame Oucherie

Elle est née en fin d'année 1921, au début de la recherche, elle a donc 94 ans. Elle est toujours en vie aujourd'hui. Elle est entrée en juin 2013 dans le service sur la résidence « Bord de Côte ». Auparavant elle vivait seule à domicile dans une maison, suite à une chute elle a été hospitalisée dans un état d'incurie et une visite à domicile a révélé qu'elle vivait le syndrome de Diogène. Dans ces conditions son fils, qui vivait la maison d'à côté, a souhaité le placement de sa maman en institution, il était dépassé.

Je l'ai rencontrée avant son entrée en institution lors de son hospitalisation en 2013. Elle n'était absolument pas consciente de ses difficultés, elle expliquait conduire sa voiture tous les jours pour aller faire les courses et très bien s'en sortir. Il est vrai que fatiguée, elle avait besoin de repos et elle avait alors accepté la décision de son fils aîné et du médecin pour entrer sur la résidence.

Au niveau médical, une maladie d'Alzheimer lui a été diagnostiquée en 2011. En mai 2013, un mini mental state de Folstein à 18/30 confirmait l'avancée de la maladie. Par ailleurs durant sa vie, elle a subi diverses interventions, notamment une cholécystectomie sur calculs et la pose de prothèses de hanche, à droite en 1996 et à gauche en 2007.

Madame Oucherie mesure 1m59 et pesait à son entrée 44kg, aujourd'hui elle en pèse 49. Elle est totalement autonome pour tous ses transferts et ses déplacements, sans aucune aide ni

humaine ni matérielle. En ce qui concerne son autonomie, lors de son entrée sa grille GIR était à 3, aujourd'hui elle est à 2. Elle mange et se déplace seule, a besoin d'aide partielle pour l'habillage. A son entrée, elle n'était pas totalement incontinente, aujourd'hui elle l'est, il en est de même pour son orientation dans le temps et dans l'espace. Depuis son entrée, elle n'a jamais été autonome pour sa toilette.

Madame Oucherie est très communicante, elle n'hésite pas à aller au contact des personnes qu'elle rencontre. Elle ne comprend pas pourquoi elle est là et cherche en permanence à appeler son fils pour rentrer chez elle. Durant l'année de suivi, elle est passée d'une chambre double à une chambre simple, la vie à deux n'était plus possible pour sa voisine.

Dans son incompréhension d'être sur la résidence (figure 20), elle explique venir chaque année en vacances dans ce club. Tout de même, elle s'étonne de voir tant de « malades » et de « vieux ». « Avant ce n'était pas comme cela », elle ne sait pas si elle reviendra l'année prochaine. Et chaque soir, elle demande à appeler son fils pour qu'il vienne la chercher. Il ne vient pas, elle accepte de rester une journée supplémentaire. Les journées se suivent et se ressemblent.

Son fils aîné lui rend visite tous les jeudis, il vient la chercher, va au marché avec elle. Ils mangent ensemble dans une crêperie, puis il la raccompagne à la résidence. Il vient également régulièrement le samedi. Il est désespéré face à la situation de sa maman qui oublie. Il ne répond jamais aux appels téléphoniques qui proviennent de la résidence. Ses deux frères habitent plus loin et ne viennent voir leur mère qu'une fois ou deux dans l'année.

Depuis la mise en place du PASA⁸⁰, elle y est accueillie au départ 2 jours par semaine, durant l'année de suivi une place lui est proposée tous les jours de la semaine. Elle s'y rend avec plaisir. Une demi-heure après être rentrée du PASA, elle a oublié qu'elle y est allée.

J'ai systématiquement rencontré Mme Oucherie dans mon bureau et à chaque fois, c'était à sa demande. Elle vient frapper à la porte et me dit "je vous reconnais, je viens pour parler, c'est ici...". Parfois j'ai dû refuser l'entretien parce que je n'étais pas disponible, mais aussi parce que ses demandes étaient très fréquentes.

⁸⁰ PASA : pôle d'activités et de soins adaptés. Il permet d'accueillir en journée des résidents d'un EHPAD présentant des troubles du comportement modéré. Il en existe un sur l'établissement depuis plusieurs années. Il accueille 14 résidents par jour de 10h à 16h. Au cours de la journée des temps d'activités spécifiques sont proposés. En Annexe, se trouve le livret de présentation du PASA.

Exceptionnellement, un jour je l'ai rencontré deux fois, une fois le matin avant qu'elle n'aille au PASA et l'après-midi, après son retour de ce même PASA.

Madame Oucherie	Part dans l'entretien de			
	F1	+++	F2 + F3 traces	
thèmes principalement développés et récurrents dans les entretiens	Identité	• son histoire de vie		
		• le passé ancien (boucherie des parents, rencontre de son mari, ses enfants)	+++	
		• aujourd'hui (club de vacances)		
	oubli	• le quotidien		
		• le passé proche		
	Représentation	• représentation de soi éternellement jeune		
	Isolement	• se sent seul		
• attend son fils qui doit venir la chercher				
Ennui	• rien à faire			
Attachement	• cherche à avoir un entretien quotidien			

Figure 20 : tableau synthétique reprenant les entretiens avec Madame oucherie.

5.3.2 Madame Fleur

Elle est née en 1927, ce qui lui fait 88 ans au moment de l'entrée, dans l'institution, c'était le 11 mai 2015. Le motif d'admission donnée est : « incapacité physique et troubles des fonctions supérieures avec délire intermittent. »

Je l'ai rencontrée avant son entrée, elle explique être perdue suite au décès de son conjoint. Ils n'étaient pas mariés, elle l'avait déjà été à 2 reprises et ne voulait pas de troisième mariage. Il avait la maladie d'Alzheimer, elle s'est occupée de lui. Mais il est devenu violent, violent envers elle. Elle a chuté dans les escaliers, depuis elle a l'impression de souffrir de troubles mnésiques, et puis ils ont été hospitalisés tous les deux. Il est mort. Elle est restée... Depuis ce n'est plus pareil, elle n'a jamais pu retourner à la maison, marcher c'est trop difficile. Madame Fleur est entrée en hébergement temporaire dans une maison de retraite avant d'intégrer la résidence Bord de Côte. Elle a trois enfants, ils viennent la voir et viendront la voir.

Au niveau médical, elle souffre d'une insuffisance coronarienne depuis 2004, année où des Stents lui ont été posés. Au niveau chirurgical, elle a subi une intervention au niveau cervical sur une tendinopathie congénitale, une colectomie partielle sur diverticulose, l'ablation de kyste ovarien et une appendicectomie. Sinon une démence à corps de Levy a été diagnostiquée en 2014 par un gériatre, la même année un psychiatre évoquait des troubles délirants persistants. Madame Fleur mesure 1m58, à son entrée elle pèse 64kg. Elle est dans un fauteuil roulant pour les déplacements importants et se déplace sur des distances courtes, jusqu'à 100m, avec un déambulateur. Aujourd'hui, elle a pris 17kg et pèse 81kg. Elle n'assure plus ses transferts, ne

tient plus debout et passe ses journées entre son lit et son fauteuil. Durant l'année de suivi, Madame Fleur a perdu progressivement la capacité à se tenir sur ses jambes, et à se déplacer en marchant puis en utilisant le fauteuil roulant. Elle n'est plus en capacité de se déplacer seule du tout.

En ce qui concerne son autonomie, selon l'évaluation du groupe iso ressource, durant cette première année de suivi elle n'a pas été modifiée, entrée en 2, un an après son GIR est toujours de 2. Mais la cible s'est transformée, du fait de sa perte de mobilité et des troubles cognitifs évoluant. Aujourd'hui, quelque mois encore plus tard, elle est en GIR 1 et n'est plus en capacité de s'alimenter seule : ce qui lui restait encore comme capacité à faire seule, elle vient de le perdre.

C'est une femme battante, meneuse et décideuse dans sa vie. Elle a été chef d'entreprise en France et en Afrique. Elle a tout perdu à plusieurs reprises et à chaque fois, s'est reconstruite. Notamment lorsqu'elle a quitté le Congo belge, elle abandonnait son usine, son mode de vie, passant la frontière incognito avec ses enfants sous le coude, alors que régnait la guerre civile. Elle est profondément marquée par toute cette histoire coloniale.

En ce qui la concerne, les entretiens (figure 21) se sont tous déroulés dans mon bureau. C'était sa demande : lorsque je suis allé la voir dans sa chambre, elle me demandait de l'emmener chez moi. Nous ne sommes pas sur le même étage, nous faisons donc un peu de marche, enfin de la marche pour moi qui poussait son fauteuil roulant. Elle a repéré le trajet, puis régulièrement elle anticipait le rendez-vous qu'elle cochait sur son agenda pour venir seule jusqu'à mon bureau.

Madame Fleur	Part dans l'entretien de			
	F1	+++	F2	+
			F3	+
thèmes principalement développés et récurrents dans les entretiens	Identité	• son histoire de vie		
		• passé ancien		
		• le quotidien		
		• être mère, se marier, porter le nom de son conjoint...		
	Dépendance	• image de soi (active)		
		• corps qui empêche mais qu'il faut forcer		
	Attachement	• le fils de son dernier conjoint à qui elle parle la nuit au travers des murs		
		• à "Monsieur Yann", le narrataire (moi)		
	Temps	• il passe, elle fait du lien entre passé et futur		
		• désir de mettre au monde, se sent enceinte		

Figure 21 : tableau synthétique reprenant les entretiens avec Madame Fleur

5.3.3 Madame Olivier

Madame Olivier est née au début de l'année 1940, elle a 75 ans lorsque débute la recherche. Elle est entrée sur la résidence « Bord de Côte » mi-mars 2015, suite à sa non récupération d'un accident vasculaire cérébral ayant occasionné une hémiplégie droite. Auparavant, elle vivait seule à domicile, sans aucune aide. Elle avait un réseau social très développé, de nombreuses amies, des enfants proches...

Je la rencontre avant son entrée, elle me rappelle qu'elle ne cesse de se battre contre les maladies, d'abord son cancer du sein, puis le méningiome qui lui fait perdre la marche en 2011 et maintenant, cette hémiplégie. A chaque fois elle prend le dessus, la dernière c'était pour le méningiome, car elle remarquait en sortant de l'hôpital, sa vie avait repris le dessus, elle n'avait presque pas de séquelles, un phrasé un peu saccadé, quelques tangages mais rien de repoussant... Mais là c'en est trop, elle n'a plus la force, elle baisse les bras et se souvient de son père, lui aussi victime d'une hémiplégie dont elle a pris soin chez elle. Elle ne veut pas que ses enfants vivent ce qu'elle a vécu, elle ne veut pas être un fardeau. Alors, c'est elle qui a fait le nécessaire pour entrer sur la résidence.

Au niveau médical, comme je le disais elle a été atteinte par un cancer du sein gauche en 1999, elle est affectée également d'une hypothyroïdie, d'un syndrome de Biermer (carence en vitamine B12), de vitiligo. En 2012, elle a souffert d'un méningiome T1T2 intradural et extra médullaire et en décembre 2014, d'un accident vasculaire cérébral occasionnant une paralysie complète de son hémicorps droit sans récupération à aucun membre.

Madame Olivier mesure 1m58, elle pèse 69kg aujourd'hui et a pris 10kg depuis son entrée. Elle passe ses journées dans un fauteuil confort et sinon, est installée au lit avec de multiples coussins pour être callée de partout. Elle ne se déplace pas seule, par contre elle est capable de rester debout si elle se tient avec sa main gauche et qu'une personne est à côté d'elle. Elle est extrêmement anxieuse et sollicite beaucoup le personnel pour se rassurer. Progressivement elle perd en autonomie, elle se fatigue de plus en plus. Au début du suivi, elle passait la journée dans son fauteuil et recevait beaucoup de visites. Maintenant, elle demande pour être recouchée en début d'après-midi et essaye d'espacer les visites, pour mieux les répartir sur la journée et la semaine.

En ce qui concerne son autonomie, Madame Olivier mange seule, elle est orientée dans le temps et dans l'espace et elle est relativement cohérente quant à son comportement et sa communication. Par contre, elle dépend totalement des autres pour tout ce qui est des gestes de la vie quotidienne.

Durant le suivi annuel, elle a souffert d'une insuffisance cardiaque qui s'est majorée à plusieurs reprises, surtout sur la fin, obligeant le médecin à modifier les traitements et la mise en place d'oxygène en continu. Elle avait même dit au revoir, pensant ne plus pouvoir poursuivre sa vie et transmettant à sa sœur son livret d'identité comme testament. Elle s'en est remise mais son état restait précaire.

Elle est décédée quelques mois après l'année d'étude...

Les entretiens avec Mme Olivier se sont toujours déroulés dans sa chambre. Elle n'appréciait pas d'en sortir, avait ses rituels. Elle était toujours assise au même endroit, avec des coussins et des adaptations. Son adaptable placé devant elle, elle regardait la télévision. Lorsque j'arrivais, elle l'éteignait et me demandait de prendre la chaise pour m'asseoir face à elle (figure 22).

Madame Olivier	Part dans l'entretien de		
	F1 +++	F2 +++	F3 +++
thèmes principalement développés et récurrents dans les entretiens	Dépendance	<ul style="list-style-type: none"> • corps prison • perte de liberté • le mouvement (absence) • besoin de l'autre (soignant, entourage, voisin de chambre) 	
	Attachement	<ul style="list-style-type: none"> • son fils • entretien et livret d'identité 	
	Identité	<ul style="list-style-type: none"> • importance de l'histoire de vie (son père, jardin, randonnées, métier) • entre ses parents, son fils, son arrière petit fils 	
	Temps	<ul style="list-style-type: none"> • son passage • la vie 	

Figure 22 : tableau synthétique reprenant les entretiens avec Madame Olivier.

5.3.4 Madame Ocer

Madame Ocer est née en janvier 1935, elle a 80 ans au début. Elle est entrée sur la résidence « Bord de Côte » en avril 2015. Auparavant, elle avait vécu quelques années dans une autre résidence pour personnes âgées mais autonomes. Suite à un accident vasculaire cérébral ischémique sylvien droit, elle est atteinte d'une hémiplegie gauche complète qui ne récupérant pas, l'a obligée à entrer sur la résidence.

Lors de notre première rencontre avant son entrée Madame ne s'exprime pas, elle dit juste vouloir rentrer et être fatiguée. Elle est accompagnée d'un de ses fils. Elle a trois enfants éloignés géographiquement mais très proches d'elle. Elle vivait seule, dans une commune voisine lorsqu'un diagnostic de méningiome a été posé. Elle perdait progressivement son autonomie et a décidé d'entrer dans un établissement de type maison de retraite pour être entourée. Elle a fait le choix de refuser tout traitement pour son méningiome, alors que les

médecins et ses enfants lui conseillaient d'intervenir. Elle a tenu tête, connaissant les risques notamment d'AVC, ce qui s'est produit. Son fils présent respecte son choix, ce qui n'est pas le cas des deux autres enfants qui voudraient qu'elle se batte pour récupérer. Elle ne le souhaite pas et est extrêmement fatigable. Elle a beaucoup de mal à parler, ses mots sont à peine audibles et inaudibles lorsqu'elle est fatiguée. Elle s'alimente encore seule si tout lui est préparé, mais la déglutition n'est pas toujours effective et une occlusion partielle de la bouche fait qu'elle salive beaucoup, bave et fait de nombreuses fausses routes.

Au niveau médical, elle est donc atteinte d'une hémiplégié gauche suite d'un méningiome et d'une hypertension artérielle. Ses fonctions cognitives avaient été évaluées avant l'AVC, elle avait 25/30 au mini mental state de Folstein en 2014. Elle avait également été opérée pour la mise en place d'une prothèse totale de genou droit. Elle est malentendante et porte des prothèses auditives.

Madame Ocer mesure 1m50 et pèse 56kg. Son poids est resté stable depuis son entrée. Elle est très dépendante et passe la plus grande partie de sa journée dans son lit. Elle fatigue très très vite. Lorsqu'elle est levée en milieu de matinée, jusqu'au déjeuner elle est installée dans un fauteuil confort avec cale pour l'aider à tenir son tronc. Elle dépend de l'intervention d'un tiers pour tout, à l'exception du geste pour se nourrir. Parfois, elle décroche son téléphone mais cela reste peu fréquent, moins d'une fois sur quatre. A son entrée, elle restait orientée dans le temps et l'espace, cela devient beaucoup plus compliqué désormais. Tout de même, elle reste relativement cohérente dans son comportement et sa communication. Régulièrement elle fait preuve de beaucoup d'humour et tourne souvent les choses à la dérision. Son autonomie, selon la grille GIR, était de 2 et l'est restée.

La relation avec ses enfants est restée compliquée et tendue jusqu'au bout, deux d'entre eux voulant qu'elle vive coûte que coûte et le dernier, celui qu'elle a désigné comme personne de confiance, l'écoutant dans ses choix. Elle a décidé elle-même de ne pas se faire opérer. Elle souffre terriblement de fausse route et ne peut plus s'alimenter naturellement. Elle a décidé alors que la fin était venue pour elle, qu'elle ne voulait plus s'alimenter et qu'elle voulait juste en finir. Elle est décédée en 2016, quelques mois après le suivi longitudinal.

En ce qui concerne les entretiens avec Mme Ocer, ils se sont toujours déroulés dans sa chambre. Ils n'ont jamais été très longs, souvent même écourtés. Son débit verbal était court et son attention difficile à tenir (figure 23).

Elle était soit au lit soit dans son fauteuil. Elle voulait que la télévision soit en marche en même temps, d'ailleurs elle n'acceptait de l'éteindre que la nuit.

Madame Ocer	Part dans l'entretien de		
	F1 +	F2 +/-	F3 0
thèmes principalement développés et récurrents dans les entretiens	Identité	<ul style="list-style-type: none"> • ses enfants, ses petits enfants • son histoire de vie 	
	Dépendance	<ul style="list-style-type: none"> • difficulté à parler, à bouger • fatigue +++ 	
	peu bavarde, elle ne répond qu'aux questions, n'a jamais élaboré de discours		

Figure 23 : tableau synthétique reprenant les entretiens avec Madame Ocer.

5.3.5 Monsieur Egidius

Monsieur Egidius est né le 3 mars 1942, il a 73 ans au moment du début de la recherche et de son entrée dans l'institution le 20 mai 2015. Il est affecté par une maladie de Parkinson dans sa dernière phase. Depuis des années son autonomie régresse, il vivait avec une amie qui l'aidait beaucoup. En 2013, cette aide est devenue insuffisante dans le quotidien, elle est épuisée et ne s'en sort plus. Mr Egidius entre alors en EHPAD dans une résidence, pour personnes encore relativement autonomes. Sa compagne continue à venir lui rendre visite tous les jours, elle l'aide également. Dès qu'elle peut ou pour certaines occasions, ils partent ensemble pour quelques jours.

En avril 2015, la situation est de plus en plus précaire. Malgré les réévaluations fréquentes par un neurologue du traitement, Mr Egidius est de plus souvent bloqué, en phase off. Il ne marche plus, n'est plus en capacité de faire sa toilette, les repas se compliquent, il mange de moins en moins parce qu'il ne peut pas le faire seul et qu'il refuse les aides, en dehors de celles de sa compagne. Il est hospitalisé dans un service de soins de suite et de réadaptation pour essayer de lui redonner de l'autonomie et d'adapter au maximum son environnement. C'est un échec. Il me rencontre avec sa compagne mi-mai 2015 pour évoquer un transfert sur la résidence « Bord de Côte ». Résigné, il accepte. Avec sa compagne, ils acceptent également tous les deux d'intégrer la recherche. Son entrée sur la résidence se fait donc le 20 mai 2015.

Monsieur Egidius est très fatigué et fatigable. Il ne s'alimente presque plus, pèse 61kg pour 1m74. Il est installé dans un fauteuil roulant sur l'ensemble de la journée. Il ne supporte pas son lit. Dans le fauteuil il n'a pas de position, il est plié en deux, ne se redresse pas. Sa bouche est en permanence ouverte, un filet de salive s'en écoule. Son visage est figé, amimique. Il est en capacité de parler mais cela lui coûte énormément, les sons sont faibles. Il ne supporte pas

de répéter, il s'énerve rapidement et marque un agacement profond en se fermant encore plus et en plongeant sa tête entre ses genoux.

Il ressent le besoin d'aller aux toilettes lorsque cela est nécessaire, tant au niveau urinaire que fécal, cependant il ne peut y aller seul, même s'il essaye. Il n'utilise jamais la sonnette pour appeler et demander de l'aide. Sa compagne essaye de passer beaucoup de temps avec lui pour l'aider et parer à ces moments.

Au niveau médical, la situation est marquée par une atteinte de la maladie de Parkinson sévère qui, comme je le disais, l'empêche de se déplacer et d'agir, mais aussi se matérialise par des troubles de la déglutition extrêmement fréquents. Dans ses antécédents en dehors de cette maladie, il n'y a qu'une addiction aux jeux à relever.

Dans son histoire de vie, Mr Egidius a été marié puis divorcé. Il a eu deux enfants, deux garçons, mais il a coupé tous les liens avec eux depuis plus de dix ans. Nous n'avons aucune coordonnée à disposition, en dehors de celles de sa compagne. Elle-même a des enfants, il en est assez proche et a assisté à leur mariage. Selon elle, il les considère comme ses propres enfants, plus que ses garçons à lui. Il a été chef d'entreprise dans l'industrie et manageait une équipe de plus de 500 employés. Il était apprécié, prenait ses responsabilités, pouvait être dur s'il le fallait mais son entreprise se portait très bien. Il était parti de rien.

Monsieur Egidius est très exigeant avec le personnel soignant, mais aussi avec sa compagne. Il souhaite avoir quelqu'un en permanence avec lui, présent mais à la fois invisible, qui fasse sans faire. La situation est compliquée à vivre pour tout le monde et encore plus pour lui. Il ne se supporte plus lui-même. Il préfère ne plus s'alimenter plutôt que d'être aidé. Il ne veut pas être au lit, n'apprécie pas que la toilette lui soit faite. Il voudrait rester aux WC presque la journée entière pour pouvoir faire lorsqu'il en a besoin. Il a envie de bouger, parfois il ébauche un mouvement et se fige dans la position, dans un équilibre plus que précaire. Tous les jours presque, il se retrouve à chuter ou glisser au sol.

Il insiste pour pouvoir faire partie de la recherche, cependant nous n'aurons que très peu d'entretiens, deux (figure 24). A chaque fois, il annulait ou me demandait de revenir plus tard. A la fois il avait envie de se saisir de ce temps d'échange, à la fois il ne voulait pas s'exprimer. Le tout premier entretien avec lui, même si très court, fut le plus riche. C'était 10 jours après son entrée, je me rendais dans sa chambre, il voulait parler mais pas dans ce lieu. Il m'obligea à l'accompagner dans un espace commun en marchant et uniquement en marchant.

Heureusement de par ma formation, j'étais en capacité de le faire, mais ce fut extrêmement difficile. Il ne lui restait que très peu d'énergie pour parler. Cependant, il évoqua son corps prison et le fait qu'il refusait de vivre cette vie. Il ne supportait plus rien, la perte de tout ce qu'il représentait, de tout ce qu'il était.

J'entendais ses mots, j'entendais sa volonté de vouloir me rencontrer pour continuer de s'exprimer, pour pouvoir continuer à être reconnu, même si lui-même ne se reconnaissait presque plus comme un être vivant... J'ai continué tous les mois à venir lui proposer nos rencontres, même s'il les déclinait. C'est le seul résident qui soit décédé durant l'année de la recherche, quelques jours après son 74^{ième} anniversaire début mars 2016, 10 mois après être entré à la résidence.

Monsieur Egidius	Part dans l'entretien de			F1 ++	F2 +/-	F3 0 /++	volonté de participé mais le refus des entretiens
thèmes principalement développés et récurrents dans les entretiens	Corps	<ul style="list-style-type: none"> • vécu du corps prison • image de soi • refus de la dépendance 					
	Identité	<ul style="list-style-type: none"> • ne se reconnaît pas • refuse cette situation 					
	Isolement et Honte	<ul style="list-style-type: none"> • refus de la présence et de l'aide des autres 					
	Temps	<ul style="list-style-type: none"> • ne souhaite plus vivre 					

Figure 24 : tableau synthétique reprenant les entretiens avec Monsieur Egidius.

5.3.6 Monsieur Altesse

Charles Altesse est né le 27 novembre 1927. Il entre à la résidence le premier avril 2015 et ce n'est pas un poisson. Il a alors 87 ans. Le 29 juillet 2014, il est victime d'un accident vasculaire cérébral ischémique. Il habite alors en région parisienne avec son ex-épouse. Il va être hospitalisé de long mois, avec une récupération partielle, l'atteinte est bi-occipitale. Sa compagne décide de déménager pour s'installer sur la côte Atlantique. Du fait de sa dépendance, elle ne se sent pas capable de l'accueillir de nouveau à domicile. Elle cherche une institution prête à l'accueillir. Mi-février 2015, une résidence du département lui propose une place en hébergement temporaire pour 3 mois. Elle se saisit de cette proposition pour faire venir Charles Altesse plus près d'elle, car il ne supporte pas sa situation à l'hôpital à Paris loin de tout et surtout d'elle. Lorsque je propose une entrée à « Bord de Côte », ils se saisissent de la proposition, car la place est définitive. Cependant, c'est à contre cœur pour lui, parce que la résidence est à une vingtaine de kilomètre du domicile de sa femme (ou plutôt son ex-femme).

Elle viendra le voir deux fois par semaine en moyenne, parfois trois, même. Tous les 15 jours, ils sortent ensemble en voiture. Elle a un cabriolet, elle l'installe dedans et ils vont faire une balade ensemble sur la côte.

De son accident vasculaire cérébral il lui reste des séquelles physiques, un déficit de sensibilité aussi bien au membre supérieur qu'inférieur droit. Au niveau moteur, il conserve une capacité à contracter l'ensemble des muscles, mais avec moins de force et surtout un déficit de coordination. Il a tendance à avoir quelques troubles praxiques. De plus, il est extrêmement gêné par des problèmes de vue : il a une dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), mais certainement aussi des troubles en lien avec l'AVC, ce qui n'a pas été exploré.

Au total, il est capable de réaliser les gestes du quotidien mais avec difficulté et des ratés. Il peut marcher, ce qu'il fait tous les jours avec un déambulateur, mais peut présenter des déséquilibres et il chute régulièrement. Si bien que chaque jour, il se déplace seul avec son fauteuil roulant.

Dans sa vie active, il a travaillé dans la mode avec des grands noms de la haute couture. Il exerçait à son nom. Il a eu deux filles avec son épouse. Ils ont divorcé mais a priori, surtout pour des raisons financières. Ils ont poursuivi, après le divorce, la vie commune.

Charles Altesse est en permanence en recherche de contact. Il n'aime pas rester seul. Il se déplace toujours de sa chambre aux couloirs, à l'entrée de la résidence. Il bouge tout le temps et parle aussi très fort. Lors de son entrée, il vivait en chambre double mais rapidement, une chambre seule lui a été proposée, la cohabitation était difficile.

C'est un homme grand, il mesure 1m80 et pèse 65kg, il est donc plutôt léger. Mais il est impressionnant lorsqu'il marche. Il a un excellent appétit mais a du mal à gérer les couverts et a tendance à en mettre partout, ce qui l'exaspère. De ce fait, il préfère manger dans sa chambre que dans la salle à manger, mais cela lui arrive de temps en temps.

Lors de son séjour à "Bord de Côte", une place va lui être proposée dans un autre établissement plus proche de chez sa femme. Tous deux sont très contents. Il quitte donc la résidence environ 10 mois après son entrée. J'ai proposé de suivre le protocole, même s'il n'était plus dans la structure. Aussi bien Mr que Mme ont accepté. C'est donc ce que j'ai fait. Les deux dernières rencontres se sont faites sur la résidence Ofleur.

Malheureusement, il a chuté et s'est fracturé le col du fémur, il a été opéré, puis est retombé, ce qui a nécessité une nouvelle intervention. Physiquement, un an après son entrée il est très diminué.

Je n'ai pas évoqué cela jusque-là mais suite à son AVC, il présente également quelques troubles cognitifs mais qui n'ont pas été diagnostiqués, vraisemblablement des séquelles neurologiques.

En ce qui concerne nos entretiens, ils se sont passés soit dans mon bureau, soit dans sa chambre. C'était aléatoire en fonction de ce qu'il faisait. Le matin, il faisait souvent son exercice physique, c'est-à-dire sa marche avec le déambulateur et ses pauses s'effectuaient devant mon bureau. Si bien que cela lui est arrivé d'enchaîner l'un et l'autre, même si son niveau de fatigue n'était pas le même. En début d'après-midi, il faisait fréquemment la sieste et me recevait alors chez lui plus volontiers.

Lorsqu'il a changé d'établissement, nos entretiens se sont toujours faits dans sa chambre, soit il était assis, soit allongé dans son lit. Il m'a même fait visiter la structure lors de ma première visite à Ofleur.

Au mois d'août 2018 à mon retour de congés quelques semaines avant que je ne quitte la résidence Brod de Côte j'ai reçu un mail de son épouse :

Envoyé : samedi 21 juillet 2018 10:15

À : Yann STRAUSS

Objet : La fin de Charles Altesse

Cher Monsieur,

Charles a quitté cette terre le jeudi 19 juillet vers 20 h, 4 ans presque jour pour jour, après son AVC du 29 juillet 2014.

Ce furent quatre années douloureuses et difficiles et je l'ai accompagné du mieux possible. Vous avez été un personnage qui a compté dans ce parcours et je tenais à vous apprendre cette nouvelle.

Pour respecter sa volonté, il sera incinéré vendredi 27 juillet à 9h15 au crématorium et ses cendres dispersées.

Il est actuellement dans un salon funéraire des Pompes Funèbres, où vous pouvez, si vous le souhaitez, témoigner de votre soutien jusqu'à jeudi soir.

Tristement vôtre.

Voilà, Charles Altesse est décédé. C'est le dernier que je présente mais pas le moins important, bien au contraire. Je l'ai choisi comme fil conducteur pour ce travail.

5.4 Le choix de Charles Altesse

Voilà, j'avais 6 résidents à suivre sur une année, un entretien tous les mois avec chacun, et ce que je n'avais pas mesuré en m'engageant en thèse, une charge de travail colossale pour gérer la structure. Mes journées semblaient ne jamais en finir. Je mettais tout mon cœur à l'ouvrage. Je voulais le meilleur pour les résidents, le meilleur pour le personnel et j'avais tant de contraintes...

Alors je ne repoussai non pas les entretiens, parce que ce n'est pas le plus difficile et c'est aussi ce qui me permettait sûrement de tenir. Un peu comme une échappatoire du quotidien, je pouvais quitter les plannings, la gestion du personnel, les petits tracas, pour redonner du sens à mon activité, l'humain.

J'ai pris beaucoup de plaisir à m'entretenir avec chacun, c'était d'une grande richesse. Ils avaient tous leur particularité. Des points communs revenaient. J'évoquais le processus en séminaire doctoral. Mais plus le temps avançait, plus je me rendais compte des difficultés de traitement que j'allais rencontrer. Je me trouvais face à une carrière, pioche à la main, je ne savais plus comment m'y prendre, par quel bout débiter et comment imaginer arriver au terme un jour ?

Alors je devais faire un choix, avoir un corpus énorme et n'aboutir à rien ou presque rien... Ou bien accepter de réduire ce corpus pour tenter d'approfondir un peu plus. J'avoue que ce fut un vrai dilemme. Mais le choix s'imposait. Je ne traiterai les données que d'un résident. Cela ne signifiait pas que j'abandonnais les autres. Non, pas du tout, le travail de thèse n'est qu'une étape, une porte d'entrée dans le domaine de la recherche. Il serait toujours temps d'exploiter les autres entretiens par la suite.

D'ailleurs je ne les abandonne pas, ils me servent par moment d'étayage par rapport à ce que j'ai pu faire ressortir des entretiens avec Charles Altesse.

Voilà, mon choix était fait, je développerai donc les résultats d'entretien d'un résident. Lequel ? Charles Altesse. Pourquoi lui ? Parce qu'il avait quitté la structure et que je m'en détachais bien plus facilement.

Choisir Monsieur Egidius, j'avais trop peu d'entretiens et de paroles de sa part. Je ne pouvais me centrer sur lui.

Choisir une de ces dames parmi Oucherie, Fleur, Ocer, Olivier, m'était trop difficile, parce que ma casquette de responsable d'unité venait me perturber pendant la lecture des entretiens et l'analyse qui en était faite. J'avais beaucoup de mal à prendre de la distance entre le travail de

thèse et ce que je pouvais mettre en place dans la structure. L'influence de l'un modifiait l'approche de l'autre et vice versa.

Alors, Charles Altesse était une chance pour moi, dans la quête d'une fin de ma recherche. Il avait quitté la structure et je continuais mon suivi dans son nouvel EHPAD. Je pouvais plus facilement écouter ses paroles, les lire pour les traiter sans me replonger dans la vie même de l'organisation, et des attentes et imaginer des modifications.

Ce choix est personnel, pour autant je n'envisage pas de ne pas traiter les autres entretiens, seulement, ils participeront à une échelle beaucoup plus faible au travail qui suit.

Pour conclure cette deuxième partie

Nous avons fait le tour de l'approche méthodologique utilisée pour cette recherche. J'ai présenté la clinique-dialogique avec ses atouts, nous allons voir en pratique ce que cela donne. J'ai terminé en présentant le terrain et les sujets de l'étude. Il est vrai que pour la suite il sera principalement question de Charles Altesse. Ce n'est pas que les cinq autres protagonistes ne m'aient pas apporté beaucoup d'éléments, bien au contraire. Mais traiter l'ensemble des entretiens étaient pour ce document bien trop important.

Ainsi j'ai préféré me consacrer à l'un d'entre eux, pour valoriser ses propos, son cheminement sur une année et espérer trouver des éléments pour répondre aux hypothèses.

Pour la suite, nous allons donc étudier le suivi longitudinal sur un an de Charles Altesse sur la résidence Bord de Côte puis Oflour. Cela se fera à partir du traitement des données recueillies lors des entretiens réalisées chaque mois avec lui.

Troisième partie : Entre résultats et discussion autour d'un type de vieillissement, celui de Charles Altesse.

Dans cette troisième et dernière partie, nous allons pouvoir analyser la série d'entretiens réalisés avec Charles Altesse. Le suivi longitudinal, sur un an et douze entretiens, est décortiqué pour extraire des grandes thématiques.

Ainsi la lecture se fera selon deux chapitres. Dans le premier nous aborderons une déclinaison de vivre et être dans le temps, dans une entité : son identité, son corps, sa tête, ou peut-être mourir. C'est la vision de Charles Altesse qui sera mise en lumière, son sentiment, sa perception et la représentation qu'il se fait de lui-même.

Dans le second, il sera question de relation, parce que vivre, c'est notamment être en société et donc avec d'autres. Nous verrons qu'il existe des relations toutes particulières pour Charles Altesse, qu'il entretient avec sa femme et moi-même. Cela me fera travailler aussi les aspects théoriques autour de l'attachement.

TROISIEME PARTIE : ENTRE RESULTATS ET DISCUSSION AUTOUR D'UN TYPE DE VIEILLISSEMENT, CELUI DE CHARLES ALTESSE.....	191
CHAPITRE 6, CHARLES ALTESSE, UN ETRE, UN RESIDENT.	194
6.1 <i>Vivre et être dans le temps</i>	194
6.2 <i>Vivre, être et se reconnaître : une identité</i>	223
6.3 <i>Vivre comme un être physique : le corps</i>	238
6.4 <i>Vivre et être dans sa tête</i>	246
6.5 <i>Vivre, comme être ou ne pas être, sous-vivre ou du mourir</i>	252
CHAPITRE 7, POUR ETRE, IL NE FAUT PAS ETRE SEUL : CHARLES ALTESSE, UN HOMME EN RELATION	261
7.1 <i>Vivre et être en société : de la relation à l'autre</i>	261
7.2 <i>Des relations particulières : le narrataire et l'entretien</i>	268
7.3 <i>L'attachement</i>	275
POUR CONCLURE LA TROISIEME PARTIE	282

Troisième partie : Entre résultats et discussion autour d'un type de vieillissement, celui de Charles Altesse.

De mon poste de cadre de santé, j'ai eu la chance de pouvoir accueillir des familles et des résidents dans mon bureau avant une entrée en institution. Ces rencontres étaient longues, plus de deux heures en général. Il était important que je présente la structure mais aussi la philosophie que je souhaitais impulser dans la vie de tous les jours pour les résidents. Bien souvent, je monopolisais la parole pour être clair, faire comprendre et puis, tout cela se renversait parce que je devais apprendre à connaître le futur pensionnaire d'une chambre de l'institution. Ce n'était facile pour personne, un véritable déchirement dans la quasi-totalité des cas. C'est de là qu'est partie mon initiative de rencontrer quelques résidents pour mieux comprendre ce que chacun vivait. C'est lors de ce premier échange que je demandais l'accord pour intégrer la recherche comme j'ai pu l'écrire précédemment.

Maintenant, nous allons nous intéresser à la vie de Charles Altesse, qui est l'un de ceux qui ont accepté ce contrat. Je vais partir de ce qu'il a pu me dire, me raconter... mais aussi de l'analyse que j'en fais, alors que je m'en distancie. Nous allons donc suivre pendant un an le développement de la vie de ce résident qui entre en avril 2015 sur Bord de côte.

Dans le premier chapitre nous verrons comment se développe la vie pour lui, entre passage et représentation du temps, vécu du corps, vécu dans son esprit... puis dans un deuxième chapitre nous aborderons sa relation aux autres, le fait d'être en société.

Intéressons-nous à Charles Altesse, à sa vie sur Bord de côte, pendant un an et un peu plus...

Chapitre 6, Charles Altesse, un être, un résident.

« Qu'est-ce que je peux faire monsieur ? Je voudrais vis-à-vis de moi, vis-à-vis de vous, vis-à-vis de gens intelligents. Que faire ? Que dire ? Que devenir ? Que d'être ? J'ai honte de moi. Je suis inintéressant. En tout cas merci monsieur. » (l.2011-2013)

En quelques mots prononcés par Charles Altesse, c'est un résumé de ce qu'il vit et de ce que nous allons partager au cours de nos entretiens. Il y a moi, il y a lui, deux positionnements. Je cherche à comprendre, à écouter et lui, il cherche lui-même à se comprendre. Alors il me remercie de l'écouter, d'échanger dans l'espoir que sa situation, comme celles d'autres, puisse en être transformée.

Dans ce chapitre, je cherche à observer le fait de vivre, de poursuivre sa vie et ce qui se joue en lui dans cette existence au travers de son discours. Ainsi, il y aura un développement en regard du temps, de l'identité, du corps, de la tête, du fait d'être ou de ne pas être.

Je suis un « un enquiquineur de vie » (l.3304) me dit-il.

6.1 Vivre et être dans le temps

« Le passé c'est le "moi". Dans le présent il n'y a pas de "moi". Tant que l'esprit se meut dans le passé, il y a le "moi", et l'esprit est le passé, et l'esprit est ce "moi". »
Krishnamurti (1972)

Selon Jiddu Krishnamurti, le moi ne serait que dans le passé, en lien avec les souvenirs et les émotions. Dans le présent le moi n'a pas encore eu le temps d'être reconnu, ce n'est qu'a posteriori qu'il apparaîtra. Alors, il y a un mouvement en soi qui se développe dans le temps. Le temps qui est une invention humaine qui définit un écoulement selon des normes. L'expression verbale est soumise à des codes et des règles pour représenter cela, c'est la conjugaison et ses temps. C'est ce que je vais commencer par étudier. Ensuite, nous verrons comment Charles Altesse nous raconte sa vie sur chaque entretien et nous pourrons, ainsi, voir l'évolution que l'histoire prend pour lui.

6.1.1 Du temps et de la temporalité

« Nous passons notre vie à renverser les heures
Nous inventons le temps »
Eluard (1946)

Il existe une absence de temporalité dans l'écoulement de l'eau... le fleuve comme la vie sont dans un présent éternel. « Tu veux dire sans doute que le fleuve est partout simultanément : à sa source et à son embouchure, à la cataracte, au bac, au rapide, dans la mer, à la montagne : partout en même temps, et qu'il n'y a pas pour lui la moindre parcelle de passé ou la plus petite idée d'avenir, mais seulement le présent ? » (Hesse, 1975) Oui c'est cela mais pour l'homme, c'est loin d'être aussi simple. Il se sent grandir, vieillir et il le voit, le ressent. Le temps passe, il le transforme. Et l'individu s'exprime, il évoque sa vie d'aujourd'hui, il invoque ses souvenirs pour raconter ce qu'il fut qui l'a amené à être dans l'instant et il imagine un futur.

Alors dans ce récit, dans le dialogue que le narrateur va avoir avec le narrataire, je vais essayer de lire ce temps qui passe, de comprendre l'histoire autrement. Au travers du prisme de la conjugaison et de ses temps, j'invite à la découverte d'une de ses représentations. Je vais la décliner selon la vision de saint Augustin, il y en aura 3 : le présent du passé, le présent du présent et le présent du futur. Pour ne pas rendre les choses trop simples, elles ne suivront pas l'ordre chronologique.

6.1.1.1 Au présent du présent

« Ce que nous appelons le présent, l'instant présent, est en partie un souvenir du passé, et, en partie, une anticipation de l'avenir. Entre déjà plus et encore à venir... »
Ameisen (2012)

En conjugaison, le présent de l'indicatif exprime un fait ou une action qui se déroule au moment où nous nous exprimons. C'est la description de l'action en train de se réaliser. Ce peut-être aussi la représentation d'une action habituelle ou régulière. C'est l'expression d'une remarque ou d'une vérité, ceci indépendamment du moment où l'on est.

Il existe donc plusieurs formes entre l'énonciation, la narration, l'habitude, la description... Je vais voir ce que cela donne.

a. Le présent d'énonciation

Ce qui se joue dans l'immédiat ou le momentané correspond à l'énonciation au moment où l'on parle. Il n'est pas fréquent dans l'ensemble des entretiens. Il est vrai que la question que je soulève est la vie en général là, aujourd'hui, en institution. Au moment où le narrateur parle il est dans l'entretien, il ne fait rien d'autre ou presque.

Toutefois, il peut l'employer tout comme dans le dernier entretien : « Je fais pipi » (1.3311), « ça coule » (1.3316). Il montre sa surprise, ça gêne également. Il décrit ce qui se produit dans l'instant, il voudrait parler mais il urine, ce n'est pas le même flot qui sort.

Dans son utilisation, ce temps est celui qui accompagne comme une forme de témoignage : « écoutez, si vous voulez mon avis, je vais vous le donner. Si vous voulez mon opinion, je peux également vous la donner » (1.291-292).

Il va conduire progressivement à la description de sa vie et de son quotidien, tel que je l'attends par ma question.

b. Présent de caractérisation : une description

Dans la pratique l'utilisation du présent pour décrire une action, un fait relèvement pleinement du F1.

Charles Altessse l'utilise régulièrement. Il souhaite s'exprimer, et rapporter ce qu'il est, ce qu'il vit tous les jours. D'ailleurs l'essentiel de sa description personnelle se construit avec : « je suis... » :

« Je vais vous dire », « je suis » (1.1, 1.2, 1.111..)

« je suis un homme âgé ; J'ai 80...86 ans » (1.37)

« je suis un petit peu snob » (1.111)

« je suis devenu idiot. Je ne sais plus rien et c'est désolant. Je ne sais plus. » (1.18-19)

« Je suis » ou « je ne suis plus », il se décrit tel qu'il se ressent, tel qu'il se voit, se perçoit. C'est une mise en action de ses sens, un vrai travail pour lui. Même si son corps ne répond pas comme il le souhaite, il cherche à le stimuler pour percevoir et renvoie une image de ce qu'il est aujourd'hui dans sa tête, dans l'espace et dans le temps.

« Je ne suis plus capable d'être vivant... d'avoir une jolie maison... » (1.150-152)

« je suis quelque part dans l'ignorance » (1.383)

Il y a ce qu'il est, avec le verbe être, et ce qu'il possède avec le verbe avoir : « Idiot au sens où je n'ai plus ma mémoire ». (l.626).

Alors il y a les verbes d'actions qui lui permettent d'exprimer ce qu'il fait, ou dans la pratique ce qu'il ne fait plus :

« je ne marche pas » (l.178), « Je vois mal » (l.182), « Tout ce qui n'est plus... » (l.186).

Il ne parle plus français, ni les langues étrangères. Il est malade mais pas vraiment malade avec « des séquelles qui ne sont pas traitées » (l.309). Il n'est pas accompagné comme quelqu'un « capable d'être debout » (l.324), car il se lève devant moi pour me montrer qu'il en est capable. « Ce n'est pas la vue que j'ai perdue, c'est une capacité de ... » (l.339) voir. Il voit mais l'information qu'il perçoit est couteuse. « Je ne suis pas bon voyant. J'ai du mal. Il faut que vraiment que je regarde. » (l.350-351)

En regard de cela, il y a l'action des autres sur lui, celle des soignants, des rééducateurs. « on me mène la vie... » (l.408), « « j'ai l'impression qu'on me le soigne pas ou qu'on ne peut pas me le soigner. » (l.389) Sa toilette, « ils me la font » (l.556).

A-t-il de la rééducation ? Oui, « un monsieur pour me faire marcher, mais il est venu trois fois, deux fois. Ce n'est pas suffisant. » (l.417-418) Il donne le sentiment de subir le quotidien, d'être déposséder de lui, de ce qu'il est.

Je disais que le présent était source de description de son quotidien. Il y a le repas par exemple : « je mange toujours avec appétit ou je ne mange pas. » (l.1781) « On me donne à manger autrement » (l.524) ...

La description de ce temps fort, montre la dépossession de ses choix. Tout lui est imposé c'est ce qui fait rupture avec un avant où il décidait. Il m'invite à comprendre son vécu et son ressenti du jour face à ce qui était avant ou ce qu'il décrit comme la norme.

c. Le présent véhicule d'émotions, de sentiments

Cette fois, le présent renvoie aux émotions, nous évoquons le F2.

Mais ses « je suis » véhiculent aussi beaucoup d'émotions lorsqu'il dit « je suis ravi » (l.1204, l.1795, l.2942, ...), notamment à presque une dizaine de reprise. C'est donc aussi la description de ses craintes qui ressort : « J'ai peur de ma vie actuelle, elle ne m'intéresse pas elle n'est pas constructive, créatrice » (l.235). Il est question de sentiments, et de centre d'intérêts.

Les émotions c'est ce qui ressort de l'évocation de sa femme. Elle n'est jamais là lors des entretiens, mais elle est dans sa tête, présente tout le temps. « Quand je vois ma femme, je suis bonjour la vie » (1.390), « On s'aime tendrement » (1.615).

Je viens de montrer l'aspect plutôt positif mais le présent est aussi porteur d'une grande tristesse, de sa sensibilité du quotidien. Je peux lire de la détresse dans les entretiens, comme une profonde déprime. Il voudrait tant que cela en soit autrement : « je n'aime pas parce que ça me démoralise » (1.154), « ce n'est pas la déprime qui me gêne, c'est l'incompétence. Je ne suis plus capable de me re-maitriser de me reprendre » (1.159-160), « on ne m'apprend pas à être moins malade, moins bête, voilà. » (1.311)

Il est en souffrance.

Nous pouvons nous interroger si ce qu'il exprime peut-être un frein ou un blocage de l'aspect réflexif et donc du F3. Par moment cela semble évident que oui, mais à d'autres au contraire, c'est comme s'il puisait son énergie dans son désespoir pour réfléchir et se relancer.

d. Le présent comme une présence à l'entretien

Une véritable présence dans l'entretien. « Là je suis » (1.540, 1.688), entre présence dans l'instant, dans la conversation, dans le temps. Il existe, il est là... A plusieurs reprises, il reprend « posez-moi des questions » (1.32, 1.106). Il est là et attend de pouvoir répondre. Il cherche, questionne, répond et se questionne aussi. Lorsqu'il dit « Pour l'instant monsieur, je vais peut-être vous étonner. Je vous cherche. » (1.115-116) Il pose clairement le fait d'être dans le présent moment avec moi. Nous sommes en interaction, pas encore totalement connectés, il me cherche, cherche à comprendre pourquoi quelqu'un pourrait s'intéresser à lui.

Alors il me décrit, moi le narrataire, moi son partenaire dans cette aventure : « monsieur, vous êtes un homme remarquablement intelligent » (1.1362). Il me qualifie, pour donner sens à ce moment particulier qu'est l'entretien. Car progressivement, une base solide se construit. Il n'est pas seul, je ne le suis pas non plus, nous sommes deux et nous allons peut-être construire quelque chose ensemble. Cela, c'est mon point de vue. Le sien est, comme il le dit, plus égoïste, il est là pour lui : « j'ai l'impression de parler de vous parler pour moi, vous comprenez ad visum proprium. Je plaide mon propre cas » (1.396-397)

e. Le présent comme un futur proche

Le présent est l'un des temps les plus employés de la langue française. On l'utilise pour parler du temps présent mais parfois aussi du futur. C'est le dernier espace du présent comme une ébauche de projection dans le futur comme un espoir celui de redevenir comme avant : « apprendre, oui j'ai besoin et redevenir... » (1.396-397). J'écris une projection dans le futur en évoquant le passé, comme si ce qui s'était passé revenait toujours dans un après. « Cher monsieur, je rêve de recourir. Mon rêve et mes actions, c'est que je recours à nouveau » (1.166-167).

« Mais je vais où ? » (1.1453) Un peu comme s'il me demandait ce qu'il devait faire, quelle direction il devait prendre, ce qu'il devait faire pour atteindre ses rêves, ses souhaits...

6.1.1.2 Au présent du passé

Le passé, c'est ce qui n'est plus, ce qui a été, ce dont je me souviens pour raconter une histoire, mon histoire ou l'Histoire. Dans la langue française plusieurs temps sont employés pour cela, notamment le passé composé et l'imparfait.

a. Le passé composé

Le passé composé, comme son nom l'indique, est un temps du passé. Il exprime donc une action ou un fait qui a déjà eu lieu au moment où nous nous exprimons.

Charles Altessse l'utilise beaucoup dans sa description de lui au passé. Elle est bien souvent sublimée. Je ne suis pas en mesure d'évaluer s'il se surestime dans sa représentation, son souvenir d'une mémoire en plein travail. En effet, est-ce que ce qu'il vit dans le présent lui donne l'impression d'avoir été beaucoup et de plus être rien aujourd'hui ? C'est une vraie question à laquelle je ne peux répondre. Ce qu'il exprime, c'est l'image qu'il a construite dans sa mémoire, c'est un palimpseste. Elle évolue dans le temps comme il le souhaite, même de façon totalement non-consciente.

« J'ai été » « un homme brillant », « un homme avec beaucoup... », « un monsieur d'une capacité intellectuelle, d'être quelqu'un de bien d'intelligent, de compréhensible (au sens de) cette capacité de comprendre » (1.3, 125-26, 1.106-107, 1.147-149).

Le passé composé, c'est aussi, son récit de vie, son passé dans ce qui est factuel. L'histoire qu'il me raconte lorsqu'il parle de son arrivé à l'âge adulte et de son père : « Il m'a offert un an de médecine » (l.12), « j'ai attaqué » (l.113) ...

Et puis il y a le récit d'éléments plus récents, son accident vasculaire cérébral. La cause de tous ses malheurs actuels, « je suis tombé malade d'un seul coup d'un seul. » (l.133) Par moment, cela peut même être assez précis.

b. L'imparfait

L'autre temps du passé, c'est l'imparfait de l'indicatif. Il exprime un fait ou une action qui a déjà eu lieu au moment où nous nous exprimons mais qui peut encore se dérouler. Il est souvent utilisé pour décrire une scène, un paysage.

« Toute ma vie je savais quand j'avais un collaborateur de haut niveau ou pas. » (l.123-124)

Charles Altesse l'utilise très peu, comparativement aux autres temps. Il ressort principalement pour se décrire au passé. « J'aimais » (l.11, l.710). Nous avons vu qu'au présent, il utilise beaucoup « je suis » ; au passé, il emploie « j'étais », « ce que j'étais » (l.205), « j'étais comment dire » (l.408), « Je n'étais pas nourri comme ça avant » (l.527), « là où j'étais quand je n'étais pas encore malade » (l.370)...

Il complète le tableau en décrivant quelques scènes, notamment celle du repas : « je ne mangeais pas d'habitude. D'habitude je me mettais à table tranquillement comme un type normal » (l.531-532). Mais aussi ses sorties : lorsqu'il s'habillait, il explique les vêtements que « je portais quand je sortais le dimanche » (l.2073-2074) en se rattrapant tout de suite, pour dire que ceux du dimanche étaient ceux de tous les jours contrairement à aujourd'hui. La présence du passé est toujours là dans une comparaison au présent, si différent : « j'avais encore le droit » (l.449), « j'adorais vivre avant » (l.2007).

Il y a même de l'agacement, pour ne pas dire de l'énervement par moment : « faire ce que je faisais avant, je m'en fous » (l.438). Une fois encore, il met beaucoup d'émotions, il y a une prise de sens. Au final, le passé ne revêt pas, pour lui, tant d'importance. Ce qui importe pour lui, c'est plus très certainement le futur (figure 25).



Figure 25 : Joan Sfar, *Chagall en Russie*, Galimard, 2010, p.38.

6.1.1.3 Au présent du Futur

« Il faut pouvoir imaginer autre chose que ce qui est pour pouvoir vouloir ; il faut vouloir autre chose que ce qui est pour libérer l'imagination. »
Castoriadis (1975)

Le futur simple exprime un fait ou une action qui se dérouleront plus tard, qui n'ont pas encore eu lieu au moment où nous nous exprimons. Dans l'ensemble, des entretiens cette forme est quasi inexistante.

Je trouve tout de même quelque trace de futur, notamment lorsqu'il évoque notre relation. Il pense à moi dans son futur parce qu'il sent qu'il évolue. Ma vision des choses me fait considérer que cette évolution est en lien avec nos rencontres, nos échanges. Pour lui c'est grâce à moi. « Vous êtes un des êtres dont je garderai, pour lesquels je garderai le vif intérêt. » (1.170-171) D'ailleurs, il ne s'inquiète que d'une chose, au moment de son départ de la structure, c'est est-ce qu'il y aura un moment semblable aux entretiens ? « Je me demande qui pourra m'apporter quelque chose ? » (1.1286)

En outre, si en termes de conjugaison le futur n'est pas présent, il l'évoque et ce, d'une fort jolie manière. « Qu'est-ce qui va se passer dans le passé ? Je n'en sais rien. » (1.745) Est-ce une forme de lapsus ou le passé se substitue au futur, est-ce une forme d'espoir pour retrouver des sensations, une manière d'être, redevenir celui qu'il était, est-ce ses mots qui ne sortent plus comme il le voudrait mais qui le rendent encore plus poétique... ? Voilà un ensemble de questions sans réponse. Toutefois, sa phrase dite montre bien le mélange et la confusion des

temps, entre le passé, le présent et le futur, comme si le tout était tellement abstrait qu'au final, il n'y avait que sa vie à vivre et surtout, en profiter.

6.1.1.4 Au conditionnel, entre un passé et un futur, de l'espoir

Le conditionnel est un mode utilisé pour exprimer un souhait, une hypothèse ou, comme son nom l'indique, un fait, ou une action, soumis à une condition. Au présent, il peut servir à atténuer une demande. Au passé, il peut exprimer un reproche ou un regret.

Bien plus que le futur, Charles Altesse emploie le conditionnel. Cela donne le sentiment qu'il s'appuie sur son passé, sur son vécu, pour imaginer un après. Il rêve d'un futur probable ou improbable, entre espoir et utopie. Dans le premier entretien, c'est plus de l'utopie que je ressens, peut-être en lien avec ma propre expérience de soignant. Je sais qu'à une telle distance de son accident, il ne retrouvera malheureusement plus l'intégralité de ses capacités antérieures. Il peut construire de nouvelles capacités, mais en a-t-il l'énergie, la volonté et la capacité, à son âge et avec ces séquelles... ? C'est une autre question.

Par contre ce qui reste, c'est une forme d'espoir dans ce conditionnel qui laisse une possibilité tout de même de retour. « Je voudrais redevenir CHARLES ALTESSE » (l.191). Il pourrait alors se retrouver en lui-même et évoluer de nouveau. Mais tout de suite après, il y glisse toute son incertitude en me disant, au futur : « vous ne le connaîtrez sans doute jamais » (l.192).

Alors dans ce conditionnel, il reste ses souhaits pour un avenir meilleur, comme une forme de prière qu'il m'exprime :

« J'aimerais revenir 20 ans... » (l.2510), « Je voudrais être avec ... » (l.368), « J'aurais besoin » (l.281, l.1141, l.1355, l.1356), « voilà ce que je désirerais » (l.1449), « je pourrais manger quelque chose » (l.2415), « Je ne voudrais pas être comme je suis » (l.1159)... et la liste serait longue, encore.

Il y a des éléments qui reviennent tout de même au cours des entretiens. Notamment au regard des séquelles de son accident vasculaire cérébral. « Je voudrais que l'on me traite comme un individu à soigner pour qu'il soit bien, plus logiquement malade » (l.326-327) C'est au travers du regard de l'autre qu'il a envie d'évoluer. « J'aurais aimé être dans un endroit où l'on s'occupe de ma santé » (l.1276-1277). Il évoque les soignants et leur travail. « J'aimerais être soigné » (l.1363). Il souhaite pouvoir gagner en estime dans leurs yeux, pouvoir redevenir le seul maître de sa destinée et de son corps. J'ai le sentiment qu'il vit ses incapacités comme une

négarion de ce qu'il est. « J'aurais besoin de ne plus être considéré à raison comme un être malade » (l.1355). Il se dévalorise lui-même et son espoir réside en l'autre. S'il était capable de lui montrer le contraire, lui-même pourrait alors évoluer différemment. « Je voudrais que l'on m'apprenne à me mettre debout bien. » (l.332) Il souhaite apprendre pour se sortir de sa condition et retrouver l'espoir, même si cela reste difficile. « J'aurais un peu de mal mais je pourrais le faire ». (l.563)

L'autre point qu'il évoque fréquemment au conditionnel, c'est son épouse. « J'aimerais être, rester chez moi, mais ce n'est pas possible. Mon désir serait de vivre avec ma femme. » (l.1442-1443) Elle est son point d'ancrage, l'amour de sa vie dans son expression. « Je voudrais la rendre heureuse » (l.1896, l.3301). Elle lui est indispensable, il ne se voit pas mourir ainsi, seul... « Je rêverais d'être avec ma femme pour finir ma vie » (l.1446-1447)

Au total, son souhait le plus cher c'est de vivre un futur qui soit une suite de son passé avant l'accident, avant ce qui a tout changé et l'a trop transformé. Il aimerait guérir pour vivre autrement que ce qu'il vit. Et il le dit :

« J'aimerais avoir la cicatrice de ce qui m'est arrivé. » (l.1513-1514)

L'utilisation des temps est totalement différente entre les 6 protagonistes de cette recherche. Madame Oucherie n'évoque jamais le futur, à part pour dire qu'elle attend son fils pour rentrer chez elle et exprimer le fait qu'elle ne reviendra pas ensuite. Elle vit en permanence dans son passé, dans le présent du passé et ce sont bien ces temps-là qui sont les plus présents. Mesdames Olivier et Fleur, elles, oscillent énormément, jouant avec le passé pour raconter, imaginant l'avenir parfois et exprimant le présent.

« Plonger dans sa mémoire. Se souvenir. Et renaître. Notre conscience du présent n'est pas seulement une réverbération d'un passé. Elle est aussi une anticipation du futur, une projection dans l'avenir. » (Ameisen, 2012) Pouvoir vivre le présent comme souvenir du passé et projection vers l'avenir, voilà une belle définition du temps qui passe, s'écoule, nous occupe, nous transforme et nous transporte.

Après avoir vu, ce passage du temps au travers de la conjugaison, nous allons le suivre dans les paroles de Charles Altesse, dans les mots qu'il utilise, dans les faits qu'il me raconte.

6.1.2 Charles Altesse, une histoire de vie

« Ce que nous appelons notre conscience du présent, de l'instant présent, est une oscillation permanente entre mémoire et anticipation, entre souvenirs et désirs, entre nostalgie et attente. En fonction de nos souvenirs, de nos émotions, de nos espoirs et de nos craintes, en fonction de ce que nous avons déchiffré et compris du passé, et de ce que nous imaginons de l'avenir. »
Ameisen (2012)

Ce que je retiens de nos échanges, c'est que Charles Altesse est « un homme âgé ; J'ai 80...86 ans » (l.37). Comme il peut être confus sur les chiffres et le repérage temporel, c'est l'âge qu'il se donne aujourd'hui. Dans l'ensemble, il dit : « j'ai toujours été heureux dans ma vie » (l.205). Nous allons voir que ce n'est pas si simple, le bonheur n'inonde pas sa vie dans son intégralité. Il y a un moment-clé, son accident vasculaire cérébrale. A partir de cet événement, à partir de ma lecture des entretiens, je peux considérer qu'il y a un avant, et un après. Nous allons rentrer plus dans les détails.

6.1.2.1 Un avant

« Le ciel est, par-dessus le toit,
Si bleu, si calme ! [...]
Qu'as-tu fait, ô toi que voilà
Pleurant sans cesse,
Dis, qu'as-tu fait, toi que voilà,
De ta jeunesse ? »

Verlaine (1881)

Charles Altesse n'évoque absolument pas sa jeunesse, l'épisode le plus ancien dont il parle correspond aux études de médecine qu'il a débuté pour répondre à la demande de son père. Cela n'a duré qu'une année. Ensuite il s'est tourné vers le monde de la mode, « de la couture, de la couture, la couture » (l.11). Il appréciait beaucoup, surtout qu'il vivait sur Paris et côtoyait les plus grands. C'était comme de l'orfèvrerie, d'ailleurs il dit « mon métier de bijoutier qui a très bien marché » (l.13). Il était heureux.

Il a rencontré sa femme lorsqu'elle était jeune. « Je me suis marié quand ma femme avait 19 ans. Mais je ne me souviens plus de la date exacte. » (l.589-590) Ensemble ils étaient heureux,

des enfants sont nés de cette union. Il n'en parle pas directement, juste en évoquant la visite de sa petite-fille, ou des appels téléphoniques. Par contre sa femme est essentielle. Je dis sa femme, mais dans la réalité administrative, il s'agit de sa compagne car ils se sont séparés. Il parle de ce sujet une fois : « j'ai divorcé une fois, mais pour des raisons d'argent. Mais on n'a jamais divorcé. On a divorcé parce qu'il fallait gagner sa vie de son côté et gagner ma vie de mon côté, uniquement pour des questions de gros sous. » (l.611-613) Le motif n'était pas celui d'une rupture ordinaire, pas une séparation à proprement parler. Il était juste question d'argent. Ils se sont séparés juste pour établir une véritable séparation d'ordre financière.

Toutes ces années se sont écoulés dans le bonheur et la joie. Il a le sentiment d'avoir commencé à devenir intelligent lorsqu'il a découvert la mode et le grand monde. « J'ai commencé à l'âge de 20 ans à devenir un peu intelligent. » (l.175) Il travaillait beaucoup, rendait toujours service. Il était disponible pour tous. « Je n'ai jamais été inutile de ma vie. J'ai toujours travaillé et ça me manque follement. » (l.1279-1280)

Jusqu'à un jour tragique de juillet 2014.

6.1.2.2 L'accident, une mémoire traumatique

« Et ce que nous revivons alors sans cesse, ce qui revient nous hanter, de manière imprévisible, ce n'est pas le passé, c'est un éternel recommencement du présent. »
Ameisen (2012)

Très clairement, dans presque tous les entretiens le même moment revient, celui de l'accident. « J'ai été accidenté très cruellement » (l.45). En mai, lorsqu'il essaye de le dater, il parle de 9 mois avant les propos qu'il tient. Si bien qu'il remonterait en aout de 2014. Il est presque juste sur la date.

La description de ce qui s'est produit est presque claire. Il avait eu quelques alertes. « Cela m'est arrivé d'un seul coup d'un seul après avoir prévenu à sa façon à lui, pas à la façon que je pouvais comprendre moi » (l.714-716) À l'époque il n'en avait pas tenu compte, il ne savait pas qu'elles étaient annonciatrices du pire, de « dramatique dans (sa) vie ». « Cela m'est arrivé malgré moi contre moi. Si j'avais pu j'aurais fait, je ne l'aurais pas pris, je ne l'aurais pas eu. » (l.739-740)

« J'ai eu effectivement un accident. Je suis tombé pratiquement à la renverse et grâce au ciel, je ne suis pas mort. » (l.298-299) Une puissance divine a choisi de le laisser en vie. Pourtant le choc a été terrible, il heurta violemment le sol (« D'abord il m'est arrivé un choc et je suis

tombé par terre » (1.378)). Des personnes sont venues à son secours, « on m'a relevé et on m'a remis debout sans me dire ce qui m'est arrivé, et comment ça m'est arrivé et pourquoi ça m'est arrivé. » (1.378-380) Il n'a pas compris dans l'instant ce qui se jouait, on ne lui a pas expliqué. Pourtant il est resté un « certain temps d'après (sa) femme entre la vie et la mort » (1.1009-1010). Il rajoute selon les épisodes qu'il était proche d'une mort totale, ou bien d'une mort non physique mais intellectuelle.

Ce qui a tant bouleversé sa vie, c'est donc un accident vasculaire cérébrale et « cet accident est un accident cérébral relativement grave ».

La manière dont il évoque ce moment particulier, paraît par moment si limpide, pour lui, que j'ai l'impression qu'il le revit à chaque fois qu'il l'évoque. En cela, je fais référence au fracas dont parle Boris Cyrulnik (Cyrulnik, 2003, p.115) et à l'enfermement que celui-ci crée, pour le traumatisé, qui est obligé de vivre et revivre sans cesse cette épreuve comme si elle était figée (Cyrulnik, 2012). La personne est comme prisonnière de cet instant, obligée de ne plus le quitter, à moins qu'un travail ne soit réalisé pour cela. Il s'agit alors de conduire le regard vers autre chose que la chute, ce peut être l'environnement, par exemple. Il faut emmener le sujet à observer cette scène sous différents aspects et progressivement, lui permettre de s'en dégager. Charles Altesse exprime clairement qu'il ne comprend pas ce qui se passe, il ne sent rien si ce n'est sa chute, ce choc. Il ne comprend pas, et j'insiste sur ce mot parce que c'est celui qu'il utilise sans cesse, ce qui lui arrive et qui fait qu'il ne va plus être le même.

6.1.2.3 Et après

C'est le « côté malheureux » de sa vie. L'accident a tout bouleversé, après il n'était plus le même, il ne se reconnaissait plus. Avant, il se caractérisait surtout par ce qu'il avait ou possédait, après c'est l'inverse, il évoque de nombreuses pertes :

- « j'ai perdu ce que j'appelle ma connaissance, mon intelligence. » (1.45-46)
- « j'ai perdu une partie de mon intelligence voyez-vous. A table, je ne sais plus comment appeler quand je mange. Je ne sais pas les différents repas que l'on me donne, je les ai oubliés » (1.456-457) Il a perdu les mots et la représentation de ceux-ci. Cela le met en difficulté pour s'exprimer de manière claire et compréhensible par un tiers. C'est ce qu'il nomme une partie de son intelligence.
- « J'ai perdu d'abord ma femme, je ne suis plus avec elle et ça me manque non seulement intérieurement, humainement et ça me manque également sur le plan connaissance habituelle. » (1.46-48) La perte de sa femme, ce n'est pas qu'elle soit décédée ou

disparue, mais c'est la séparation physique qui l'affecte le plus. Il ne supporte pas de ne plus vivre avec elle. « Hélas, je ne suis plus physiquement avec elle » (1.57-58). De son point de vue, ils s'aiment toujours. « Nous nous aimons toujours autant, nous comptons toujours autant l'un sur l'autre. On ne vit plus ensemble. Je n'habite plus avec elle, hélas. » (1.52-53) Mais à la fois il reconnaît que c'est son point de vue : « Je suis resté amoureux de ma femme et prêt à vivre avec ma femme, la vie que je vivais avec elle » (1.56-57)

Il est affecté au plus profond de son être par ces pertes, il y a beaucoup d'émotions dans ses propos. Il ne le cache pas, au contraire. Le F2 est ici extrêmement présent, et prend le dessus.

Aujourd'hui, il dit « Je suis malade. J'aurais aimé que l'on me massacre d'avantage, que l'on me tape d'avantage, que l'on m'observe d'avantage, plutôt que de me dire, de ne pas me dire ce qui m'est arrivé. » (1.291-293) Il ne supporte pas son état. Il aurait presque souhaité que cela soit pire car il n'en aurait peut-être, alors, pas eu conscience. Il cherche à comprendre sa situation actuelle, la comprendre et l'expliquer pour trouver une solution. Comme si c'était une question et comme à chaque question il existe une réponse, alors il pourrait trouver une solution à son problème... et un retour à un avant, comme si c'était un mauvais rêve. Cela m'évoque Little Nemo de Winsor Mc Cay, un petit garçon qui rêve dans son lit et qui chaque matin se réveille pour repartir du bon pied... (figure 26)



Figure 26 : Winsor Mc Cay, *Little Nemo in Slumberland*, 1990, p.47.

Toutefois, il oscille entre le fait d'être malade ou de ne pas vraiment l'être. Son état est un état qu'il lui est difficile de décrire. « Je ne suis pas traité comme un vrai malade, c'est-à-dire que je ne suis pas un véritable malade dans ce sens qu'il y a des choses qui ne vont pas chez moi » (1.300-301), mais que le reste semble aller. Un peu comme s'il voulait nous dire, je suis entier,

je peux parler, je n'ai pas de marqueurs en soi de maladies mais je ne suis pas non plus sain. Malheureusement il a raison, il n'est pas à proprement parler malade, il est affecté par les séquelles de son accident vasculaire cérébrale.

Aujourd'hui il vit dans une maison qu'il n'aime pas, ce n'est pas vraiment une maison. Pour lui, cela n'est pas si loin de la prison, il est enfermé. Il ne voit personne. Enfin si, de temps en temps il parle de relation. Ainsi, il a fait connaissance avec un voisin de chambre. Leurs échanges sont limités car il ne se souvient plus (le voisin). Ce n'est pas facile s'ils oublient... Et puis il se fait des amis, mais ils partent, eux ils peuvent, tandis que lui doit se résigner à vivre ainsi.

Non, je ne dois pas oublier sa femme. Elle vient tous les 2 jours. « Elle passe deux heures ». (1.584) Ce n'est pas suffisant au titre d'une épouse avec qui il devrait être tout le temps puisqu'ils sont mariés. Il a des obligations d'homme envers sa femme. Et c'est un comble de ne pas les respecter.

Voilà très succinctement, en résumé, un bout de son histoire de vie, mais elle serait incomplète sans rajouter l'instant présent, son temps dans sa chambre seul. « Si vous supportez le silence : réponse oui. Si j'aime le silence, réponse non » (1.233). Charles Altesse est un homme de mouvement, de parole. Le silence, le rien, l'absence, l'insupportent. Il cherche à fuir, à trouver quelqu'un pour échanger, parler. Une fois par mois, je suis celui-là.

Je crains d'être redondant, je vais essayer d'éviter. Je viens d'évoquer l'histoire de vie de Charles Altesse, maintenant je souhaite voir ce qu'il exprime dans chaque entretien pour pouvoir comparer. « Un monde sans mémoire est un monde du présent. Le passé n'existe que dans les livres, dans les documents. Afin de se connaître elle-même, chaque personne possède son propre Livre de Vie qui est empli de l'histoire de sa vie. » (Ameisen, 2012) Alors, ce n'est pas un livre mais une ligne de vie que je veux faire apparaître et ce chaque mois.

6.1.3 Des lignes de vie

Le futur, et sa mémoire, comme dans Alice aux pays des merveilles. « Un monde où, comme le dit la Reine Blanche à Alice, la mémoire fonctionne dans les deux sens - dans le passé mais aussi dans le futur. Un monde dans lequel on se souvient de ce qui n'est pas encore survenu - de ce qui adviendra demain. »
Ameisen (2012)

Chaque entretien est chargé d'émotions. Il me donne le sentiment que Charles Altesse oscille, selon les moments, entre le vivre, le sur-vivre et le sous-vivre. Il s'agit d'évaluer comme une forme de qualité de vie.

Alors, je propose une double lecture d'une ligne de vie par mois, par entretien, pour observer ces mouvements mais aussi pour comparer, dans le temps, si une forme d'adaptation se met en place ou non, s'il y a une évolution, quelque chose qui pourrait montrer comment le fait de se raconter pourrait lui permettre de passer plus de temps sur terre et vivre, quelle qu'en soit la forme. Je parle d'une double lecture pour d'une part, suivre des épisodes de son histoire de vie (le F1) et d'autre part, apprécier une forme de qualité de vie, entre le bonheur, le malheur (le F2)... qui me permettrait de définir la vie, et la sur-vie ou la sous-vie.

Valse avec Bachir... il n'avait rien oublié, juste enfoui... et tout à coup le souvenir a resurgi ... : « Il a dix-neuf ans. Il est dans un tank. Il entend le martellement de la mitrailleuse. C'est le premier jour de la guerre... Ses souvenirs étaient demeurés présents, enfouis en lui, réprimés pendant vingt ans, prêts à resurgir. » (Ameisen, 2012)

Peut-être, pour Charles Altesse, son accident est-il vécu comme un éternel présent ... ?

6.1.3.1 Le premier entretien : 9 avril 2015 (figure 27).

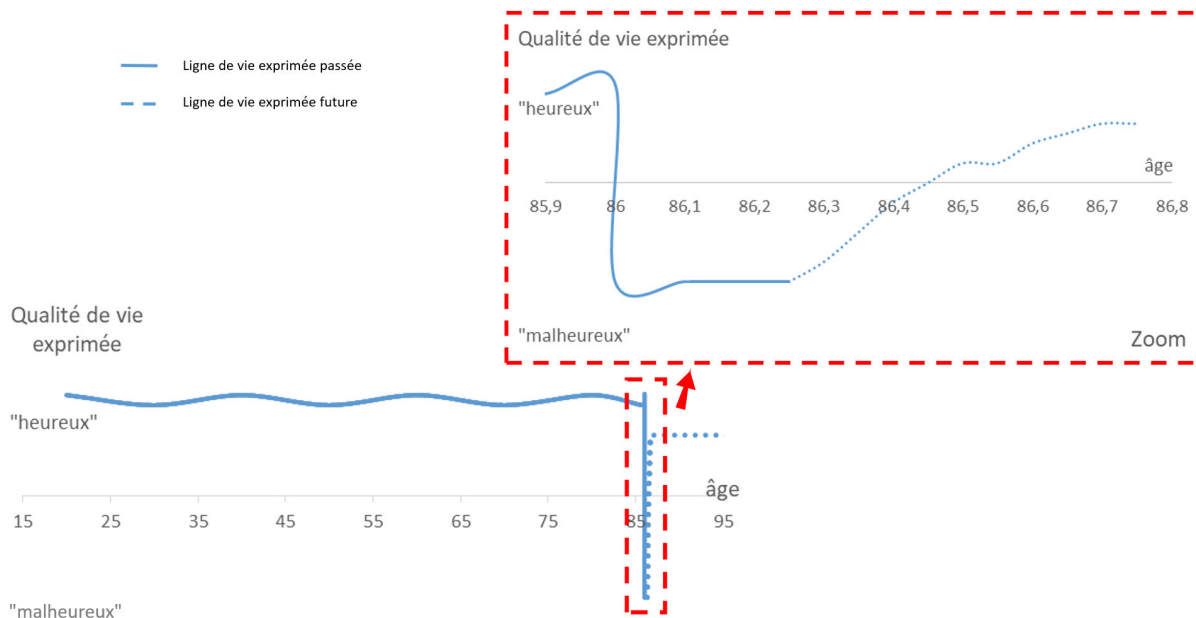


Figure 27 : ligne de vie émotionnelle de l'entretien 1

Dans ce premier entretien, Charles Altesse parle de lui de ses études à aujourd'hui, il évoque même un petit peu le futur.

La caractéristique principale est qu'il a « été un homme brillant et heureux, heureux en ménage avec ma femme, heureux avec mes enfants, heureux dans ma vie professionnelle qui a été très pleine » (1.3-5). Ce bonheur date de toujours jusqu'à 85 ans et ce terrible « accident de vie » qui le brise.

Il est question de deux phases :

- Une première vie longue et riche d'un homme intelligent qui aime, cherche à apprendre et apprend aux autres. « J'ai été très heureux et très à l'aise dans tout ce que j'ai fait. » (1.8-9);
- Et une seconde très courte, qui s'apparente presque qu'au présent, d'un « idiot » (1.18), un « imbécile » (1.27), un « crétin » (1.196), ... ;
- Entre les deux, il y a un point de déséquilibre, une bascule de vie (Lani-Bayle, 2005). Ce moment n'est pas spécialement détaillé. Mais il entraîne la qualité de vie émotionnelle sous l'abscisse, comme une forme de sous vie : « je ne suis plus capable d'être vivant » (1.155).

Par contre, il insiste sur sa condition actuelle. Elle est caractérisée par un ensemble de pertes : la marche, la vue, la mémoire, la ou les connaissance(s), sa santé, sa femme avec qui il ne peut plus vivre. D'ailleurs, il vit là où il peut encore, à savoir où l'on veut bien de lui. « Tout ce qui me manque m'a gêné. (...) Tout ce qui n'est plus, disons, ce que j'ai perdu me gêne énormément. » (1.186-187)

Dans son présent il y a des lueurs d'espairs, l'entretien en est un très important. Il lui donne le sentiment que ce peut être un déclencheur. « Votre présence m'a redonné l'envie ». (1.279) Il espère que ce temps de vache maigre ne durera pas longtemps. Il espère, cela produit un sursaut dans sa qualité de vie émotionnelle qui pointe vers un futur meilleur, peut-être comme avant mais le doute persiste. Alors il survit. Il a peur de sa « vie actuelle qui ne l'intéresse pas, elle n'est pas constructive » (1.237). Mais je suis là et je serais peut-être capable de lui donner le coup de main qu'il attend.

6.1.3.2 Le deuxième entretien : 15 mai 2015 (figure 28).

Dans ce second entretien, il est très peu question du passé. Toutefois, il l'évoque en parlant du bonheur, de sa femme, de son divorce pour qu'ils gagnent leur vie, mais de l'amour, qui a toujours tenu bon. « On ne s'est jamais quitté. On s'aime tendrement. » (1.615)

Cette fois, il décrit son accident, « j'ai eu un accident. Je suis tombé pratiquement à la renverse et grâce au ciel je ne suis pas mort. » (1.298-299) Il évoque à la fois la chance d'être encore là et la malchance de devoir supporter son état. Il est très ambivalent sur cela.

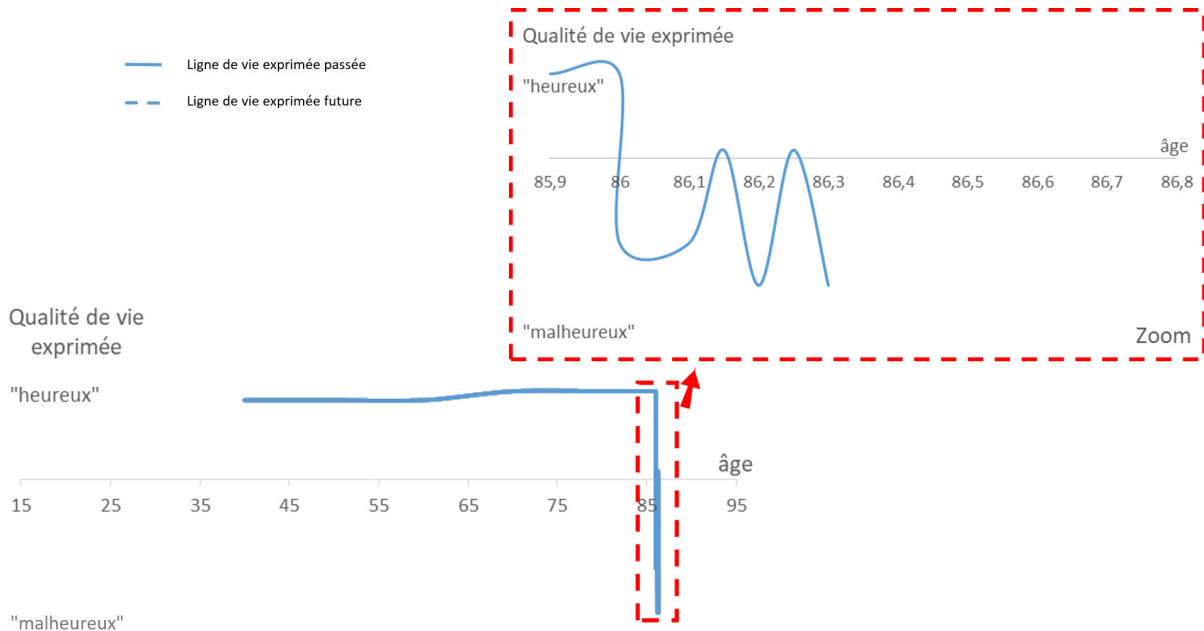


Figure 28 : ligne de vie émotionnelle entretien 2

Et puis cette fois, il insiste beaucoup sur son état actuel, celui d'un(e) bête, dans les deux sens (un idiot et un animal). Il a le sentiment de ne pas être un humanoïde. Il interroge sa condition entre malade ou non, normal ou non, mais surtout différent. Plus que son identité en elle-même, c'est son image qui lui pose problème. Il s'imagine irrécupérable, les sources d'espoirs sont maigres. Le premier entretien était un bon moment, ce second le semble beaucoup moins. Toutefois, il espère être utile pour redonner du sens parce que jusque-là, « je m'embête » (1.633). Il oscille entre espoir et désespoirs mais le futur n'est que très peu évoqué.

6.1.3.3 Le troisième entretien : 9 juin 2015 (figure 29).

Dans cet entretien, il est régulièrement question de l'importance que les entretiens prennent pour lui. Ils sont une forme de réussite dans le chaos de sa vie. Ils lui permettent de faire marcher son corps et de faire marcher son esprit. « Vous m'avez donné ; semble-t-il, de chercher en moi la personne intelligente, de la retrouver malgré mon accident. » (1.915-916) Ils lui permettent de se sentir mieux en l'obligeant à réfléchir. Clairement le F3 prend le dessus dans cette partie de l'entretien.

En termes de représentation du temps, c'est presque l'entretien le plus équilibré. Il est tant question de sa vie d'avant que de son accident « je n'ai pas tout à fait compris parce qu'il est arrivé en dehors de moi-même » (1.710-711) et que de la période post-AVC, « j'ai ma mémoire qui a été massacrée. (...) Elle est quelque part intacte et quelque part absente. » (1.871-883)

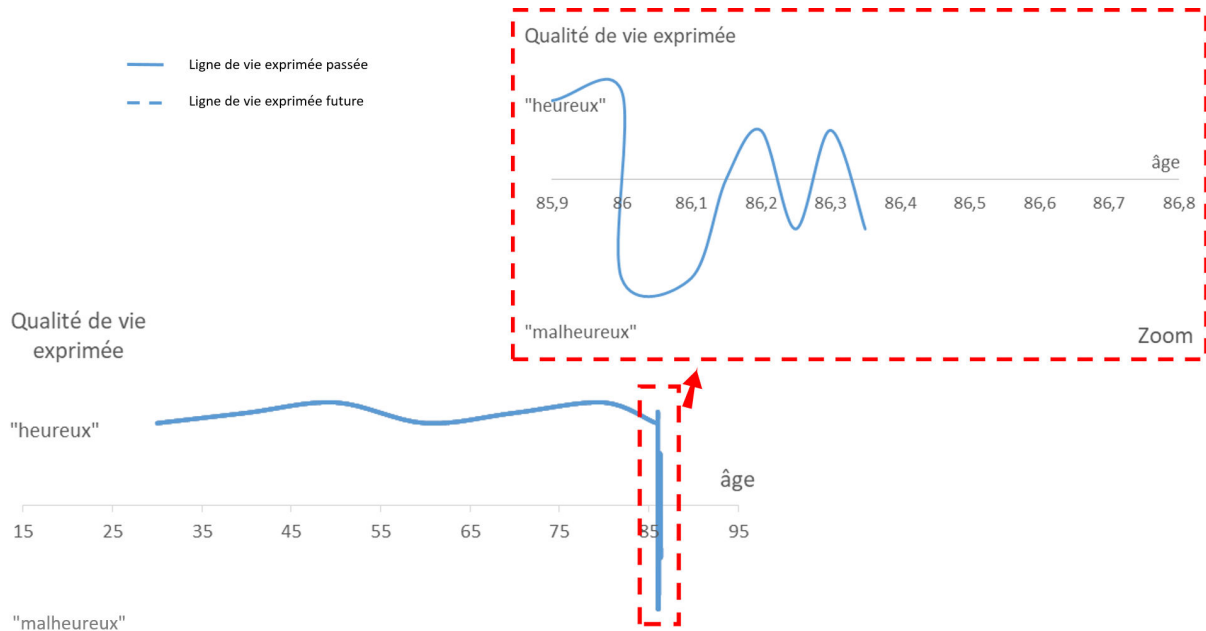


Figure 29 : ligne de vie émotionnelle entretien 3

Il se compare en homme normal avant, debout, victime d'un accident incompréhensible qui l'allonge au sol, et un homme assis aujourd'hui, un homme presque capable mais pas tout à fait, à cause de problème physique. Mais il converse et même s'il a honte et vit le déni de son état, il garde espoir.

Je sens de la colère contre l'accident, « je ne l'ai pas demandé, je ne l'ai pas admis, je ne l'ai pas compris » (1.70-751). Avec ces propos, je fais un parallèle avec les étapes de construction du deuil selon Elizabeth Kübler-Ross (Kübler-Ross, 1985). Comme s'il venait de vivre une première étape de déni, la colère arrivant et tout de suite, une forme de marchandage s'installant... Il veut y croire. Il veut espérer.

Un élément que je devrai développer dans les chapitres suivant ressort aussi beaucoup, c'est le lien et le liant qui apparaissent entre le corps, avec la notion de mouvement et la tête, avec la notion de mémoire. A chaque fois il est question de perte, de recherche, de retour, il passe de l'un à l'autre comme s'il cherchait à les rassembler pour faire un tout. Comme si brisé, il devait essayer de se reconstruire. C'est l'image du puzzle qui me vient à l'esprit.

6.1.3.4 Le quatrième entretien : 7 juillet 2015 (figure 30).

Dans ce quatrième entretien, il exprime une profonde mélancolie, une détresse. Il déteste sa situation, la résidence, sa vie. Il déprime, s'exprime voire se révolte. « Je suis triste de moi. » (l.1176). Il a « honte » (l.1103) de lui. Il a envie de pleurer « mais je ne pleure pas. (...) ça ne mène à rien, pleurer comme un imbécile. » (l.1085-1088) J'ai le sentiment qu'il entre de plein pied dans une nouvelle étape de la construction du deuil décrit par Elizabeth Kübler-Ross : la dépression.

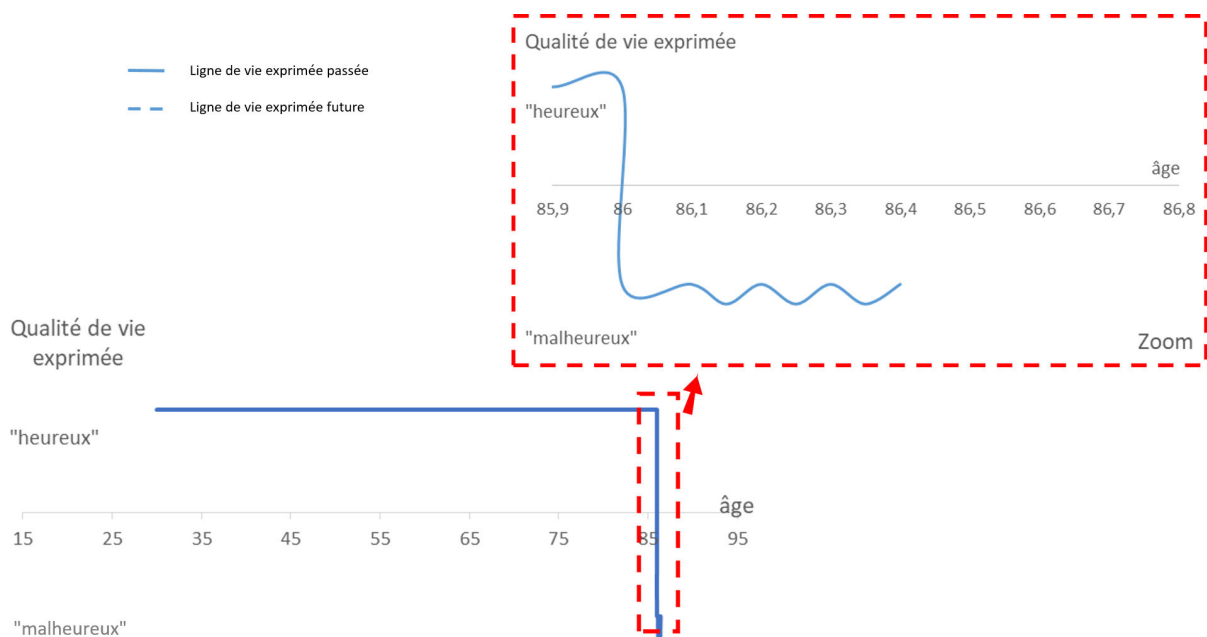


Figure 30 : ligne de vie émotionnelle 4.

Il le vit extrêmement mal, à tel point qu'il dit : « je suis honteux de moi » (l.1186).

Dans la représentation du temps, sur l'ensemble de l'entretien il évoque assez clairement son quotidien aujourd'hui, jusque dans les petits détails. « Je me réveille le matin, (...) on me nourrit, (...) je me recouche, (...) on me laisse inhabillé jusqu'à 9-11h du matin... » (l.1048-1051). Le présent est là, sans conteste possible. Oui, mais c'est toujours dans une balance avec

un avant. Il veut redevenir comme avant, et il insiste sur le RE-. Il a le sentiment de progresser.

« Actuellement je reviens en conversation... » (1.1011)

Cependant, il évoque très clairement une dichotomie entre ce qu'il était avant, un homme occupé, heureux, intelligent, et ce qu'il est devenu qu'il ne voudrait pas être, un homme malheureux qui s'ennuie, anormal, qui est mal dans sa peau.

Sa femme est extrêmement présente dans tout l'entretien. Je saisis toute la place qu'elle prend dans sa vie, presque plus en son absence que par sa présence. Lorsqu'elle est là, il est presque plus malheureux encore parce qu'il sait qu'elle va repartir, alors il ne profite pas du moment présent. Et il est capable de l'exprimer.

6.1.3.5 Le cinquième entretien : 24 août 2015 (figure 31).

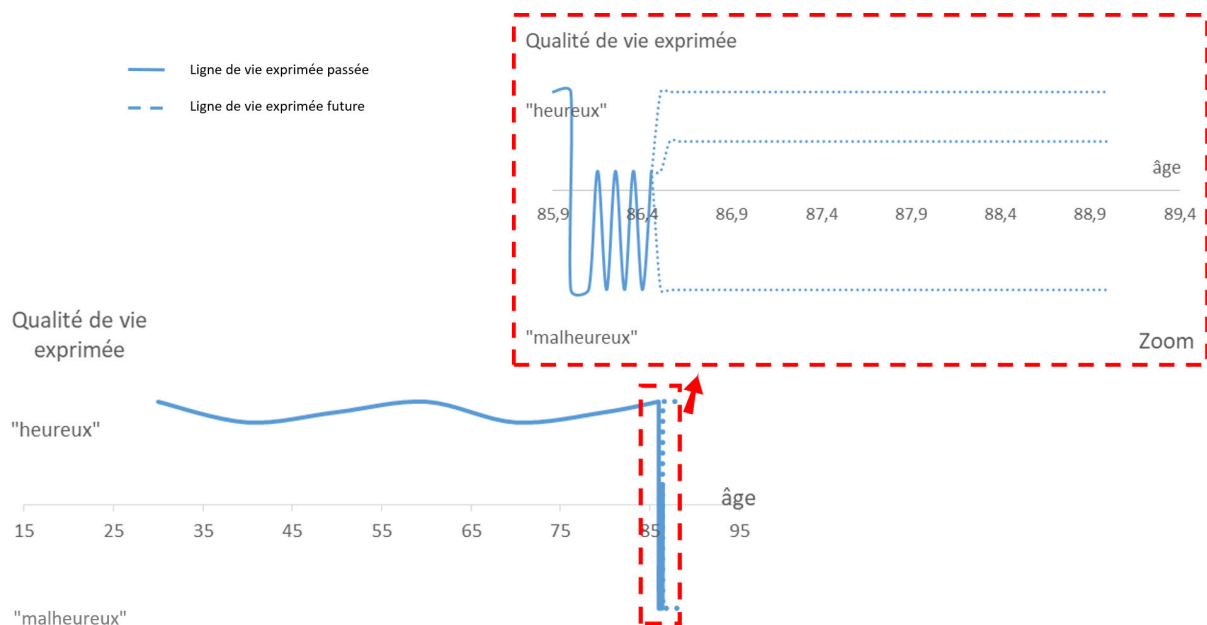


Figure 31 : ligne de vie émotionnelle 5.

C'est le premier entretien où il est autant question du futur. J'ai le sentiment qu'il zoome sur les différentes pistes d'un à venir incertain. Les possibilités sont infinies, plus ou moins heureuses ou malheureuses. Un chemin possible serait un retour dans le passé, l'accident ne serait pas effacé mais tout recommencerait comme avant, alors seul resterait « la cicatrice de ce qui (lui) est arrivé » (1.1513-1514). Un autre serait le prolongement de sa vie insipide du moment, parce qu'il ne « sait pas guérir et les gens prétendent que ce n'est pas guérissable » (1.1518-1519). Encore un autre conduit à « redevenir non pas l'homme que j'étais, je crois que c'est impossible, mais redevenir qui j'étais » (1.1364-1365). Alors son état s'améliorerait sûrement, pas dans sa totalité mais il serait capable de se reconnaître dans son identité...

Pour la première fois, il va jusqu'à évoquer la mort au bout de sa ligne de vie. Il s'imagine mourir seul et ce n'est pas ce qu'il espère. Il rêve de pouvoir revivre avec sa femme. Pourtant, « celui qui va mourir meurt seul, affronte seul cette mort personnelle que chacun doit connaître pour son propre compte, accomplit seul le pas solitaire que personne ne peut faire à notre place et que chacun, le moment venu, fera pour soi singulièrement. » (Jankélévitch, 1977, p.28) Il exprime clairement qu'il n'est pas encore prêt, même si l'idée germe petit à petit.

Dans ce cinquième entretien, il évoque une vie d'avant où il est toujours occupé, toujours entouré, surtout accompagné de sa femme. L'AVC est à peine cité, « je suis malheureux d'avoir eu mon accident. » (l.1518) La place est prise par le quotidien ennuyeux qu'il subit. Heureusement, quelques traces de plaisirs s'y glissent par moment : les visites de sa femme, nos entretiens, d'autres personnes. Mais cela reste fugace : « elle s'en va » (l.1377). Alors il reste seul, inoccupé, inutile.

Il est lucide sur sa situation, face à son état. Il est conscient de ses pertes et de sa dépendance. Il commence à différencier soigner et guérir. Il chemine dans son processus de deuil jusque vers une phase de cicatrisation. Il apprend.

6.1.3.6 Le sixième entretien : 17 septembre 2015 (figure 32).

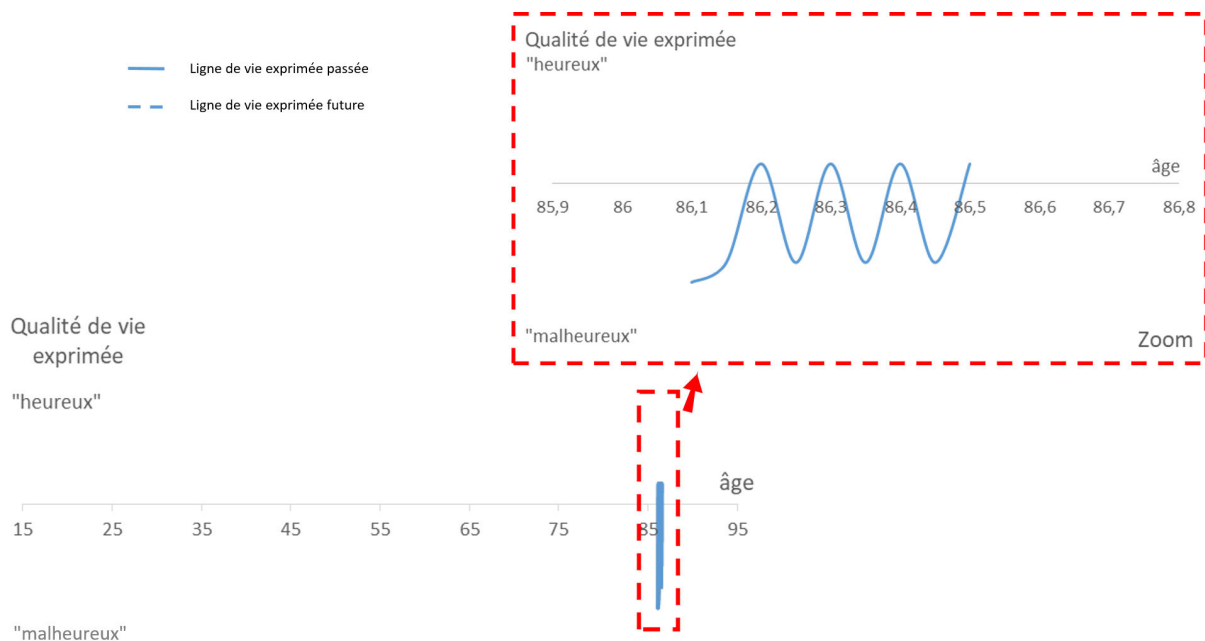


Figure 32 : ligne de vie émotionnelle 6.

Cette fois, l'élément centrale est l'entretien en lui-même. « Je suis très content de bavarder avec vous parce que ce n'est pas un bavardage. » (l.1792-1793) Il parle du plaisir de nos rencontres, « un plaisir sans cesse renouvelé » (l.1556). Ce sont des « rendez-vous d'intelligence » (l.1596). Il est question de moi, du jugement qu'il n'hésite pas à porter.

Il ne parle pas du passé. Il est perdu dans le présent, les dates sont confuses, les jours, les mois... Il ne suit plus. Le temps passe vite, « Les jours sont vites et rapides chez nous ». (l.1569) C'est paradoxal, puisqu'il s'ennuie. Mais les temps forts de rencontres semblent occuper une place tellement importante qu'ils occupent aussi tout son temps subjectif. Le temps objectif, ce sont des journées qui se ressemblent terriblement et le navrent, parce qu'inintéressantes.

Il se projette de plus en plus ailleurs pour être proche de sa femme. J'ai le sentiment que sa colère et sa dépression se sont estompées. Il est presque plus serein dans ce qu'il vit aujourd'hui. Il est conscient aussi de sa finitude, « si je suis encore vivant » (l.1598). Il donne l'impression de chercher à profiter de l'instant présent et le reste ...

6.1.3.7 Le septième entretien : 9 octobre 2015 (figure 33).

Dans cet entretien, Charles Altasse parle préférentiellement de sa vie d'aujourd'hui dans l'institution. Elle ne lui plait, n'a pas de sens. Il dit « je ne suis pas très heureux » (l.1835). Cela place le curseur en dessous de l'abscisse sur sa qualité de vie émotionnelle. Toutefois, il rajoute « je suis heureux de votre présence » (l.1836). Il apprécie les entretiens, et cela lui apporte du réconfort des moments de mieux être dans son mal être, comme des accidents dans son malheur qui lui font du bien. Mais il y a aussi d'autres rencontres, des personnes hospitalisées, ou des visites. C'est lui qui part en quête.

Il évoque aussi son accident, lorsqu'il « était coincé par terre, (il) aurait dû mourir ». Cela s'est fait brutalement et clairement, selon ses propos, celui-ci met un terme à sa vie.

Dans l'ensemble de l'entretien, il oppose en permanence son état antérieur : « j'étais, souriant, riant, heureux de vivre » (l.1986-1987), « j'adorais vivre » (l.2007) et celui de maintenant où il est « triste de vivre » (l.2007), « malheureux » (l.1863), « idiot » (l.1919) (l.1919) et s'ennuie.

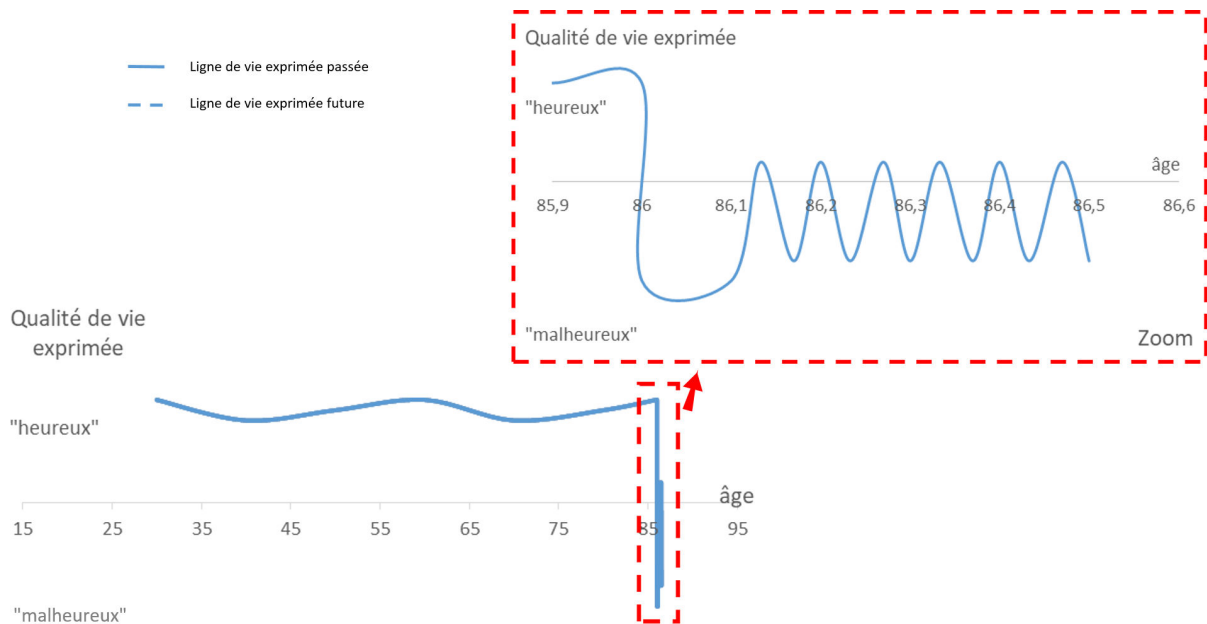


Figure 33 : ligne de vie émotionnelle 7.

6.1.3.8 Le huitième entretien : 18 novembre 2015 (figure 34).

Cet entretien est relativement court. Il est essentiellement question de son quotidien qui alterne entre jour positif et jour négatif. Lorsque sa femme vient, il se sent mieux. Lorsqu'elle n'est pas là, rien ne va. Et puis, il y a des moments extraordinaires comme ce concert de Michel Legrand. De sa situation actuelle, je relève « C'est beau d'être un homme gai, c'est beau d'avoir envie de vivre. J'ai perdu un petit peu. » (1.2089-2090) ou « j'étais plus enthousiaste. Actuellement je ne suis plus enthousiaste. J'ai perdu une forme de joie de vivre. » (1.2094-2095) Il se compare à un avant. Par contre, il ne parle pas directement de son accident.

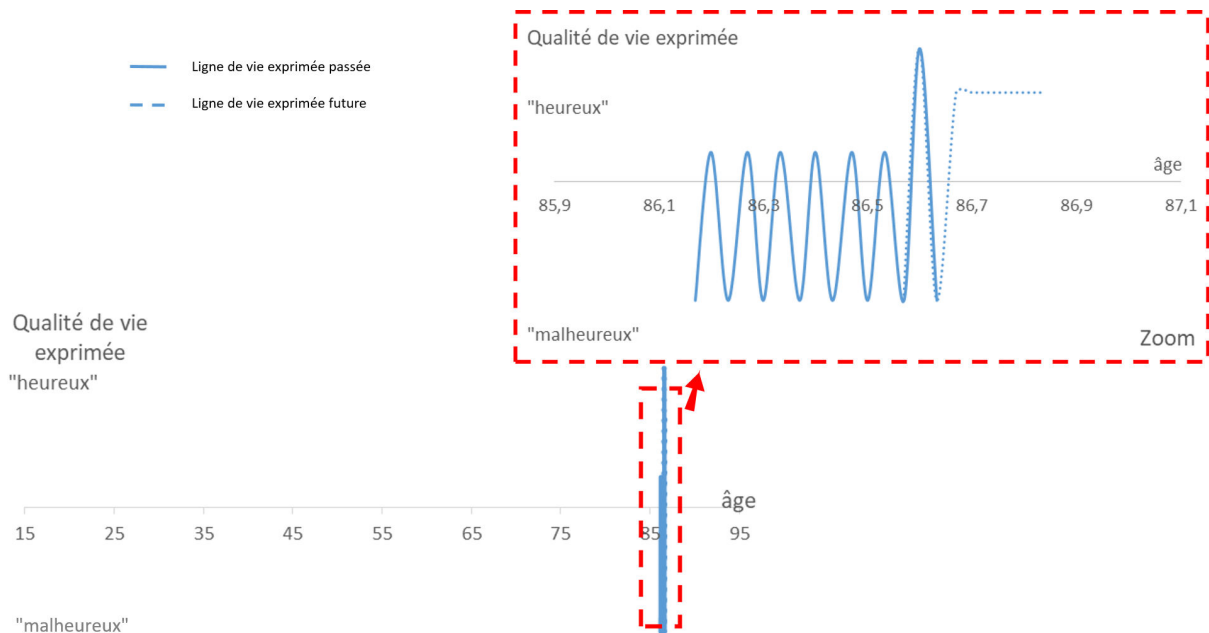


Figure 34 : ligne de vie émotionnelle 8.

Il évoque aussi un futur où il serait mieux, surtout il serait proche de sa femme, « juste à un coup d'accélérateur » (1.2110). C'est son plus gros espoir.

6.1.3.9 Le neuvième entretien : 23 décembre 2015 (figure 35).

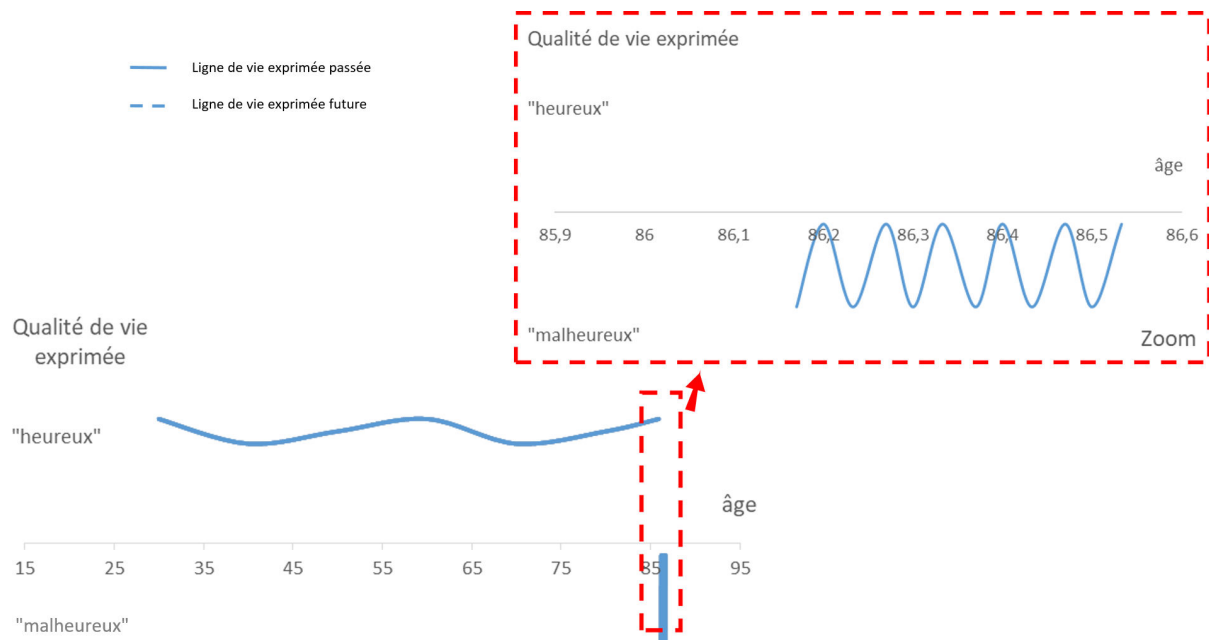


Figure 35 : ligne de vie émotionnelle 9.

Les mots ne viennent plus spontanément, il commence à être en difficulté pour s'exprimer. Il parle de son quotidien et de ses activités au PASA, des fêtes de fin d'année qui arrivent. Il se projette sur ce qu'il va faire, pour ces fêtes : il ira pour Noël avec son épouse et pour le nouvel

an une de ses filles viendra le voir, trois amis aussi passeront. « Point à la ligne c'est terminé. Voilà tout ce que je vais avoir comme petit mot amical, ce n'est pas grand-chose vous savez. » (1.2292-2294) Il est déçu, c'est trop peu, pour lui.

Dans le même entretien, il parle de lui aujourd'hui avec deux visages, le premier où il se sent mieux, il se fait des amis ; et le second où il a honte de lui, il perd « sa façon de parler, sa façon de penser » (1.2306-2307) ... Il est très ambivalent

Il est nostalgique de son passé, « à une époque, je devenais quelqu'un, quelque chose, j'étais... » (1.2349-2350). Aujourd'hui, « qu'est-ce qu'on a fait de moi : Zéro. (...) Je deviens inintéressant. » (1.2351-2354) L'AVC n'est pas clairement cité mais il est perceptible dans ses propos, comme s'il ne voulait plus revenir dessus. Mais comme si, aussi, il commençait à le dépasser pour se reconstruire et peut-être, s'accepter. Mais pas trop vite non plus : « je ne sais plus rien » (1.2384).

6.1.3.10 Le dixième entretien : 25 janvier 2015 (figure 36).

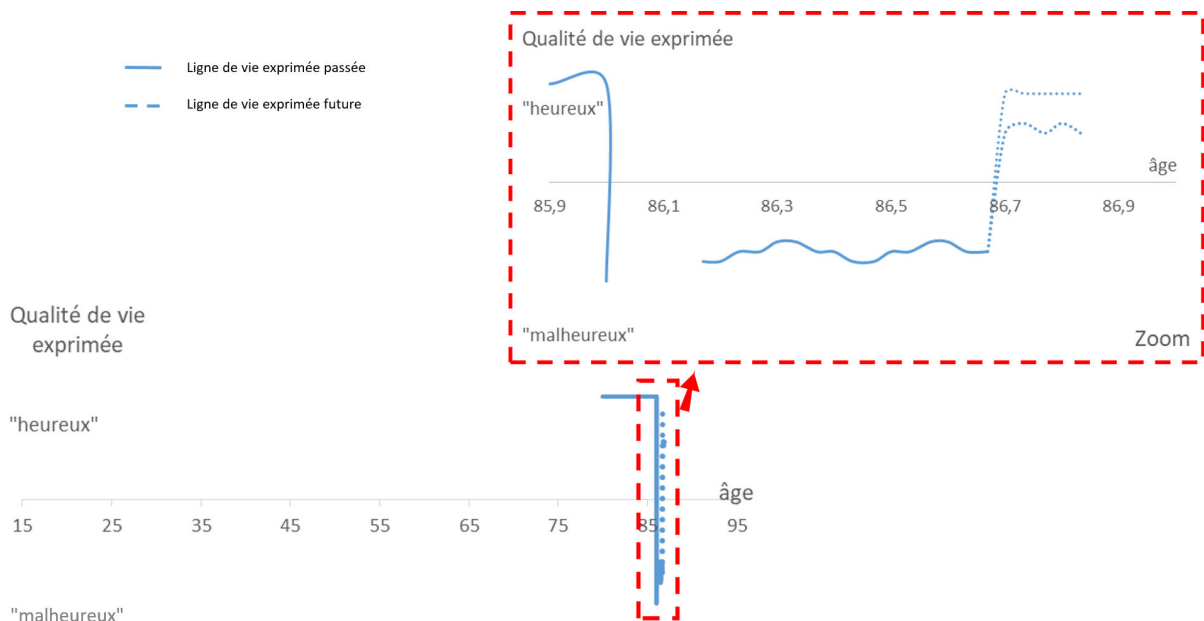


Figure 36 : ligne de vie émotionnelle 10.

Dans ce dixième entretien, je sens qu'il a cette fois pleinement trouvé sa place dans la structure. Et maintenant, il s'en va. Dans une semaine et un jour, il partira. Cela le rend heureux parce qu'il se rapproche de sa femme, mais il est triste aussi de partir. « Pour moi cela me fait de la peine parce que j'avais pris mes habitudes... » (1.2438).

Il revient non pas sur l'accident en lui-même, ce qui montre bien qu'il l'a dépassé, mais sur les conséquences de l'accident qui l'ont transformé. « Je suis vide, je ne suis capable de rien. Je ne suis plus capable d'action comme j'en avais. » (1.2592-2593) « Je ne parle plus bien. Je n'entends plus bien. Je ne vois plus bien. Vous savez ce n'est pas drôle. » (1.2505-2506) Son espoir est de retrouver sa situation antérieure, « j'aimerais revenir 20 ans, 20 jours, pas 20 ans, 20 mois. » (1.2510-2512) Le passé est aussi évoqué par la liberté : « de nouveau être libre » (1.2501). Dans le même temps, il laisse entendre qu'il est conscient que cela ne produira jamais. Dans l'ensemble de l'entretien, ce que je note c'est la place de ce futur proche qui le réjouit, mais aussi le présent qui est moins sombre, certainement mis en lumière par les événements qui arrivent.

6.1.3.11 Le onzième entretien : 11 février 2016 (figure 37).

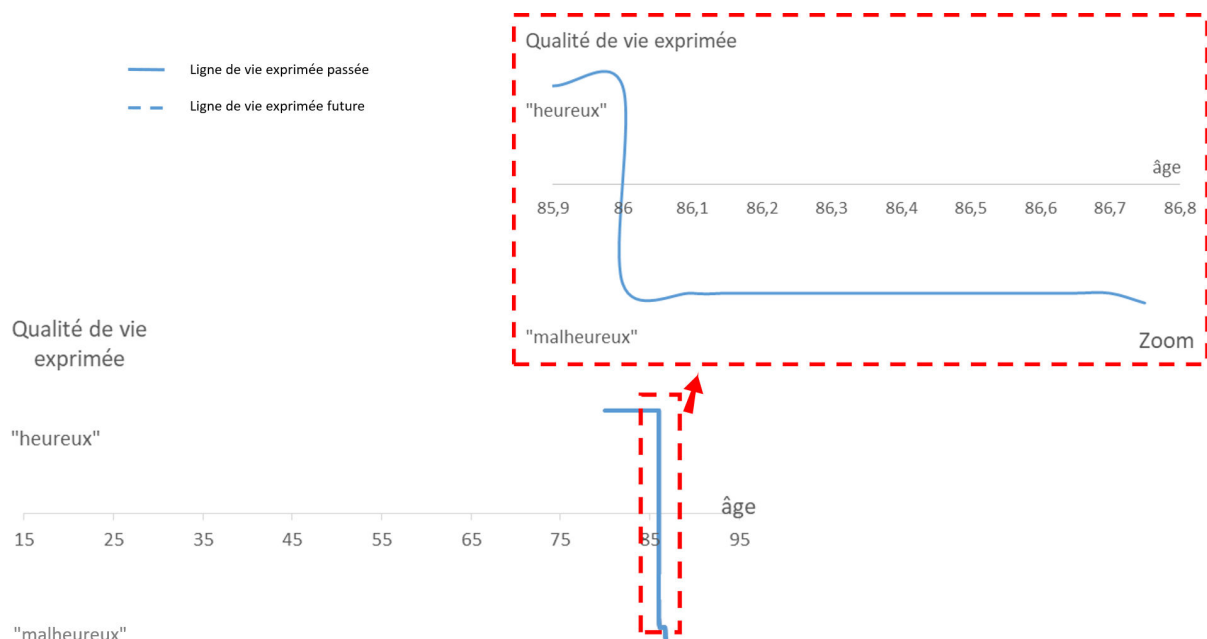


Figure 37 : ligne de vie émotionnelle 11.

Je le rencontre dans sa nouvelle structure. Il met un peu de temps pour me resituer. Je le trouve confus. Cet entretien n'est pas dans la continuité des précédents. Comme s'il y avait eu une rupture. Et il y a eu avec ce déménagement. Je peux lire l'entretien presque comme le premier. Il se dévalorise terriblement : « je suis embêté parce que je n'aime pas les idiots et je ne m'aime pas parce que je suis devenu idiot » (1.2816-2817). Il ne comprend pas les choses, ce qui lui

arrive, ce qui lui est arrivé. Alors il revient sur l'accident. Il le décrit, enfin surtout son parcours. Je ne sais pas si c'est pour moi ou pour lui. Mais il a besoin de le faire. Son quotidien est ennuyeux, il ne tient pas trop à m'en parler, il veut surtout me le montrer. Alors, il part me faire visiter son nouvel EHPAD. A aucun moment il n'évoque le futur.

6.1.3.12 Le douzième entretien : 31 mars 2016 (figure 38).

Charles Altesse est alité. Il est souffrant, suite à des chutes et une fracture. Dans cet entretien, il n'est que dans le présent, ou un passé très proche.

J'ai la sensation que son AVC a été chassé en tant que traumatisme pour être remplacé par « une série de chutes » (l.3156), un nouveau fracas. Il est désespéré, face à cette nouvelle situation qui le ramène encore plus bas. Il a la sensation de faire un retour en arrière plus qu'important : « je suis redevenu un enfant » (l.3241). Il ne se contrôle plus, « je fais pipi » (l.3311). Il se transforme en enquiquineur de vie. Il veut tant la poursuivre.

Il se met à parler de lui à la troisième personne, c'est déroutant.

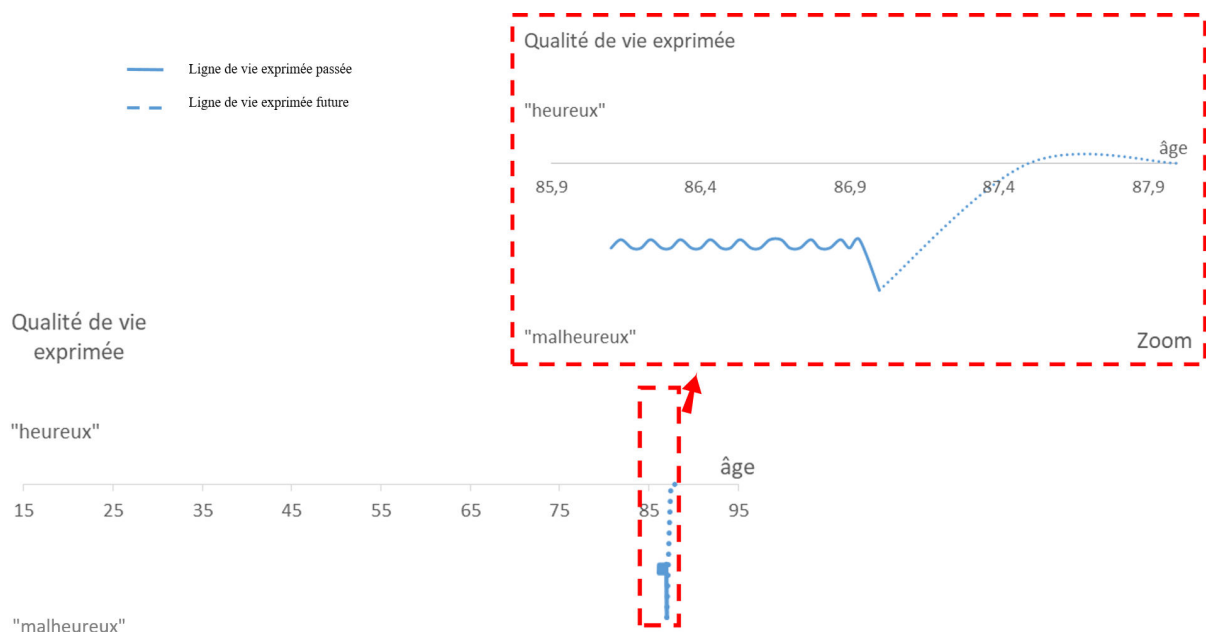


Figure 38 : ligne de vie émotionnelle 12.

Sa seule projection, c'est mourir. Alors, il me charge d'une mission : « dire merci à ma femme si vous pouvez. Elle le mérite. Elle doit avoir beaucoup de peine. » (l.3278-3279) J'ai le sentiment que c'est presque une forme de testament, même s'il espère « que j'irais mieux, je le souhaite de tout mon cœur » (l.3360).

Il fait comme un bilan de sa vie, en tout cas de sa fin de vie. « Je n'y suis pour rien, je l'ai rendu malheureuse toute ma vie alors que j'aurais aimé la rendre heureuse. » (1.3297-3298) Il vit le malheur et oblige les autres à le subir aussi. C'est insupportable pour lui. « je voudrais la rendre heureuse maintenant, encore si je peux. Hélas, je la rends malheureuse. Vous vous rendez compte de ce que je suis pour elle, le mal que je lui fais. » (1.3301-3302)

Dans cette vision du passé, contrairement à tous les autres entretiens il n'y a pas de vision d'un passé glorieux mais d'une vie malheureuse, comme si ces dernières années avaient impacté toutes celles d'avant.

6.1.3.13 Une synthèse des douze entretiens et des douze lignes de vie

Je n'ai pas pu lire d'évolution flagrante dans ses 12 entretiens en dehors du fait que plus le temps passe moins le passé ancien ressurgit. Il se fixe beaucoup plus dans la présence au quotidien, celui très proche.

Un élément reste très prégnant, c'est l'accident vasculaire cérébral qui marque une chute entre sa bonne et sa mauvaise vie. C'est une constante sauf dans les derniers entretiens où il n'évoque presque plus ce moment mais un autre accident est alors survenu : ses chutes et sa fracture. Cela marque une nouvelle perte fondamentale pour lui. Il n'a plus le droit de poser le pied par terre... il ne marchera peut-être plus jamais. C'est un nouveau deuil. Toutefois, cet accident ne prend pas la place du précédent. Je ne l'entends pas comme aussi présent, comme un événement qui l'obnubile. Il s'en détache.

L'aspect de discussion qu'il peut y avoir dans cette partie est la transformation de ce trauma, ou fracas, en simple moment différent de la vie comme il peut y en avoir tant d'autres. La narration peut être un vecteur d'acceptation, de compréhension, non seulement de l'accident en lui-même mais aussi de ce qu'il a changé. Le dialogue entraîne le narrateur à revivre, décrire ce qu'il a vécu. Il entraîne des changements de perspectives dans la vision de la scène. La focale est autre, et l'accident devient simple incident, il peut être dépassé, déplacé. Ce n'est plus un blocage permanent, il est devenu un mauvais souvenir qui nous marque, certes, mais nous sert aussi pour prévenir le futur, au cas où une situation semblable ressurgirait.

Dans le suivi longitudinal sur une année, le discours a évolué, la parole est de moins en moins compréhensible, l'échange perd de son sens par moment, surtout dans ma compréhension à la lecture. Mais il est encore puissant dans son rôle, même si très différent. Il y avait comme une forme spontanée de réflexivité au tout début, sur la fin ce n'est plus si évident : les éléments sont de plus en plus factuels et très chargés en émotions.

C'est une transformation du discours, le passage d'une histoire de vie au long cours vers une histoire de vie au quotidien. Boris Cyrulnik nous rappelle que l'identité est structurée par les récits intimes et culturels, que ce sont les souvenirs mis en mémoire sélectionnés qui construisent cette histoire (Cyrulnik, 2003, p.48). Nous venons de suivre des bribes d'une histoire, voyons comment cela se transfère sur l'identité.

6.2 Vivre, être et se reconnaître : une identité

« Cette expérience de la vie que la vie fait d'elle-même,
dit Jorge Semprun dans "l'écriture ou la vie".
Cette expérience de la vie que la vie fait d'elle-même.
De soi-même en train de la vivre. »
Ameisen (2012)

Vivre... c'est suivre une route... c'est des choix à faire ... mais seul... La vie appartient à celui qu'elle occupe. Vivre sa vie, ce n'est pas un long fleuve tranquille. C'est investir un corps, un esprit pour lui donner une forme d'unité. C'est être unique et singulier. C'est exprimer ses idées, un mode de pensée. C'est avoir des caractères propres tels qu'une taille, un poids, une couleur d'yeux, de peau... mais aussi un caractère psychique à soi. C'est un peu tout cela, l'identité : qui je suis, moi.

« La vie est une route. Tu peux choisir de traîner les pieds, de marcher sur le bas-côté, tu peux choisir de suivre le troupeau sans lever le front, ou bien tu peux chercher ton propre chemin, sans te soucier de celui qu'on veut t'obliger à prendre. Décider que nul autre ne peut marcher à ta place. C'est à toi de voir. Tu as deux routes possibles. Celle qu'on ouvre pour toi, ou celle que tu te dessineras toi-même. » (Loevenbruck, 2012) Il faut accepter la différence entre soi et un autre. Il faut choisir son chemin pour vivre une vie, sa vie. L'identité se forge ainsi et c'est elle qui se lit dans le discours évoluant dans le temps.

« Vous savez, je suis quelque part un peu lucide mais ce n'est pas agréable », me dit Charles Altessse, il est conscient et à la fois, il ne comprend pas et se cherche...

6.2.1 *Qui ou que suis-je, se demande Charles Altesse ?*

« Nous sommes tous étrangers à nous-mêmes et si nous avons le moindre sens de qui nous sommes, c'est seulement parce que nous vivons à l'intérieur du regard des autres. »
Ameisen (2012)

Pour construire un dialogue, il faut être deux. L'un s'exprime, l'autre écoute, répond. C'est une navette de l'un à l'autre comme dans un métier à tisser, il y a deux fils... Ici, il y a aussi un sujet de conversation : la vie d'un individu le narrateur. Charles Altesse s'interroge sur ce qu'il lui est arrivé. « Je ne comprends plus mon état. » (l.1425) Il m'interroge aussi moi le narrataire pour comprendre, pour l'accompagner, pour l'aider. « Il faut prendre le risque d'oublier un instant qui nous sommes, pour pouvoir plonger notre regard dans le regard de l'autre. Prendre le risque de nous perdre, pour pouvoir la rencontrer, pour pouvoir le rencontrer. Et nous retrouver. Il nous faut dire Tu pour découvrir en l'autre ce Je qui nous dira Tu et qui n'a jamais cessé d'exister, mais qui s'est peu à peu effacé sous le regard de ceux qui ne disent plus que Il ou Elle. Il nous faut aller vers l'autre. À la rencontre de l'autre. Ne pas l'abandonner. Car la personne humaine apparaît quand elle entre en relation avec d'autres personnes, dit Martin Buber. Et la personne s'efface et disparaît quand cette relation disparaît. » (Ameisen, 2012)

6.2.1.1 Un être entre sujet et objet

« Je tiens ici pour paradigmatique des philosophies du sujet que celui-ci y soit formulé en première personne - ego cogito -, que le "je" se définisse comme moi empirique ou comme je transcendantal, que le "je" soit posé absolument c'est-à-dire sans vis-à-vis, ou relativement, l'égologie requérant le complément intrinsèque de l'intersubjectivité. Dans tous ces cas de figure, le sujet c'est "je". »
Ricoeur (1990, p. 14)

« Je vais vous dire ce que je suis, le reste de moi. » (l.1)

Ce verbatim, dès la première prise de parole de Charles Altesse, place tout de suite le dilemme qui se joue en lui : être objet, être sujet ou être sujet et objet à la fois. Avec l'emploi de « ce que » dans son expression, il ne se considère pas comme une personne mais plus comme un objet. Mais à la fois, il se reconnaît une forme d'existence et parle de lui à la première personne en utilisant le pronom « je », suivi du verbe être. C'est un élément qui va revenir tout au long des entretiens :

- « Honnêtement, je ne sais plus ce que je suis qu'est-ce qui se passe » (l.1014)
- « Qu'est-ce que je suis ? » (l.1393)

- « Je ne sais pas quoi être » (l.1922)
- « j'ai honte de moi. A une époque, il me semble que je devenais quelqu'un, je devenais quelque chose, j'étais, je représentais quelque chose, maintenant j'ai l'impression de ne plus rien représenter. » (l.2349-2351)

Il alterne toujours entre sujet et objet, jusque dans ses interrogations. Cependant, j'ai la sensation que plus le temps passe, plus cela s'estompe.

« Vladimir Jankélévitch a rappelé de ce point de vue que l'on pouvait penser la mort sous les trois modalités dialectiques : la mort universelle (la mort en troisième personne, anonyme, abstraite, statistique), la mort particulière (la mort en deuxième personne, la mort d'un proche, d'un être cher) et la mort singulière (la mort en première personne, ma mort) » (Hess, 2009, p.35) Tout comme lui a travaillé la mort, ne pourrions-nous pas envisager la vie ? Ainsi, il y aurait la vie universelle, la vie particulière et la vie singulière.

Cette vision pourrait montrer toute l'importance que Charles Altesse donne au pronom « je ». Il insiste régulièrement sur sa singularité et par-là, s'affirme en tant que sujet.

Toutefois par moment, il en vient à parler de lui à la troisième personne et à totalement se détacher de lui. J'y vois un moyen de se distancier de ce qu'il est et qu'il ne supporte plus d'être. Alors oui, ce qu'il considère comme « reste » de lui ne ressemble plus véritablement à un sujet, ce ne serait plus qu'un objet, celui de soins et encore, mérite-t-il d'être soigné ? C'est une de ses questions.

« Vous entendez le mot utilité dans le sens faire quelque chose, mais pas être vous l'objet ou le sujet sur lequel on fait quelque chose ? » (l.1348-1349) C'est moi qui l'interroge. De son côté, il insiste régulièrement sur le fait d'être utile, et sur son sentiment profond d'inutilité. Cela le renvoie à un sentiment d'inexistence en tant qu'être humain, mais plus à celui d'objet inadapté et mal placé. J'évoque, avec lui, le sens d'existence en tant qu'objet sujet de soins pour la structure. Mais ce n'est pas ce qui l'intéresse. Il n'entend pas tisser du lien avec le personnel. Ils sont là pour lui mais lui n'en veut pas, il voudrait se débrouiller seul, être autonome non seulement dans la capacité à choisir, mais aussi à faire. Alors plus encore que de l'autonomie, c'est de l'indépendance qu'il espère, pour ne pas dire un rejet profond de la dépendance, alors que c'est le propre de l'homme.

Mes propos peuvent prendre de l'importance lorsque je dis : « je vous rencontre tous les mois. Aujourd'hui, vous êtes une personne âgée et vous êtes entré dans une maison de retraite. »

(1.903-904) C'est moi qui lui donne ma vision des choses et qui replace le contexte de nos entretiens. « Vous êtes une personne âgée, (vous êtes poly-dépendant), vous êtes en maison de retraite... » (1.903-904) A la lecture des entretiens, j'ai presque le sentiment d'enfoncer le clou. D'un côté, j'échange avec lui d'égal à égal et d'un autre, je l'abaisse ou je remets en avant cette asymétrie entre un valide et un invalide ou, comme lui le dirait, entre un normal intelligent et un idiot qui est et ne devrait pas. C'est tout un paradoxe, j'ai le sentiment de faire ce que je ne voudrais pas faire.

Par mon regard, ma parole je lui rends sa place de sujet. Mais mon propos lui renvoie une image de vieux qu'il ne conçoit pas. « L'individu âgé se sent vieux à travers les autres sans avoir éprouvé de sérieuses mutations ; intérieurement, il n'adhère pas à l'étiquette qui se colle à lui : il ne sait plus qui il est. » (De Beauvoir, 1970, p.310)

6.2.1.2 Ne plus être humain en tant qu'homme

Dans un premier temps, je veux montrer comment il s'exprime pour dire que, selon lui, il n'est plus à proprement parler un homme, au sens d'homme avec un grand H. Comme s'il ne faisait plus partie de l'humanité.

« Moi, je ne suis maintenant plus un homme... » (1.22-23) Il insiste en utilisant « MOI, JE », pour bien préciser qu'il s'agit de lui. Dans le même temps, il utilise la négation pour se rattacher à l'humanité et signifier qu'il est, ou non, un homme. Dans le tout premier entretien, il oscille entre j'ai été et je ne suis plus. A chaque fois, il exprime une caractéristique : être un homme, c'est pour que ce soit digne d'intérêt.

« Il me semble que je ne suis plus un homme. » (1.1191-1192) « Ce n'est pas facile d'être humain. » (1.304) « Je ne suis plus un véritable humain, humanoïde. Comment l'exprimer ? » (1.306) ...

Le doute est là mais son discours, son verbe le rattachent bel et bien à l'humanité.

Alors, il y a cette seconde capacité d'être un homme, celle d'appartenir à l'espèce humaine dans la notion de genre. Il fait fréquemment référence à la relation amoureuse, aux devoirs, selon ses codes, que l'homme doit avoir envers la femme.

« Je ne suis pas utile à ma femme, à la vie que je considérais comme devoir être menée avec elle. » (1.1705-1706) Il se reproche d'être là, loin d'elle, et de ne rien faire pour elle à part lui causer du malheur. Au contraire, il devrait l'emplir de bonheur, il l'aime...

6.2.1.3 Ou être un homme quand même

Et s'il devait être un homme, il devrait être comme tous les autres. Un homme normal. Alors il définit ce qu'est selon lui la norme.

a. De l'homme normal

Un homme normal, c'est :

- « un homme qui a de l'intelligence » (1.455)
- « quelqu'un qui est bien dans sa peau » (1.440)
- un homme entier, « ce n'est pas normal. S'il manque déjà des choses » (avoir des doigts en plus, des jambes en moins...) (1.505)
- « être ce que j'ai été. Ce que vous êtes » (1.506). Je suis à ses yeux la norme, même si mon métier n'est, lui, pas tout à fait normal.
- « ce n'est pas un homme qui est enfermé du matin au soir là-dedans » (1.441)
- « être considéré par les autres » (1.195). Il sous-entend considéré par les autres comme normal. Le regard de l'autre prend ici beaucoup d'importance.

« J'ai beaucoup de mal à vous définir, pourquoi, en quoi, je suis devenu anormal. Je devrais être normal et je ne le suis pas. » (1.1039-1040) C'est d'autant plus difficile qu'il s'agit d'une vision totalement subjective et partielle. Mais il ne s'en rend pas compte, au contraire, il considère que c'est objectif et universel. C'est peut-être moi qui n'ai pas su l'accompagner dans cette vision. J'aurais pu l'interroger sur la différence. Ainsi, nous aurions évoqué la norme autrement et pu échanger sur : peut-on être normal et différent à la fois ?

« Avec vous je suis un homme à peu près normal ». Par ces propos, il répond en partie à la question de ce que je peux lui apporter. De la considération : si nous sommes ensemble, il se sent mieux dans sa peau, il a le sentiment de ne plus être enfermé et de pouvoir dialoguer, réfléchir et développer un fil de pensées.

A plusieurs reprises, Charles Altesse évoque le fait de se sentir contenu dans un espace, un peu comme s'il était incarcéré. Alors que pour les entretiens qui se déroulent dans sa chambre, si nous n'en sortons pas, il parle tout de même de sentiment de liberté et de sensation de ne plus être enfermé. Pourtant nous ne bougeons pas, il n'y a pas de mouvement physique. Alors, cet enfermement ne serait-il pas aussi psychique ? Et l'entretien ou le dialogue qui s'instaurent entre nous lui permettraient de s'évader par les mots, par la pensée de ses obnubilations, de ses

ruminations... Comme une éclaircie dans une grisaille permanente, ces rencontres pourraient redonner une forme d'espoir, une considération qui nous font grandir l'un l'autre.

« J'ai mis presque un, deux mois à redevenir un homme, presque, et actuellement, je reviens en conversation avec vous et ma femme, avec mes amis. Je redeviens à peu près compréhensible et parlant quelque chose de presque intelligent. » (l.1010-1012)

b. Charles Altesse, l'homme

Et si Molière était revenu dans une incarnation de Charles Altesse pour dénoncer la condition humaine dans le grand âge et la grande dépendance ? Ainsi, il se décrit comme : « un monsieur plus intéressant que je suis devenu. Je ne m'intéresse plus moi-même et je ne suis plus intéressant moi-même. Voilà alors, je vous admire de vous préoccuper de moi mais je vous admire. Souffrez que je vous admire mais ne vous imitez point. » (l.2034-2037)

Pourquoi s'intéresser à un homme aussi insignifiant qui, lui, ne s'estime plus digne d'intérêt ? Il n'a pas envie de se regarder tel qu'il est. Au total, la société a certainement raison de rejeter ces êtres pour les oublier... Mais alors, que deviendrait ma recherche ? C'est un peu provocateur, mais c'est ma compréhension de ses mots. Lui aussi se veut provocateur, ce n'est pas ce qu'il pense dans tous les cas, ce n'est pas ce qu'il montre. Au contraire, il est d'une grande abnégation et se bat pour essayer de trouver ou retrouver une place dans notre société, même si à un moment il en a été exclu.

Comment se sent-il ? « Comme un homme qui n'est pas très heureux. A part ça, ça va. » (l.1805) « J'ai envie de pleurer qu'est-ce que vous voulez. Je suis plus, CHARLES ALTESSE n'est plus Charles Altesse. Je suis idiot. » (l.1078-1079) Il se reconnaît comme un homme capable de sentiments, d'émotions puisqu'il exprime son désir de pleurer, de s'exprimer. Dans le même temps, je vois une situation de deuil lorsqu'il dit « je ne suis plus » comme s'il venait de décéder, alors pleurer serait l'activité la plus adaptée. Il parle de lui à la première personne, et tout de suite après, il évoque Charles Altesse comme étant celui qui a disparu. C'est donc à la troisième personne qu'il parle alors de lui. Si bien qu'il peut pleurer la mort de celui qui lui manque et qui n'est plus lui.

L'approche de Charles Altesse, dans son expression et ses émotions, renvoie clairement à une herméneutique du soi. Il est un homme agissant et souffrant ou bien son contraire, souffrant et

agissant. Il est sujet d'actions, il est toujours en mouvement, il multiplie tous les matins ses exercices physiques. Il est sujet de passion : sa femme, celle qui est la plus chère à ses yeux, nos entretiens d'intelligence, le beau, le brillant... il aime sa femme, il aime aussi « beaucoup votre conversation d'intelligence ». (1.892)

Progressivement, il acte sa transformation : « je ne suis plus le même homme, si vous voulez. Je suis devenu un homme ». (1.2088-2089) Cependant, il dit aussi : « vous avez la chance d'être présent et moi j'ai la malchance d'être en début d'absence et je ne sais pas quelle va être cette absence, mon absence, où je vais. » (1.271-273)

Sa présence en tant que sujet s'affirme à ce titre. Il est un individu, chargé d'émotions, singulier. Il a son identité propre même si elle s'efface, se transforme. Allons à sa rencontre.

6.2.2 Une identité : Charles Altesse

Une identité, c'est une photo de soi, mais une photo en une multitude de dimensions et pas seulement deux. C'est une image en mouvement, c'est une représentation de ce qui n'est pas visible, c'est une adaptation permanente, notamment à un contexte...

6.2.2.1 Une identification par le lieu

Commençons justement par une approche du contexte, l'environnement.

« C'est une question bien difficile où je vis ? » (1.70)

« J'habite là où je peux encore. » (1.101) « J'habite à, un ; je n'habite pas, deux, j'habite chez un monsieur » (1.96), il parle de moi. « Je suis ici, je ne suis pas à ma place dans cette maison et c'est votre maison malheureusement » (1.1426) ...

Cet environnement ne lui plait pas. Il le rend malheureux, et ce pour plusieurs raisons. Tout d'abord, ce n'est pas chez lui. « Je suis chez moi monsieur, non ! » (1.1274) « Je ne vais plus chez moi. Je suis ... à l'extérieur » (1.1014-1013). Parce que chez lui, c'est être avec sa femme. « Je ne suis pas à ma place » (1.364), « je voudrais être avec ma femme, mais ma femme ne veut pas. Ma femme est contre. » (1.368-369)

Ensuite, il ne sait pas trop ce qu'est ce lieu : « non, je ne suis pas rentré dans une institution » (1.56), « je suis ici dans un hôtel ? Je ne sais pas. On ne peut pas appeler un hôtel. Ce n'est pas un hôtel. Je ne sais même pas ce que c'est. » (1.1274-1275) « Ce n'est pas vraiment une maison

de retraite pour moi (...) (C'est) une maison de malades. On me soigne mais on ne devrait pas me soigner comme on me soigne. » (1.521-524) Alors ce serait une institution pour malades pas vraiment malades, une maison de retraite, peut-être, mais surtout ce qui le dérange le plus, c'est une maison d'enfermement, presque d'incarcération.

Une prison, il parle de sa chambre comme un lieu d'enfermement, dans le deuxième entretien, ce n'est pas normal d'être traité ainsi selon lui. Il serait même empêché d'en sortir, « ils ne veulent pas. Ils refusent que je bouge d'ici » (1.447). Pourtant il existe des conditions lui permettant de se déplacer, puisqu'il le fait. « Je ne descends pas tout seul. Je descends à condition que ma femme m'accompagne. Et oui, ce n'est pas drôle. » (1.450-451)

Voilà, il n'est « pas content dans cette pension » (1.1163). Je le comprends. Il exprime sa vision des choses. Moi j'ai la mienne et elle est quelque peu différente, mais nous n'avons pas les mêmes places en son sein. Pour moi, il s'agit d'un lieu de vie, un chez soi qu'il peut quitter s'il le souhaite. Ce n'est pas une prison, mais bel et bien un lieu de vie. Nous échangeons sur cela. Les choses sont claires pour moi, moins pour lui. « Vous êtes ici, comme je vous le disais tout à l'heure, vous êtes ici chez vous. Lorsque l'on a envie de quitter son chez soi pour déménager, on peut quitter son chez soi pour déménager. » (1.1291-1293) Ainsi il déménagera. Il quitte l'établissement, « ma femme m'amène chez elle » (1.2444), en fait dans « un autre établissement à côté de chez elle. » (1.2446)

La bonne structure, pour lui, c'est : « un endroit où ma femme est à quelques minutes de moi, un ; deux, un endroit où je puisse avoir une activité possible autrement dit, être là avec d'autres personnes qui parlent ma langue, qui ont les mêmes besoins que moi. Quels sont mes besoins, premièrement être proche de ma femme et où on accueille ma femme. Elle me manque terriblement, voilà, un, deuxièmement, quelque chose d'utile, d'utile, là je ne suis pas utile. Je ne sais pas, vous comprenez ce que je vous dis là ? L'utilité, faire quelque chose... » (1.1321-1327) C'est un désir d'ailleurs qu'il exprime pour trouver une place dans un environnement différent mais surtout, qui lui permet de retrouver son identité d'homme vis-à-vis de son épouse.

Il n'est pas à sa place, ne se sent pas bien dans cette institution. Il voudrait faire des choses, mais ne sait pas vraiment quoi. L'éloignement de son épouse est crucial pour lui. « Votre maison ne me convient pas, ne me plaît pas. Je voudrais aller ailleurs et peut être, c'est idiot de ma part parce que dans cette autre maison, qui sera plus près de là où habite ma femme, sera la même et sera encore plus mal. » (1.1823-1824) Mais dans le même temps, il est conscient que

le lieu n'est pas forcément le plus inadapté, il ira même jusqu'à dire « votre maison qui est très sympathique mais qui est loin de chez moi » (l.1277-1278). Il dit aussi qu'il a besoin de temps pour s'adapter, « je n'ai pas encore fait mon petit coin. » (l.2777) Cela nous le lisons dans les entretiens, il lui faudra plusieurs mois pour trouver sa place à Bord de côte, et il en sera de même à Ofleur.

Il pourra même exprimer une forme de nostalgie à l'évocation de Bord de Côte : « moi, j'aimais bien y être. » (l.2847) Ce premier lieu qui l'a marqué, mais qui a aussi acté sa transformation.

6.2.2.2 Entre Charles Altesse et un autre (Charles Altesse)

« Il faut pouvoir, dit Paul Ricoeur, se vivre "soi-même comme un autre"⁸¹
... comme tous les autres. Voir, dit Ben Okri, en l'autre,
nous-même comme l'Étranger... comme tous les Étrangers.
Toujours à découvrir, toujours à reconnaître, toujours à inventer.
Comme un manque, en nous, de la part de nous qui est dans tous les autres.
Comme un manque, dans tous les autres, de leur part qui est en nous.

Mais comment nous vivre nous-même comme un autre, quand cet autre semble nous avoir oublié ? Comment nous vivre nous-même comme celui qui semble ne plus nous reconnaître ? Comment nous mettre à la place de celui qui nous regarde et qui nous entend et qui semble ne plus savoir qui nous sommes ? »
Ameisen (2012)

« C'est terrible, je ne suis plus moi » (l.1002)

Être Charles Altesse, c'est un peu comme un poids, parfois il hésite, ne sait plus ce qu'il veut ou ne veut pas, ce qu'il est ou n'est pas. Lui-même s'interroge : « de quoi a-t-il envie, un peu d'essayer de ne plus être moi. » (l.1399-1400) il oscille entre la première et la troisième personne, entre il et moi. Il se dissocie. Il n'est pas un, ou se sent un mais ne voudrait pas être ce qu'il est. Il se partage entre un passé qu'il regrette et espère voir revenir, un présent qui l'insupporte où il est malheureux. Il veut du bonheur, de l'intelligence

« Je suis devenu brusquement du jour au lendemain, étranger à moi-même. » (l.304-305) Il évoque la brutalité de la chose, en un temps très court il a pu disparaître et se retrouver dans un état différent, même s'il était a priori dans le même corps. Il ne se reconnaissait plus. Il y a la question de la langue qui revient, « je ne parle plus français » (l.305)

⁸¹⁸¹ Dans ces propos Paul Ricoeur nous invite non seulement à penser soi-même comme quelqu'un qui ressemble à un autre, mais aussi soi-même en tant qu'autre. Comme s'il pouvait y avoir une forme d'altérité de soi à soi (Descombes, 1991, p.585).

Alors il parle d'étranger, d'une langue qu'il parle mais que les autres ne comprennent pas toujours. Il espère pouvoir trouver un endroit où il pourra s'exprimer librement, être compris en retour, mais aussi comprendre sans difficulté les autres. Régulièrement, il parle de ce problème de langue. Cela m'évoque les travaux autour de la maladie d'Alzheimer, où la communication devient rapidement la principale difficulté. Deux mondes s'opposent, les malades qui poursuivent leur vie mais migrent vers un territoire qui leur est propre, parlant une langue singulière aussi. Un fossé se creuse. Si le soignant ou l'aidant ne fait pas l'effort pour rester en contact dans un cheminement non verbal, il n'y a plus de communication possible.

J'évoquais à l'instant le langage du corps, il y a aussi celui des yeux qui regardent et transmettent. Le regard donne des informations au sujet de ce que la personne ressent dans sa perception. C'est ainsi que Charles Altesse a perçu que sa femme ne le reconnaissait plus. C'était presque une bonne chose pour lui. « Ma femme m'aide mais elle sait que je ne suis plus CHARLES ALTESSE. » (l.136-137) Ça l'aide parce que cela le conforte dans l'idée qu'il n'est plus lui-même et si le changement s'est opéré dans un sens, il doit pouvoir s'opérer dans l'autre, également.

Donc, l'être qui compte le plus au monde pour lui, semble lui avoir dit qu'il n'était plus le même, qu'elle ne le reconnaissait plus. Il se met à parler de lui en évoquant son nom de famille. Il n'est plus lui et s'interroge, peut-il le redevenir ? Peut-il être aidé dans ce sens ? Est-il toujours lui et alors, aurait-il besoin d'un petit coup de main pour le redevenir ?

En partant de « ce qui reste de moi » (l.26) peut être... : lorsqu'il évoque ce reste de moi, il y a comme un scindement, il ne reste qu'une partie de lui, l'autre, nous allons partir à sa recherche ensemble. C'est en quelque sorte son but à lui dans ce travail, certainement ce qui l'a poussé à accepter de me rencontrer tout au long de cette année, puis moins régulièrement ensuite.

« Je cherche encore (...) à trouver un accord avec Charles Altesse, moi-même et le CHARLES ALTESSE qu'il a été et qu'on lui a pris toute sa vie. » (l.742-744)

« Je cherche ce Charles Altesse. Je cherche à retrouver ce Charles Altesse. Je cherche à comprendre ce Charles Altesse. » (l.765-766)

Il est Charles Altesse mais il ne l'est pas, il le cherche, le trouve sans le trouver, le perd aussi. Il vit sa vie mais elle disparaît. On lui a pris, l'accident lui a pris. Il est lui sans être lui, mais il est lui quand même.

6.2.2.3 Charles Altesse quand même

Il se rend compte qu'il est toujours le même parce que physiquement, il est le même. Mais dans l'esprit, dans l'action, il n'est plus le même. « Je ne voudrais pas être moi. Je ne suis pas content d'être moi. » (l.1162-1163) « Une partie de moi-même est partie et ça lui manque et ça me manque. » (l.1461-1462) C'est son point de vue, celui qu'il exprime de sa femme.

Il garde espoir pour retrouver celui qu'il était, c'est assez fluctuant, mais il y a cette énergie qu'il déploie pour cela et qu'il exprime, aussi. « Vous comprenez mon besoin d'être, de faire quelque chose et d'essayer de revenir là où j'étais. Là, je sers à rien. » (l.1352-1353)

Parce qu'il veut guérir, pour ... quitter l'établissement et rejoindre sa femme... « J'aimerais être soigné pour redevenir plus valable quand même. » (l.1363) Soigner, c'est guérir, dans sa bouche, pourtant ce sont deux termes bien différents. Être soigné, cela ne prend du sens pour lui que si c'est pour guérir, sinon cela ne sert à rien.

Pour autant dans son propre cheminement, il y a une forme de lucidité. Il aspire à autre chose. « Redevenir non pas l'homme que j'étais, je crois que c'est impossible, mais redevenir un peu qui j'étais, autrement dit un homme un peu intelligent, un peu capable de faire des choses pour ma femme, capable de faire des choses pour d'autres personnes qui auraient des amis, même faire quelque chose pour vous qui êtes un homme remarquablement intelligent. » (l.1364-1367) Ce n'est pas permanent, c'est même fugace parce que le reste du temps, il est loin de tout cela.

6.2.2.4 Un zéro

Figure 39: La tête à Toto



« Je suis 0. $0 + 0$ égal Charles Altesse » (l.3269) (figure 39)

Parce que dans l'ensemble, il manque clairement de considération pour lui, pour ce qu'il est et représente. Sa vision n'est que négative. Non, pas tout à fait, elle est nulle.

« Vous m'accordez une position que je n'ai pas. Vous m'accordez comme si j'étais un homme intelligent, un homme ayant des phrases, lisant des bouquins... un homme cultivé. Je ne suis plus rien. Je n'ai plus rien à dire, plus rien à faire, plus rien à vous inventer, à vous dire. Je suis nul, zéro avec vous. Je suis un zéro. Je ne m'instruis plus. » (l.1913-1917) « Et je perds ma façon de parler, je perds ma façon de penser. Je ne pense plus et je deviens comme ça. Il n'y a plus rien. Je ne suis plus rien. » (l.2306-2308)

« Charles, il a 0 pour lui. » (l.1948) il parle de lui à la troisième personne et en utilisant son prénom. »

« Je ne vauX pas grand-chose, vous savez. » (l.1957)

Pourtant, la vie humaine n'a pas de valeur en elle-même. D'un point de vue philosophique c'est inquantifiable. Eric Fiat expose fréquemment cela et notamment, dans les conférences autour du soin et de l'accompagnement de la personne âgée.

C'est aussi une manière de voir ou d'observer, comme le verre à moitié vide ou à moitié plein. Si l'individu se considère à partir de ses pertes ou part de ce qu'il est ... Moi, je regarde Charles AltessE et je ne vois pas celui qu'il me décrit.

« Je suis devenu un monsieur ennuyeux pour moi comme pour vous. J'ai plus rien à dire, je ne suis plus rien, je ne vauX plus rien. J'en suis navré. » (l.2322-2323) Mais il accepte tout de même de me recevoir tous les mois, d'échanger avec moi. Alors, nous cheminons et nous nous transformons mutuellement.

6.2.3 Un individu en construction, une identité en discussion

« Je ne me suis pas encore fait à ma nouvelle vie. » (l.2795) « Depuis que j'ai été malade, je ne peux plus faire certaines choses, apprendre. Je suis devenu un peu idiot. Je ne suis plus un homme utile, voilà ça me manque. » (l.1330-1332) Selon lui, il n'est plus en capacité d'apprendre, il ne fait qu'oublier, il ne peut plus faire, il rate...

Est-ce si sûr ?

6.2.3.1 Un apprenant qui s'ignore

« Je suis redevenu un enfant. Je ne suis vraiment pas content et très inutile de moi. » (l.3241-3242) C'est un renversement dans l'âge passé d'octogénaire à enfant, c'est un peu faire le grand écart. Mais en fait, il ne se compare pas réellement à un enfant mais à un adolescent. « Je ne peux rien faire monsieur. (...) un mauvais adolescent » (l.3235). C'est donc un jeune en recherche de limites qui provoque pour découvrir, qui expérimente pour apprendre par l'expérience de vie... Une forme d'apprenant, non ?

« Je vous dis, ce que je peux vous dire. Je ne suis pas capable d'être intelligent, de rentrer dans une nouvelle vie. Jusqu'à présent, je pouvais rentrer dans une nouvelle vie. Maintenant, je ne peux plus. Je ne sais pas quoi faire. Je ne sais plus. Je ne suis plus un homme intelligent. Je suis malheureux en permanence. Ce n'est pas normal. Je ne sais pas quoi faire en permanence, ce n'est pas normal. » (l.1392-1396) Il est dans une opposition, en position de défense, il ne veut ou ne peut pas apprendre mais dès qu'une occasion se présente, il la saisit.

En effet, c'est ce que je vois moi dans son quotidien et je le lui dis : « vous me dites que vous n'avez pas d'instruction alors que vous en avez, mais vous me dites, je ne suis plus en capacité d'avoir aujourd'hui de nouvelles instructions. J'ai des difficultés aujourd'hui pour apprendre de nouvelles choses. Or moi, je vous vois vous Monsieur Altesse en difficulté pour pouvoir vous déplacer, mais faire des efforts pour réapprendre à marcher. Je vous entends me parler, faire des efforts pour retrouver les mots justes et me parler de manière formidable. » (l.1930-1935)

Pourtant, lui ne le voit pas « je ne me vois plus progresser. Vous me voyez progresser ? » (l.1938) Ou il fait comme s'il ne le voyait pas pour se l'entendre dire, ou parce qu'à ses yeux ce n'est toujours pas assez.

Alors il apprend encore et toujours, en ignorant qu'il apprend. Il fait des découvertes sans même s'en rendre compte. Il partage avec moi son expérience qui se transforme en savoir.

« Est-ce que vous comprenez ma douleur ? de devenir idiot, un homme inintelligent, un homme in instruit, incapable de se cultiver, incapable de lire, d'apprendre, incapable d'être mon ancien. » (l.1919-1921)

6.2.3.2 Partir en recherche, à sa recherche

« Le retour, en grec, se dit nostos. Algos signifie souffrance.
La nostalgie est donc la souffrance causée par le désir inassouvi de retourner. [...] »
Ameisen (2012)

« Je suis cette personne qui est à la recherche de sa disparition, » (l.774) « de ce qui l'a quitté » (l.776), « n'étant plus Charles Altesse, l'homme qui a toujours été l'homme que j'étais. » (l.1000)

Lorsque Charles Altesse évoque le fait de partir à sa recherche, il se met à me parler de lui. Il raconte qui il était, parfois qui il est aujourd'hui aussi. C'est cet aspect qui m'intéresse présentement. Même si ce n'est pas ce qu'il me dévoile spontanément, clairement ce sont plus les questions que je lui soumets qui m'entraînent dans cette direction. Je souhaite qu'il se décrive. Et il l'accepte. Il donne ainsi une image de lui. Sa propre évocation me renvoie à l'image de Jean Paul Sartre que Simone de Beauvoir donne dans la cérémonie des adieux (De Beauvoir, 1981), elle décrit précisément sa demi-cécité, ses troubles artériels, son incontinence urinaire... et malgré tous ses problèmes de santé, un homme actif jusqu'au bout de sa vie. C'est ce que Charles Altesse me fait sentir. Il n'est plus celui qu'il était, il a du mal à se connaître ou se reconnaître, pourtant il apprécie nos entretiens « d'intelligence », ses exercices physiques qu'il s'impose et à la fois, il est honteux, lorsque cela coule et qu'il fait pipi sur lui devant moi...

Il voudrait redevenir celui qu'il était. Il sent l'impossibilité de ce vœu pieux mais dans le même temps, il met beaucoup d'énergie pour se redécouvrir après ce coup du sort qu'est l'AVC, pour continuer son développement tant physique que psychique.

Je crois que je peux dire, à partir de ses mots, que petit à petit il se trouve et sait qu'au final, même s'il a pensé que Charles Altesse était mort avec son AVC, ce n'est pas vrai, qu'il continue à être et à exister et qu'il prend du plaisir même si, parfois, il est imparfait.

« Mon rêve (...), redevenir un peu CHARLES ALTESSE. » (l.166-169) « Je pourrais le redevenir du jour au lendemain mais pour l'instant, c'est du passé. » (l.34-35) « Maintenant je voudrais retrouver ce que j'ai été, mais je sais que je vais avoir du mal » (l.79-80)

« Est-ce que je suis un homme dit récupérable ou semble récupérable ? » (l.424-425) Par cette question, il m'invite tacitement dans son accompagnement. Il me sollicite pour accepter de l'aider à récupérer, à se rechercher et se retrouver.

Or il dit que ce qui l'importe, ce n'est pas redevenir celui qu'il était. « Faire ce que je faisais avant, je m'en fou. Être un homme normalement. » (l.437-428) Voilà ce qui l'intéresse : être un homme normal.

6.2.3.3 De la normalité à l'extraordinaire

Goffman distingue l'identité pour soi, de l'identité personnelle et de l'identité sociale. Là c'est un peu la confusion dans toutes ces identités. Mais au final celle qui intéresse Charles Altesse,

c'est l'identité pour soi, même si son image pour l'autre est importante pour lui. Il semble très égoïste dans son cheminement.

Son rêve est d'atteindre une norme qu'il s'est fixé lui-même. Mais qu'est-ce qu'une norme, littéralement ? En didactique, c'est un type concret ou une formule abstraite de ce qui doit être, un synonyme pourrait être le modèle... Alors pour Charles Altesse, la norme pourrait être vécue comme une sorte d'idéal inatteignable vers lequel il s'efforce de tendre sans jamais y parvenir. C'est ainsi lorsque je le rencontre en institution. Mais il était déjà peut-être comme cela bien avant son AVC, toujours insatisfait, à la recherche de la perfection ?

Charles Altesse est un être humain, « un être humain aussi achevé que quiconque » (Goffman, 1975, p. 137). Il a des stigmates de son AVC, sûrement. Mais qu'est-ce au juste qu'un individu stigmatisé ? C'est une personne qui « se définit comme n'étant en rien différent d'un quelconque être humain, alors même qu'il se conçoit (et que les autres le définissent) comme quelqu'un à part » (Goffman, 1975). Erving Goffman, dans son livre, cible spécifiquement les dévalorisations corporelles. Il explique comment l'acteur social va tout faire pour que le stigmate soit toujours clean, ou invisible, quitte à l'assimiler afin qu'il paraisse comme quelqu'un de « normal ».

C'est intéressant, de travailler autour du cas de Charles Altesse qui ne cesse de répéter qu'il n'est pas normal, qu'il souhaiterait l'être, l'a été mais ne l'est plus... Il n'arrive pas à assimiler son état, il ne le supporte pas, cela le rend malheureux. C'est sa référence. La problématique ici est celle de l'acceptation de soi.

L'idée que l'on se fait de soi, c'est une image que l'on construit pour l'autre. C'est aussi cette idée qui fait que l'individu va se situer dans le mode de l'interaction, notamment dans la négociation, qu'elle soit conflictuelle ou, au contraire..., « Il peut désirer instaurer un accord suffisant pour que l'interaction se poursuive, ou bien bernier ses interlocuteurs, se débarrasser d'eux, les déconcerter, les induire en erreur, les contrarier ou les insulter. » (Goffman, 1973, p. 13) Tant Charles Altesse que moi pouvons être lus au travers de cette pensée. Je l'introduisais précédemment, en tant que responsable de la structure, en me présentant comme étudiant chercheur, je suis à la recherche d'une interaction avec le résident. Si je ne jouais pas le jeu, je pourrais chercher à me servir de sa parole pour régner en monarque absolu dans l'institution, quelque part je pourrais envisager que je le berne. Cependant, ce n'est pas du tout mon intention, et il faudra quelques entretiens pour que cette crainte disparaisse totalement chez Charles

Altesse. Lui-même joue un rôle avec moi. Il cherche d'emblée à voir ce qu'il peut m'apporter et me demande en échange ce que lui souhaite : se rapprocher de sa femme, retourner vivre avec elle ou tout du moins, le plus proche possible de chez elle. Je ne sais pas trop comment envisager les choses, mais rapidement, la lecture des entretiens montre bien que tous ces échanges, que j'interprète plutôt sous forme de jeu pour poser les règles, disparaissent pour laisser place à une véritable interaction.

Ce qui importe ce n'est pas d'être idiot, intelligent, brillant, normal ou pas ... C'est d'être soi, d'être soi pour soi, d'être soi pour les autres. Ainsi se construisent l'identité ou les identités telles que les évoquait Erving Goffman.

6.3 Vivre comme un être physique : le corps

« Le corps n'est pas un objet parce qu'il est une activité »
Billeter (2012)

Il est nécessaire d'investir son espace corporel et l'approche biographique peut le permettre. Ce n'est pas ce qui était recherché dans les entretiens. Mais Charles Altesse donne une place importante à son corps. Il en parle spontanément. Il le réclame normal, il veut le voir bouger, même s'il ne le sent pas. Jean François Billeter⁸² nous invite à concevoir le corps non comme un objet mais comme un processus. Par-là, l'individu pourra se percevoir et évoluer : le corps devient partenaire.

Charles Altesse évoque souvent le fait d'être présent à l'autre par la tête, pour autant il n'en néglige pas son corps. Il lui donne au contraire une importance considérable, s'il « remarquait », au sens de s'il redevenait comme il était auparavant, tout reprendrait comme si l'accident vasculaire n'avait été qu'un mauvais rêve. Par moment, j'ai d'ailleurs le sentiment qu'il vient me voir pour avoir des conseils pour savoir s'il fait bien de faire ce qu'il fait, savoir s'il devrait s'y prendre autrement pour retrouver une pleine possession de son corps. Pourtant, il ne sait pas que j'étais masseur kinésithérapeute.

⁸² Jean François Billeter est un sinologue suisse. Il est également professeur honoraire de l'université de Genève.

6.3.1 *Le corps un contenant physique*

« Souffrir c'était vivre, le monde était plein de souffrances. »
Hesse (1975)

Le corps est une enveloppe charnelle qui reçoit des coups et transmet l'information au cerveau. Elle fait souffrir par ses multiples transformations, par tous ses capteurs sensoriels à l'écoute en permanence. Mais elle permet aussi tant d'autres choses comme le mouvement et donc l'action. « Je marche » (1.985,1070), « j'agis » (1.987).

Fait d'os, de muscles, de chair..., le corps est parfois désincarné dans les propos de Charles Altesse, comme un robot auquel on donnerait un ordre et qui s'exécuterait. Seulement, l'AVC a modifié l'envoi des commandes et le robot agit, mais pas comme il devrait ou tel qu'il le souhaite. Ainsi, il se décrit comme un homme en capacité de réaliser des mouvements, de les commander, pour se déplacer et faire... mais de manière incomplète, imparfaite. « Je peux mais aux toilettes, je ne suis pas bien en ce sens que, ça ne marche pas bien. Je ne sais pas correctement... » (1.989-990)

Son corps est donc intact, il occupe toujours un volume, il semble être fait de la même manière mais il ne fonctionne plus pareil. Il est difficile à contrôler, à maîtriser. Il doit apprendre à faire avec et c'est compliqué. Si bien que dans le quotidien, cela devient gênant. Lors de la marche, les chutes peuvent survenir à n'importe quel moment. Aller aux WC cela paraît si simple, mais il faut se lever, se défroquer, s'asseoir et refaire le chemin inverse, les risques sont grands, et encore plus lorsqu'il s'agit de s'essuyer, les postures prises étant alors plus qu'instables. Le quotidien, c'est aussi la toilette et une fois encore, le contrôle moteur est indispensable pour éviter de se couper. Et lorsque la vue s'en mêle, je ne vous raconte même pas.

Il y a les gestes de la vie quotidienne, et puis il y a les gestes moins courants mais qui font partie de la vie. Notamment vis-à-vis de sa femme, « Je ne peux plus être un homme pour elle » (1.993). C'est tout un ensemble de choses que d'être un homme, nous en avons déjà parlé. Mais dans ses propos c'est aussi être galant, lui ouvrir la porte, la conduire, la prendre dans ses bras... Tout cela, il ne se sent plus capable de le maîtriser. Tout est là en place mais il ne contrôle plus rien et ne le comprend pas.

« Je suis aussi vulgaire, au sens avoir besoin de choses. » (l.126) Il n'est plus autonome dans un certain sens. Il sait ce qu'il veut, il est en capacité de l'exprimer, mais ce n'est pas ce qu'il attend. Lui, il veut faire et faire seul. Maintenant, il est dépendant d'un tiers et c'est insupportable. Charles Altesse donne beaucoup d'importance au fait d'être en capacité de réaliser seul les actes simples de la vie quotidienne, se déplacer, faire sa toilette, aller aux toilettes, manger, converser... Il se dit vulgaire parce qu'il n'en est plus capable.

Ce terme de vulgaire renvoie à la simplicité, ce qu'il ne supporte pas. Pour lui l'individu ne doit pas être banal mais extraordinaire ou « brillant » (l.3, 26, 112, 113, 123...) pour utiliser ses mots. Mais là, il parle plus de l'esprit que du corps. Pourtant, le corps devrait déjà être le premier support au bon fonctionnement de la machine humaine. Et le sien ne répond plus : « je n'ai plus cette capacité d'action, je ne suis plus un homme..., je n'ai plus d'action » (l.127-128). C'est terrible pour lui, il en a besoin et se dit en manque.

6.3.2 De l'importance de l'exercice

« Émotion - littéralement ce qui nous meut. »
Ce qui nous meut, du ressenti au mouvement du corps
Ameisen (2012)

Être vivant, c'est s'exercer physiquement, c'est éprouver son corps, c'est se mouvoir comme bon nous semble. Voilà ce que signifie vivre, pour Charles Altesse... alors ne plus pouvoir, c'est soit un renoncement et s'éteindre mais il n'en est pas là, soit se battre et chercher des solutions pour retrouver de l'énergie, des connexions et se déplacer, bouger librement.

« Je marche mal. J'ai les jambes qui ne sont pas normales si on peut dire. Apparemment elles sont normales. J'ai le corps qui donne une impression de normal. Non, je ne suis pas normal. » (l.1014-1016) C'est son constat, son corps est là entier, c'est ce que moi je peux voir. Il bouge, mais il n'y a rien de normal, alors...

Dans son quotidien, Charles Altesse le dit : « je fais ma culture physique ». (l.1062) Il marche tous les jours. Il parcourt des longueurs de couloirs « j'en ai fait cinq » (l.668) aujourd'hui, dit-il lors du troisième entretien. C'est un exercice physique qu'il s'impose. Son but, retrouver de l'énergie, des capacités mais présentement, il évoque surtout une grande fatigue.

Alors, « c'est moi qui décide de bouger comme ça pour essayer de me guérir un peu, de me transformer un peu ». (1.684-685) Il vit cet exercice comme vecteur de guérison. En quelque sorte, c'est un remaniement cérébral qu'il réalise. Il s'oblige à donner des ordres à son corps pour mieux le contrôler. L'AVC a perturbé les commandes motrices. Il veut reprendre la main. Tout passera par là pour lui, il en est certain.

C'est l'effort qui compte. « J'ai dépensé un peu mon énergie physique. » (1.688) « J'ai été jusqu'au bout de moi-même physiquement pas moralement. » (1.690) il se dépense sans compter, jusqu'à atteindre ses limites et un épuisement du corps et de sa volonté. « Monsieur j'étais fatigué aujourd'hui. » (1.943) Alors, il évoque une fatigue physique et psychologique.

Mais même dans cet épuisement, il va rechercher des ressources pour repartir en mouvement. Il ne veut pas rester là assis ou allongé dans son lit et sa chambre. Il veut être en mouvement, se déplacer. Si ce n'est pas debout en marchant, c'est assis dans un fauteuil roulant qu'il gère, tant bien que mal en traction manuelle et podale, les deux à la fois. Ainsi, sitôt un entretien achevé dans sa chambre et alors qu'il se dit épuisé, il dit « je m'en vais moi aussi » (1.1554). Il ne reste pas là, il ne tient pas en place. Il a besoin de bouger pour se sentir être, exister. Il doit se déplacer pour aller à la rencontre des autres, pour échanger. Si le corps ne répond pas, il doit travailler sa tête aussi. Cela, nous le verrons un peu plus loin.

6.3.3 Le corps et ses besoins d'attention

« Quand je me mets debout, c'est vrai, j'ai du mal. Mais j'ai l'impression que si on arrivait à trouver quelque chose pour me remettre droit, je redeviendrais moi-même et ça va arriver. » (1.391-393) La solution est là. Ce qu'il demande, ce n'est pas que l'on fasse à sa place, mais c'est des soins pour être remis droit, d'aplomb.

Tout est question d'équilibre. La rectitude, c'est une bonne gestion des contractions de muscles agonistes et antagonistes, c'est un équilibre et un contrôle de la posture : or, il a besoin de professionnels pour cela. Et là, il a la sensation de ne pas les avoir. « Mon côté physique n'est pas traité comme il devrait l'être. » (1.316-317) Il demande de l'attention pour lui en tant que malade pour soigner son corps et lui permettre de retrouver ses capacités « comme un monsieur qui devrait pouvoir marcher » (1.321) Il y a bien un masseur kinésithérapeute qui est venu. « J'ai eu deux fois un monsieur qui a essayé de me faire marcher. Ce n'est pas suffisant. » (1.418) Tout est dit.

Il en faut plus, toujours plus. Le projet est clair, dans son esprit il veut : « redevenir l'homme qui marche, qui bouge que j'étais » (l.150-151)

6.3.4 Un corps même dans l'incapacité

Le corps s'oublie, « j'urine » ...
« sur ces plages de la vie où notre corps se laisse oublier. »
« Mais l'essentiel est ailleurs : l'essentiel, bien sûr, c'est cette fonction
– uriner – que je croyais mienne, soumise »
Pennac (2012)

Il se sent prêt à faire de nombreuses choses, par exemple se laver, se raser mais en pratique, il ne les fait pas. D'un côté, il imagine un interdit. D'un autre, il évoque la « facilité et par fatigue aussi, aussi un peu parce que je n'ai plus la même grande capacité. » (l.558-559) Son physique lui semble être un obstacle pour faire. L'énergie nécessaire pour cela semble grande, aussi. La difficulté est dans la capacité à utiliser un corps en utilisant non pas une mémoire automatique, mais des sollicitations cognitives de chaque instant, parce que les circuits nerveux ne sont plus les mêmes et ne sont, de fait, pas encore automatiques. Et il est fatigué par sa vie du quotidien, il n'a plus toujours envie, « un peu de paresse peut être ». (l.566)

Toutefois, il essaye encore, « c'est plus gentil d'aller voir quelqu'un que d'être reçu par ce quelqu'un. » (l.460) Des règles de bienséance, il se sert de prétextes pour faire l'effort, pour se rendre à un rendez-vous-même si physiquement, cela lui coûte. C'est important. Il essaye encore et encore, au risque de tout perdre. Il se présente avec un œil au beurre noir dans le sixième entretien. Il est « tombé, en allant aux toilettes » (l.1603) me dit-il. Il marche, mais cela reste précaire et peut devenir traumatique. Dans le douzième entretien, il souffre dans sa chair, victime d'une nouvelle chute, « ce n'est pas seulement une chute Monsieur, une série de chutes » (l.3156), qui cette fois, a brisé l'os et même le matériel...

Alors le corps, non seulement ne répond plus, mais il est le siège de douleur...

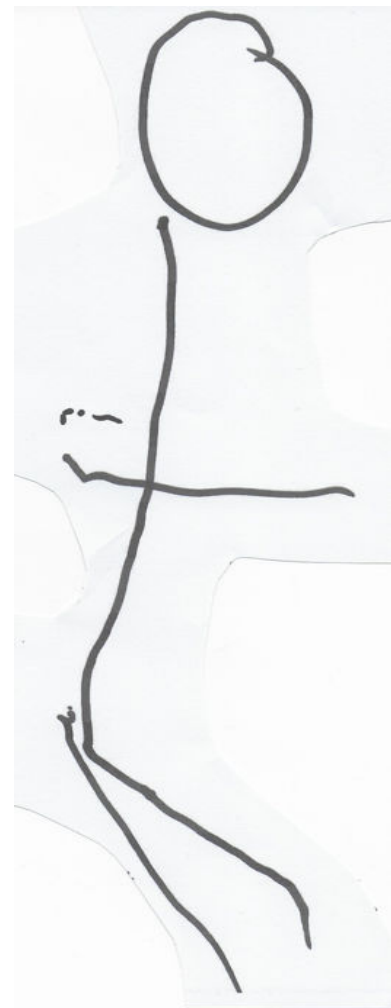


Figure 40 : autoportrait Charles Altesse, une Homme debout-assis.

Petit à petit, il se résigne. « Ce n'est pas drôle vous savez de ne pas pouvoir faire ce que l'on veut faire. » (l.3349-3351) Avec le temps, il a le sentiment de ne pas retrouver et même de régresser. « Cela m'ennuie parce qu'au début quand je vous ai connu j'étais plutôt remuant, bougeant, là non. » (l.2310-2311) Même avec l'entraînement, il se rend compte que cela devient de plus en plus difficile pour lui. Il chute de plus en plus régulièrement. Il ose moins, se sent moins sûr, il perd ses capacités à se mouvoir debout. C'est un homme assis, comme lui-même se dessine (figure 40).

Alors il se déplace assis dans un fauteuil roulant, symbole de son incapacité à tenir debout, de son incapacité à contrôler son corps. « Je préfère dans ma voiture. » (l.3044)

Son corps ne répond plus. Il incarne son être par sa souffrance physique, par les émotions transmises. Il est le symbole de son malheur. Au moment où il me dit être heureux avec moi, ses sphincters le lâchent. « Mon cher monsieur, je suis heureux.... Je fais pipi, comment ne pas faire, je ne sais pas. » (l.3311-3312) Il ne se contrôle plus... « ça coule. Je ne peux pas me retenir. Je me suis mal conduit et j'ai fait pipi. » (l.3316-3320) Alors de la joie, il passe très vite au désespoir d'être ce qu'il est : un corps qui tombe en ruine.

6.3.5 Le corps une enveloppe de l'esprit

« Je soupçonne donc qu'il y a un lieu indistinct, mi-corps, mi-pensée, où la chair et l'esprit sont mêlés ; là se prennent les plus grandes décisions ; là gît le vrai "moi". »
Schmitt (2011)

« Je ne suis plus physiquement fort » (l.105) et mon corps n'est plus en capacité d'abriter mon esprit dans sa totalité. C'est ce que semble me dire Charles Altesses. La force physique ou la forme semblent essentielles, pour lui, pour retrouver des capacités intellectuelles. Il parle, lui, de facultés. L'être est un tout fait de chair en son corps et d'esprit pour l'immatériel mais surtout là, pour occuper ce contenant. Eric Emmanuel Schmitt nous invite à penser un moi global fait de corps et d'esprit où sont prises les décisions (Schmitt, 2011).

Il est intéressant de penser le rapport au corps comme souvenir. Une empreinte laissée dans la mémoire sensorielle. Celle-ci participe à faire vivre le passé, à distinguer aussi le présent par la différence. Vivre, sentir, ressentir, exprimer... l'expression des émotions peut être une synthèse de tout cela. Les expériences subjectives nous permettent de faire une expérience consciente de certains états de notre corps. Le fait que ceux-là parviennent à notre conscience augmente considérablement notre capacité à y répondre. C'est « notre capacité d'adaptation aux changements permanents qui surviennent en nous et autour de nous. » (Ameisen, 2012) Le ressenti apparaît tel une expérience et sa prise de conscience permet, secondairement, une adaptation dans une situation proche, tant en interne que face à l'extérieur... C'est partir d'un fait (F1), le transcender dans l'émotion (F2) qui permettra, ensuite, une approche réflexive (F3).

« Je ne suis pas bien dans ma peau. » (l.1075) « Je suis mal dans ma peau et j'ai honte de vous le dire. » (l.1103)

« Je suis mal dans ma peau. Je suis mal dans mon corps. » (l.138)

Charles Altesse exprime son mal être et ses émotions, au regard de cette situation qui devient difficilement vivable. Les émotions, et les états affectifs qui leur sont liés, sont une des manifestations profondes du lien intime et indissociable « qui unit ce que nous appelons notre corps et ce que nous appelons notre esprit. » (Ameisen, 2012) L'émotion (F2), lien entre corps et esprit, est ainsi un élément clé pour l'analyse des entretiens avec Charles Altesse. C'est aussi ce qui construit mon propre F3 par la réflexion que je construis sur le sujet.

6.3.6 De l'importance du corps en discussion

La parole nous conte une histoire mais le corps aussi se souvient. Il est donc indispensable d'investir le rapport au corps pour raconter celle-ci et rebondir. Charles Altesse ne le néglige pas au contraire. Il est attentif aux signes d'une meilleure réponse à ses commandes. Il est attentif aux signaux d'une évolution, qu'il qualifierait de favorable, pour retrouver des automatismes disparus.

Ce corps, réceptacle d'un esprit, est plus qu'un réceptacle, il est une peau sensible, mouvante. Il est ce qui donne vie par le mouvement. Sans mouvement, il y a risque de disparition rapide. Seuls les morts ne bougent plus. Un vivant qui ne bougerait plus mourrait rapidement par nécrose progressive de tous ses tissus... Alors, il faut comprendre ce corps tel qu'il est

aujourd'hui chez l'âgé dépendant. Il faut accompagner le mouvement, le guider ou le stimuler en fonction des atteintes, en fonction des personnes.

Il faut intégrer le dualisme qui existe entre le corps et l'esprit, celui qui nous amène à distinguer l'intention et l'acte. Ils sont si étroitement liés, réaliser l'acte sans intention n'a pas de sens, pas plus que l'inverse, sauf à considérer qu'il faut faire pour apprendre à faire. Car le geste, lorsqu'il est automatique, est lié à un apprentissage de longue haleine, un jeu de patience que bien souvent, nous avons oublié. Apprendre à marcher prend des mois à l'enfant en bas âge, même si à la naissance, les premiers automatismes étaient là. Durant de longues heures, le bébé apprendra à trouver son équilibre pour tenir son tronc, puis se redresser. Nous avons oublié. Mais cela ne s'est pas fait en un essai, les chutes furent nombreuses... Il en est de même pour chaque geste, même si cela n'est pas conscient.

Il faut sentir son corps avec ses sens pour en avoir conscience. Il faut l'impliquer pour aussi s'en distancier et en faire un partenaire. Il ne doit pas être négligé, au contraire, nous devons penser à le choyer. L'exercice physique est une base, comme Charles Altesse nous le dit. D'ailleurs, Monsieur Egidius ne viendra me parler la première fois que parce que j'ai répondu à sa demande de marcher même si le coût, pour cela, fut très important. Le mouvement, l'action entrent en ligne de compte pour se sentir exister et être dans un corps qui ne nous ressemble plus, que nous n'acceptons pas toujours. Alors lui redonner une place, c'est se reconnecter à soi dans sa présence physique.

La parole peut être vectrice de ce corps, en le racontant. Elle vient tisser une peau de mots. Elle vient cicatriser des plaies parfois béantes. Elle apaise ces autres maux qui nous causent tant de souffrance. Et même si le mouvement ne peut plus se faire, elle permet de bouger un corps dans son esprit qui stimule tous les muscles, jusqu'à redonner le sourire. C'est un aspect à ne pas négliger, dans l'institution gériatrique. Oui il faudra toucher ce corps, le masser doucement, délicatement, avec énergie aussi. Mais n'oublions pas de lui parler, de l'envelopper de mots chaleureux pour accompagner à la marche tous ces plus dépendants qui ne peuvent plus. Et nous marcherons ensemble.

Voilà nous avons travaillé sur le corps, enveloppe d'un esprit. Partons maintenant à la recherche de ce dernier.

6.4 Vivre et être dans sa tête

Vivre, « me débarrasser de moi, me retirer du monde où je souffre pour m'introduire dans celui où j'admire, fuir le temps que je subis afin de rejoindre le temps dont je jouis. »
Schmitt (2011)

Il me semble que vivre dans sa tête n'était pas un élément qui se posait pour Charles Altesse avant son accident. Il profitait ou jouissait de sa vie. Mais tout a basculé avec l'AVC, maintenant il en est autrement. Nous avons abordé sa vision du corps et l'importance qu'il lui donne, c'est au tour de sa tête désormais et surtout de ses fonctions cognitives qui lui jouent des tours, me dit-il.

Il se sent différent, « je suis un malade » (1.7519). Au plus profond de lui mais aussi dans le regard de l'autre, « Je suis considéré comme un monsieur malade » (1.2504). Son cerveau fonctionne, mais il vit une forme d'incompréhension recevant des informations nerveuses qu'il n'arrive plus à traiter. Si bien qu'il dit : « je ne parle plus bien » (1.2505), « je n'entends plus bien » (1.2505), « je ne vois plus bien » (1.2505). Tout est en question « je ne suis à la fois pas malade et malade. » (1.2536) C'est terrible pour lui. Cela en devient confus.

La lecture selon les formes du récit F1, F2, F3 (voir p148), permet de se rendre compte que tout ce qui a trait à son « intelligence », ses « connaissances », renvoie systématiquement aux émotions (F2). Charles Altesse part d'une approche factuelle (F1) de ce qu'il était, pour plonger dans une forme de tristesse, de honte également (F2), pour aller sur ce qu'il est aujourd'hui... A partir de là, pas à pas il élabore, pour reconnaître qu'il reste en capacité de réfléchir et d'interagir avec un tiers. Alors, il entre dans un entretien d'intelligence pour produire de la réflexion (F3).

Pour débiter, il nous propose une approche de ce qu'est l'intelligence pour lui.

6.4.1 Sa vision de l'intelligence

Un être intelligent c'est : « un être sans arrêt renouvelé » (1.809), Il a des connaissances. Elles sont nombreuses et toujours en expansion. L'individu ne s'arrête pas à ce qu'il sait, il cherche à poursuivre sa croissance, il apprend encore et encore. Son savoir croît.

Cela ne se cantonne pas à savoir, il faut transmettre aussi, donner aux autres, c'est essentiel. La transmission n'est possible que s'il y a une faculté de comprendre l'autre, de comprendre où il

en est, de comprendre ce qu'il attend et ce qu'on peut lui proposer. Être intelligent, c'est avoir « la capacité de comprendre. C'est incomplet comme définition mais c'est cette capacité. » (l.1476)

En outre, les personnes qui sont intelligentes sont « des êtres qui créent ». (l.814) Elles ne se cantonnent pas à utiliser ce qui existe, elles imaginent autrement, renouvellent les utilisations. Ce n'est pas que dans un sens pratique. Pour lui, ce peut être « quelqu'un qui est capable de faire venir en lui des choses, d'être un poète par exemple ». (l.811-812) Alors, il ajoute un mot pour définir l'homme intelligent pourvu de connaissances : l'homme brillant. C'est « celui qui travaille dans sa tête » (l.109) et pour lui, « les brillants sont des gens brillants ». (l.112) C'est comme cela, il le sent c'est tout.

Alors, il l'avoue, l'intelligence, les connaissances, l'homme brillant, c'est « quelque chose qui m'a toujours intéressé. Les gens bêtes ne m'intéressent pas. Les gens intelligents me passionnent ». (l.914-915) Alors je fais du lien avec la vision que donne Laurent Gounelle sur la représentation de soi qui amène l'identité. C'est ce qui noie Charles Altesse dans le plus profond désespoir après son AVC. « J'ai compris que l'on s'attachait à ce dont on est fier, au point de s'identifier à cela, de croire que l'on est ce qui est à la source de cette fierté. Et plus on croit ça, plus on s'éloigne de qui on est vraiment. La fierté est une fabrique à illusions, le carburant d'une machine à détourner sa vraie nature, un réducteur d'identité. » (Gounelle, 2016) Car oui l'intelligence se perd, enfin c'est ce que me dit Charles Altesse.

6.4.2 Être « ce que je suis »

Il ne se reconnaît plus aujourd'hui, il se souvient de lui hier, avant l'AVC, comme un homme intelligent. Cela le rendait fier, lui donnait de l'importance. Aujourd'hui il n'est plus celui-là, au contraire. « Mes capacités d'intelligence sont en train de se perdre. Je deviens comment dit-on ? Inintelligent. Je n'ai plus d'intelligence capable. C'est grave. » (l.2260-2261) C'est ce qui le désespère.

Il n'est pas tendre avec lui-même. A mon sens il se dévalorise terriblement, forçant volontairement le trait, à moins que ce ne soit non-conscient et cela en serait encore plus terrible. « Je ne suis plus intelligent. Je n'ai plus, je n'ai plus mon intelligence habituelle qui me permet de comprendre les choses. » (l.2813-2814) Donc il ne comprend plus. « J'ai été accidenté très

cruellement, j'ai perdu ce que j'appelle ma connaissance, mon intelligence. » (1.45-46) « Je suis devenu idiot ». (1.18) « Je ne sais plus rien et c'est désolant. Je ne sais plus. Si vous me posez des questions, je ne sais plus, je vais mal vous répondre ». (1.18-19) « Je ne sais plus intelligemment répondre ». (1.20) « Moi, je ne suis maintenant plus un homme intéressant parce que je n'ai plus mes connaissances que j'avais au départ. » (1.23-24) « Ce qui reste de moi est un peu navrant en ce sens qu'il me reste un restant de connaissances ». (1.26-27) « Je suis actuellement un imbécile parce que j'ai perdu mon intelligence. » (1.27-28) « Moi, je ne suis plus ni intelligent, ni cultivé ». (1.33-34) C'est un florilège... C'est terrible... Mais à la fois, cela lui permet de cheminer. Par moment, il est capable de relativiser et d'émettre l'idée que ses conceptions du monde et de l'intelligence ne sont que toutes relatives.

L'espoir peut naître en soi, il faut fouiller au plus profond, mais aussi par l'autre qui peut accompagner. « Je suis à la recherche dans ma bêtise de personnes intelligentes et vous me donnez cette impression de chercher de l'intelligence ». (1.911-912) Ce n'est pas simple. Il est en demande « d'être obligé d'avoir une intelligence dans (sa) tête » (1.952), pour sortir de sa condition, pour sortir du désespoir qui l'envahit lorsqu'il n'est plus en échange avec un tiers, « car cela (lui) manque » (1.954), car il « manque de recherche intelligente. (Il) est devenu en recherche bête, disons classiquement bête ». (1.956)

L'incompréhension est un frein, aussi. « Mon accompagnement est difficile car moi-même qui suis vivant je le comprends mal, voyez-vous ? » (1.759-760) Mais cet autre dans l'échange permet de reconnaître que l'on sait, que l'on connaît, que l'on vit des choses. C'est un savoir qui devient naissant et qui ne demande qu'à s'épanouir.

Pour autant, le doute s'immisce toujours. « Actuellement, je ne me considère pas comme valable. Je vous fais perdre votre temps monsieur. Je n'ai plus de choses intéressantes à vous dire, à vous apprendre parce que j'ai oublié ces choses intéressantes. » (1.795-797)

« Je vais vous dire, en finissant mes phrases, je n'ai pas dit ce que je voulais vous dire. C'est quand même bizarre. » (1.1056-1057) Il remarque l'étrangeté de sa situation, avec le terme bizarre. Il insiste. Cela le renvoie clairement à sa situation, son intelligence perdue, mais aussi à la perte de sa mémoire, il y a des choses qui s'oublient, qui sont là et puis n'y sont plus.

6.4.3 Une question de mémoire

« J'ai la mémoire qui flanche, je me souviens plus très bien
Voilà qu'après toutes ces nuits blanches, il ne reste plus rien »
Rezvani

« J'ai la mémoire qui flanche. C'est une chanson. (...) j'ai la mémoire qui flanche, je m'souviens plus très bien. » (l.831-833) Il essaye d'en sourire mais cela le chagrine. Il ne trouve pas cela normal, par exemple « pour vous dire mon âge, j'ai besoin de réfléchir » (l.39) ... Sa mémoire est présente mais tellement difficile à solliciter. Cela l'épuise, l'agace. « Si je n'en rendais pas compte ça irait. Il y a des choses que j'oublie. » (l.1462)

« Ah, je ne sais plus parler le français. » (l.816) Il perd le fil de sa pensée parce que les mots ne viennent pas. Par moment, c'est comme s'ils étaient sur le bout de sa langue mais ne sortaient pas. Alors il part en recherche, par moment j'ai presque la sensation de voir ses yeux se retourner vers son cerveau pour fouiller les méandres.

Alors je l'aide aussi, lorsque j'ai le sentiment qu'il me le demande. « J'ai oublié pendant que je vous parlais, si vous ne m'aviez pas dit Curie, je n'aurais pas trouvé voyez-vous, j'ai ma mémoire qui a été massacrée et pas toute, une partie. Allez savoir pourquoi et quelle mémoire et pourquoi les Curie ne me venaient pas, je n'en sais rien. » (l.870-873) Sa mémoire est là sans l'être. « Ma mémoire est quelque part intacte et quelque part absente. Il y a des morceaux de ma mémoire qui ne viennent pas quand je cherche. » (l.882-884)

Par moment, il met d'autres stratégies en route pour faire émerger les souvenirs. Il répète, nomme les jours de la semaine, compte... Il cherche à s'adapter à sa situation. Son AVC a grandement perturbé son repérage temporel, c'est difficile, d'autant plus en institution où il y a peu d'éléments qui permettent de trouver des points d'ancrage. Les jours sont identiques les uns par rapport aux autres.

Cependant « de temps en temps si vous voulez ma mémoire ne me fait pas trop défaut. » (l.2080) Alors, il évoque l'avant. Mais il compare aussi avec aujourd'hui, « en ce moment, j'ai une très mauvaise mémoire. Je ne me souviens pas des noms. » (l.2193-2194) C'est terrible : « avant j'avais toujours des repères, je savais, les mois, les jours, les dates, les heures, le nom des enfants, le nom des parents, toutes sortes de noms, les noms habituels de vie. Je ne les ai plus. » (l.1580-1582) Il ne sait plus. Tous ces troubles mnésiques liés à son AVC, tous ces noms « ils sont partis avec ma maladie » (l.1584). Que c'est dur.

A la lecture des entretiens dans l'ordre chronologique, j'ai le sentiment de voir une aggravation du phénomène. Les troubles mnésiques sont de plus en plus présents. Il y a aussi, par moments, une plus grande confusion mais souvent en lien avec un contexte. Je fais référence par exemple au sixième entretien qui se fait une semaine après une chute, ses propos y sont plus confus. Il a du mal à nommer les éléments, ce qui était moins flagrant jusque-là. Il montre des choses mais ne les nomme pas comme je les perçois, son front, sa mâchoire, son crâne, les cheveux... Est-ce moi, sa représentation mentale, une notion de vocabulaire ou d'image associée à un mot... ? je ne sais pas. Peut-être est-ce tout simplement en lien avec un traumatisme crânien qui a créé un nouveau désordre au niveau cérébral. Cela revient dans l'ordre dans les entretiens suivants parce que son travail cérébral a tissé de nouveaux ponts, a profité de la plasticité pour apprendre autrement et transformer.

J'évoque le contexte extérieur qui est un élément perturbateur, cela sera flagrant sur les entretiens onze et douze avec le changement d'institution qui le perturbe profondément. Il en devient difficilement audible, compréhensible. Il se perd, toutefois, il va encore une fois rebondir pour repartir... et poursuivre encore un peu sa vie.

Sa mémoire lui fait défaut, il ne se rappelle plus, il dit « pour l'instant je suis perdu », j'ai « perdu la liberté, celle de faire tout ce que j'aime, (...) rencontrer des gens, discuter avec eux, bâtir une trouvaille bâtir une vie » (1.2375-2378). Alors, s'il pouvait y avoir un espoir.

6.4.4 La reconnaissance de l'être par-delà les déficits

« La liberté est le slogan des survivants. »
Foenkinos (2014)

Charles Altesse a perdu une forme de liberté, celle à laquelle il aspirait avant son AVC. Pas à pas, il se reconstruit pour en découvrir une nouvelle. Il vit, il survit. Il apprend avec ses nouvelles capacités. Parfois il échoue et chute, par exemple. Mais il ne renonce pas, au contraire.

Il fait du lien avec les moments d'espoir et nos rencontres mensuelles. « Vous m'avez donné, semble-t-il, de chercher en moi la personne intelligente, de la retrouver malgré mon accident. » Dans son expression, il semble dire sa satisfaction d'échanger parce que cela lui permet de se rendre compte qu'il en est capable. Il est valorisé. J'ai, nous avons retrouvé une forme de ce qu'il pensait perdu. Rien n'est jamais définitif.

Les propos de Charles Altessse montrent bien toute l'importance du regard et de la parole que l'autre va lui porter. Dans mon positionnement, je ne m'adresse pas à un malade, à un déficient physique, pas plus qu'à un déficient cognitif. Je parle et dialogue avec un homme. Comme j'ai pu le dire dans la partie méthodologique, l'entretien peut être asymétrique dans la mesure où nous sommes différents, mais nous traitons d'égal à égal. Il n'y a pas de notion de hiérarchie avec un ascendant de l'un sur l'autre. Cet aspect est fondamental dans la pratique de la clinique-dialogue. Mais je dois aussi imaginer que cela serait à étendre dans le domaine du soin en général.

La considération de l'autre est le fondement d'une reconnaissance. En cela, les deux protagonistes pourront investir une place de partenaire. Le pouvoir s'éloignera. L'un et autre pourront être valorisés pour ce qu'ils sont, ce qu'ils ont ou n'ont pas.

D'ailleurs, la démarche d'éducation thérapeutique telle qu'elle a été pensée introduit le patient-expert dans le processus des soins. Ainsi, la personne touchée par une maladie apporte, à une autre souffrante également, son savoir acquis sur sa maladie et la manière dont elle vit avec. C'est une reconnaissance du savoir de chacun. Je suis loin, là, de l'intelligence qu'évoque Charles Altessse, mais je parle clairement de la richesse qui est enfouie en chacun de nous comme d'un trésor qui ne demande qu'à être exposé. La mise en mots par le dialogue est un processus d'extériorisation et de construction de ce savoir.

Tout ce processus pourrait accompagner les individus comme Charles Altessse qui se sentent dévalorisés par rapport à ce qu'ils étaient avant un accident de vie. Pour reprendre ses propos : « je ne suis plus intelligent. C'est embêtant et je ne peux pas donner. Quand on n'est plus intelligent, on ne donne plus bien. » (l.1170-1171) Alors ils pourraient participer à donner, à offrir ce qu'ils ont avec les moyens dont ils disposent.

Cela redonne la possibilité d'inventer, de recréer, ce qui est si cher à notre narrateur. « J'ai besoin de redevenir un peu intelligent, un peu créateur. » (l.218) Lorsqu'il s'exprime ainsi il montre une intelligence qui vient dans la conversation, qui vient du cœur, et qui autorise la capacité à créer, à inventer. Alors, est-ce qu'inventer un futur possible pourrait être une force génératrice et par-là créatrice, pour lui ? Peut-être pourrait-il retrouver une forme de liberté de penser sans s'enfermer dans un carcan ?

De plus faire un travail de mémoire, se souvenir, échanger, c'est un peu voyager. Il s'agit d'un voyage dans le temps et dans l'espace, sans forcément avoir à se déplacer. « Lorsque nous

revivons mentalement, consciemment ou inconsciemment, à l'état de veille et durant notre sommeil, les trajets que nous venons d'accomplir, ces mêmes cellules se réactivent en récapitulant, dans le temps et dans l'espace, les cartes des lieux que nous avons traversés. Nous voyageons alors, sans bouger, à travers des cartes dynamiques qui se succèdent à mesure que nous nous déplaçons en pensée. » (Ameisen, 2012) Alors sans mouvement certes, j'effectue une activité cérébrale qui mobilise aussi toutes les cellules de mon corps, dans la mémoire qu'elles stockent mais aussi dans l'activation. Ainsi, mon corps peut être vu en mouvement et les muscles sollicités, sans même que le moindre mouvement ne se produise. C'est la force génératrice de notre cerveau contenu à l'intérieur de notre boîte crânienne, notre tête.

Parfois le corps et la tête sont épuisés, la vie n'a plus de sens. La vie ne tient... qu'à un fil, et pourquoi pas mourir dans ces conditions ? Quand la vie interroge la mort, c'est ce qui suit.

6.5 Vivre, comme être ou ne pas être, sous-vivre ou du mourir

« Mourir est la condition même de l'existence.
Je rejoins tous ceux qui ont dit que c'est la mort
qui donne un sens à la vie tout en lui retirant ce sens.
Elle est le non-sens qui donne un sens à la vie. (...)
C'est une expérience que personne ne cherche,
mais enfin tout le monde l'a faite un jour ou l'autre malgré soi. »
Jankélévitch (1994)

Vivre ou mourir, c'est la question d'un être qui ne sait plus, qui voudrait savoir, qui voudrait choisir mais sur quelles bases, comment ? « J'ai perdu la capacité de vivre et d'être. » (l.303-304) Si c'était aussi simple, il n'y aurait pas de questions et que des réponses. Alors que les Pays Bas réfléchissent et écrivent une loi pour légaliser l'euthanasie selon une vie accomplie, il me paraît de bon ton d'interroger la mort, oups je voulais dire la vie, dans son éprouvé même et à son crépuscule.

Vivre c'est occuper du temps, c'est réaliser des choses, penser, partager... Charles Altess me dit : « je ne suis plus capable d'être vivant au sens strict du terme » (l.151), mais quel est ce sens strict ? Je m'interroge, et s'il était question de la qualité de vie ?

La qualité de vie se définit comme l'évaluation interne, par l'individu, de la qualité de sa vie dans son ensemble et dans des domaines spécifiques de l'existence. On parle également de satisfaction de vie (Huebner, 2004). Il s'agit d'une composante cognitive du bien-être subjectif qui comprend toutes les facettes de l'existence comme les dimensions physiques, sociales, économiques et subjectives (Upton *et al.*, 2008). C'est en exprimant sa qualité de vie que l'individu va pouvoir donner son point de vue sur ce qu'il ressent, vit, aspire et ce dans son environnement personnel. Je souhaitais en réaliser une mesure pour avoir une idée du ressenti à mettre en parallèle aux échanges lors des entretiens. Malheureusement, je n'ai pas su trouver d'échelles spécifiques pour la population âgée très dépendante. Il en existe bien une multitude mais lorsque l'on est grabataire, ou presque, aller faire ses courses et utiliser sa carte bancaire sont des éléments devenus illusoire. Alors, j'ai fait sans et je me suis intéressé uniquement aux mots prononcés et échangés pour me faire une idée. Il serait intéressant, dans le futur, de s'interroger plus finement sur la qualité de vie dans les conditions extrêmes de la grande dépendance. C'est une question éthique, une note pour plus tard.

6.5.1 *Vivre ou mourir*

« Dur travail, de mourir, quand on aime si fort la vie. »
Simone de Beauvoir (1964)

« Je ne me sens pas capable d'être. » (I.2595) Et pourtant, il est. Charles Altesse met en dialogue sa vie, son désir de vivre et dans le même temps celui de mourir. Il oscille, alterne, selon les moments.

« J'ai souhaité mourir mais ma femme m'empêche de réaliser. (...) j'ai souhaité mourir. »
(I.215-216)

« Je suis mal partout. Je n'ai pas envie de mourir, mais je crois que ce serait mieux. » (I.1139)
Il cherche du sens, s'interroge, doute par rapport à ce qu'il vit et ce qu'il voudrait vivre. Il y a un fossé tel que la mort pourrait être une réponse.

La vie pourrait se vivre si elle prenait du sens, mais sans...

« J'ai honte de moi, je suis triste de vivre. J'adorais vivre avant. Qu'est-ce que je peux faire ? »
(I.2007)

Dans son désespoir, la vie n'est plus une solution, pour lui elle ne prend plus de sens. Toutes ses valeurs s'échappent, l'intelligence, le beau, le brillant... « Too much is too much » (l.216), il y en a de trop.

« Je vais vous dire, j'ai un sentiment de non mériter, je suis vivant, je devrais être mort et ça me gêne car je ne me sens plus utile et je me sens inutilement vivant. » (l.249-250) Il me renvoie sur le sentiment d'utilité pour donner du sens à une existence.

Le sens est ici attribué à un aspect philosophique, mais il pourrait aussi se concevoir comme directionnel pour aller « dans un autre endroit » (l.2835), rejoindre son épouse par exemple ou si ce n'est pas possible, le cimetière et l'abandon de la vie en seraient une autre.

Mais la mort, ce n'est pas l'individu qui la choisit. Elle s'impose, passe en force parfois, sait se faire attendre aussi. Elle arrive souvent quand on ne l'attend pas ou plus. Charles Altesse évoque une puissance divine qui décide. « Voilà, je n'aurais pas dû rester vivant. J'ai été maintenu pourquoi, dieu seul le sait, parce que je suis inutile vis-à-vis de moi, vis-à-vis des autres. Je suis un enquiquinant vis-à-vis de gens comme vous, car elle est finie ma vie. » (l.1857-1859)

Alors patiemment ou impatientement, selon la lecture, il attend son heure et cherche du sens. Il attend le message : « c'est le ciel qui m'arrêtera en disant ...terminé. (...) fin de votre mauvaise vie. » (l.3246-3253)

Mais si elle n'arrivait jamais, le passage à l'acte ne pourrait-il pas s'envisager ? Je n'en ai pas l'impression, dans son discours pourtant le doute peut planer. « J'aurais voulu mourir car tout ce que je dis, tout ce que je fais, tout ce que je deviens est zéro, voilà, un. Quand j'ai été coincé par terre, j'aurais dû être coincé vraiment complètement pour mourir, terminer, ma vie de famille. » (l.1847-1849) Dans le même temps, il serait mort seul. Et ce n'est pas ce qu'il souhaite. Il est amoureux de sa femme, il l'aime. C'est plus fort que tout. Alors, mourir ensemble ne serait pas inconcevable. J'entends résonner deux détonations, comme s'il avait mis fin à ces deux vies : la sienne et celle de son épouse. « Je ne suis pas heureux à cause de ma femme parce qu'elle, elle aurait dû mourir avec moi, boum, boum. » (l.1860-1861)

Il n'en est pas toujours ainsi. Sa femme est sa raison d'être, son leitmotiv, elle l'empêche de passer à l'acte, elle le maintient en vie ou le ramène à la vie. « C'est beau d'être un homme gai, c'est beau d'avoir envie de vivre. J'ai perdu un petit peu. Je n'ai qu'un seul plaisir, c'est celui de voir ma femme. » (l.2089-2091) Parce que le plaisir est là, l'attente aussi.

Cette attente est faite d'espoir, mais surtout de temps qui passe et de temps vide. « Je suis un monsieur qui se plaint de ne pas avoir trop d'occupations. J'ai toujours eu dans ma vie des occupations et depuis brusquement quelques jours, quelques temps, je suis devenu, en train d'attendre... » (l.1228-1230)

6.5.2 Mourir d'ennui

« "Aujourd'hui, je n'ai pas vécu. — Je perds des jours."
Chaque journée gardait pour elle une valeur irremplaçable.
Et elle allait mourir. »
Simone de Beauvoir (1964)

Il est ici question du sentiment de perte ou de perdre du temps dans l'inaction. C'est le ressenti de Charles Altesse qui ne supporte pas cette situation. « Je m'ennuie terriblement. Je ne sais pas quoi faire. » (l.1241) Il se rapproche de la fin et pourtant, il reste tant à faire...

Que le choix fait soit de vivre ou de mourir, peu importe. Que dans la vie le souvenir soit là ou vacille, peu importe. La personne est, était et restera quoi qu'il advienne, un être, un individu, singulier... Mais alors que des propos sont tenus et tout de suite oublié, d'autres sont écrits et laisseront traces. Ce n'est pas le néant, ni une page vierge. « La mémoire qui s'efface n'est pas le blanc de l'oubli. Que la maladie d'Alzheimer n'est pas la perte de l'identité. » (Ameisen, 2012) Essayer de se souvenir lorsque l'oubli efface semble si vain. Agir lorsque le corps ne se meut plus semble irréaliste... Alors, que faire si ce n'est attendre que le temps passe et s'ennuyer jusqu'à en mourir.

6.5.2.1 L'ennui

« J'ai une vie, comme vie embêtante. J'ai l'impression de vous embêter et de m'embêter. »
(l.2392-2393)

Charles Altesse, de manière récurrente dans ses entretiens, nous fait part de son ennui : « Je m'ennuie » (l.1234, l.1241, l.1245...), « je suis un monsieur qui s'ennuie 24 heures sur 24 » (l.1209), « je m'embête, j'ai le sentiment d'être inutile. Je n'ai jamais été inutile de ma vie » (l.1278-1279), ce sont ses propos. Si je considère le terme ennui seul, il est utilisé dans les expressions de manière courante : trainer son ennui, s'ennuyer comme un rat mort, mourir d'ennui, un ennui mortel. Il y est souvent question d'un aspect mortifère. Dans le cadre des entretiens, il fait écho aux incapacités physique et mentale. Mais pour aller au-delà, qu'est-ce

que cela évoque de plus ? Peut-il y avoir des éléments de construction derrière ce ou ces moments ? Comment pouvons-nous le penser ?

Il est important de définir l'ennui. Il peut s'agir d'un désagrément, d'une contrariété passagère provoqués par une difficulté, un obstacle, un empêchement, etc... C'est le premier sens. Dans la situation de Charles Altess, l'AVC pourrait être cet obstacle mais plus sûrement, il n'est pas question de ce sens-là. La deuxième définition est une difficulté, une chose ennuyeuse qui met dans l'embarras. Il ne me semble pas que ce soit celle-ci non plus. Et enfin, la troisième définition : une lassitude morale, une impression de vide engendrant la mélancolie, produites par le désœuvrement, le manque d'intérêt, la monotonie. Oui, c'est là celle qui m'intéresse.

L'ennui semble être façonné selon deux épreuves : l'une plus physique, que je situe dans l'éprouvé et la seconde, dans le mystique, autrement dit l'existentiel. Le philosophe contemporain norvégien Lars Svendsen écrit : « une façon de différencier l'ennui situationnel de l'ennui existentiel serait de dire que le premier contient le désir d'atteindre ou d'obtenir quelque chose de précis, et le second le désir d'avoir déjà du désir. » (Svendsen, 2006, p53)

L'institution gériatrique, en tant qu'espace avec son organisation, définit des moments d'occupations mais également des temps libres. En tant qu'espace collectivement géré, il y a des moments d'attente forcée, de vide, de rien, pas seulement de temps libre. Tout cela fait naître l'ennui, en tant qu'épreuve mais aussi en tant que construction. Le sujet pourra passer de l'un à l'autre en fonction du sentiment qui l'habite entre son appétit à vivre à partir de résurgence du passé, ou bien sa tendance à plonger dans une réalité de la vie quotidienne.

La notion de plaisir est-elle issue du caractère exceptionnel de l'expérience vécue, de la simple exécution, ou du souvenir que nous plaçons derrière, telle une « madeleine ». La mémoire du passé, d'un présent et du futur ? Mais là, ce sera un autre sujet, abordé ailleurs...

« L'ennui, ce vide de la pensée, ce sentiment d'immobilité et de pesanteur du monde, implique de quelque façon l'idée d'une attente. On s'ennuie *de* quelqu'un qui vous manque cruellement (...) Mais l'ennui peut être aussi attente de rien, attente blanche, tantôt aigrie et coléreuse, tantôt muette et désespérée. Attente d'une attente. Attente interminable, engluée dans l'éternelle répétition des mêmes gestes, des mêmes réponses, des mêmes automatismes, du même vide. Attente de quelque chose qui, comme " Godot ", ne vient jamais ou vient toujours trop tard. L'ennui a partie liée avec la mort : on parle d'un ennui " mortel ", ce qui n'est pas seulement une métaphore ; car dans cet anéantissement du désir, dans cette extinction de l'excitation que

provoque l'ennui, on peut reconnaître l'effet de la pulsion de mort, telle qu'elle a été définie par Freud. Comment " tuer le temps " en attendant la mort ? » (Arfouilloux, 1983, p17-18)

Dans la vie, dans le présent, être en vie s'est agir mais aussi ne pas agir, c'est faire mais aussi attendre, c'est penser et s'ennuyer, mais cela il faut le vivre.

6.5.2.2 L'ennui au présent :

« L'ennui saisit le présent, et ne laisse que peu de trace dans l'écrit rétrospectif, encore moins dans le texte théorique issu des sciences humaines. »
Nahoum-Grappe (1995, p.37)

L'ennui ne se raconte pas, il n'y a rien à en dire. Il se vit. En parler comme Charles Altessse, c'est le mode d'expression de son présent, un anéantissement du passé, le néant d'aujourd'hui, toujours mis en lumière par le passé et donc son histoire.

Il s'agit aussi d'une aspiration vers un futur différent, donc une projection avec une forme d'espoir. « C'est parce que l'homme, depuis quelques siècles, se conçoit comme un être individuel, avec une histoire à vivre, que le quotidien a pris des allures de prison. L'ennui n'a pas trait à des besoins réels, mais au désir. Et ce désir est un désir d'expérience. Vivre une expérience est la seule chose intéressante. » (Svendsen, 2006, p38)

Ce que souhaite Charles Altessse, pour chasser l'ennui, c'est retrouver sa femme, son épouse, la rejoindre, revivre avec elle, se rapprocher d'elle, être avec elle. Il connaît l'expérience de cette vie commune avant, mais après ? Aujourd'hui, dans le courant des entretiens, il n'arrive pas à profiter ou vivre cette expérience, alors il préfère s'imaginer vers un futur ailleurs que dans son ennui quotidien.

L'ennui est au présent, c'est une épreuve, une épreuve à vivre et vécue. « De sorte qu'une fois privé des distractions que les gens affairés doivent à leurs occupations même, on ne supporte plus sa maison, son isolement, les murs de sa chambre, et que l'on se voit avec chagrin abandonné à soi-même. De là cet ennui, ce dégoût de soi, ce tourbillonnement d'une âme qui ne se fixe à rien, cette sombre impatience que nous cause notre propre inaction, surtout lorsque nous rougissons d'en avouer les raisons et que le respect humain refoule en nous nos angoisses : étroitement confinées dans une prison sans issue, nos passions s'y asphyxient ; de là la mélancolie, la langueur et les mille flottements d'une âme incertaine, que la demi-réalisation de ses espérances plonge dans l'anxiété, et leur avortement dans la désolation. » (Sénèque, 1927, p.76)

Alors, l'ennui se conçoit comme une philosophie de l'éprouvé, preuve d'un humanisme. Je peux lire là une forme du vivre : une philosophie de la vie. Mais à son opposé, il y a l'ennui mortifère.

6.5.2.3 L'ennui, un aspect mortifère :

« Spinoza disait, contrairement à Platon, que la sagesse
n'était pas la méditation de la mort, mais bien une méditation de la vie.
Je dirais, quant à moi, que la philosophie de la mort est une méditation de la vie. »
Jankélévitch (1994, p.50)

L'ennui est vécu comme un « vide », une sorte de « néant ».

« Hier, a été pour moi une journée malheureusement comme beaucoup de journées. Je ne suis pas content de ce que je fais monsieur, je ne suis pas heureux, je ne fais à mon point de vue plus rien de vraiment intéressant pour rattacher les unes aux autres. Je suis un peu triste de ma présence actuelle. » (1.1699-1702)

Je peux lire la connotation négative des expressions qui renvoie à l'idée de mort. Mais dans l'analyse, n'y a-t-il pas d'autres éléments à percevoir, comme un moment de construction identitaire ou de reconstruction, comme un moment de préparation, une antichambre de la mort et donc, une reconnaissance de la finitude ?

C'est par l'absence de projection, littéralement de jet vers l'avant, que cela se joue. Par ce saut, je m'approche non seulement de l'inconnu mais encore plus de l'absence définitive.

Alors l'ennui pourrait se concevoir pour contrer la mort.

« La seule chose qui nous console de nos misères est le divertissement. Et cependant c'est la plus grande de nos misères. Car c'est cela qui nous empêche principalement de songer à nous, et qui nous fait perdre insensiblement. Sans cela nous serions dans l'ennui, et cet ennui nous pousserait à chercher un moyen plus solide d'en sortir, mais le divertissement nous amuse et nous fait arriver insensiblement à la mort. » (Pascal, 1962, p. 173-174) L'aspect qu'évoque Pascal, ici, est celui du recentrement sur soi. L'ennui nous oblige à chercher à le dépasser pour en sortir. Il l'oppose au divertissement, simple occupation, en attendant... la mort. Ce serait donc là une forme existentielle. Nous pourrions accueillir l'ennui et le penser, par-là entrer dans un cursus formateur, un apprentissage dans l'ennui sur soi, son rapport à soi, aux autres et au faire.

Charles Altessse participe aux activités de l'institution, il va au PASA. « Je ne fais à mon point de vue plus rien de vraiment intéressant pour rattacher les unes aux autres. » (1.1701-1702)

Comme il le dit, cela ne prend pas de sens pour lui, comme des divertissements. Il est en recherche d'un travail sur lui, pour lui, pour se donner un sens existentiel. Il est en attente, il reste en attente et voudrait « essayer de trouver quelque chose à faire et d'intéressant. Je ne sais pas. Ici mon problème, je m'ennuie. » (l.1267-1268) Quelque chose d'existentiel ?

L'ennui, comme une notion de temps ou d'avoir le temps.

S'ennuyer, apparaît là dans un contraire à faire-pratiquer-exercer-vivre. C'est-à-dire que si je suis dans le faire et dans un exercice de pratique, je n'ai pas le temps de m'ennuyer. Je suis occupé et donc, je ne peux penser à ce que je ne fais pas ou ne peux pas faire.

A l'opposé dans l'ennui, j'ai le temps. Ce peut être une grille de lecture du sous-vivre, autant qu'un espace pour être en pensée, réfléchir et donc, se construire alors, non pas dans le sous mais le sur-vivre.

L'ennui pourrait alors se lire comme un tricot-tissage entre vivre, sur-vivre et sous-vivre. Ce qui explique que sans cesse, Charles Altessse passe de l'un à l'autre.

Pour contrer la mort et la chasser un peu plus loin, vivre et survivre, le résident poursuit inlassablement son travail de reconstruction, comme une reconstruction identitaire. Parce qu'il souhaite avant tout poursuivre sa vie. « Celui qui vit encore garde toujours un espoir : vivre une seconde de plus. C'est propre à la vie. L'espoir est chevillé au fait d'être. » (Jankélévitch, 1994, p.98-99). Et cela, même si la dépression est proche.

6.5.2.4 L'Ennui, une dépression

Baudelaire décrit son spleen. Dans ses journaux intimes, il s'exprime ainsi :
« Il faut travailler, sinon par goût, au moins par désespoir, puisque, tout bien vérifié, travailler est moins ennuyeux que s'amuser. »
Baudelaire (1887, p18)

« Hélas ! J'étais seul, seul sur la terre ! Une langueur secrète s'emparait de mon corps. Ce dégoût de la vie que j'avais ressenti dès mon enfance, revenait avec une force nouvelle. Bientôt mon cœur ne fournit plus d'aliment à ma pensée, et je ne m'apercevais de mon existence que par un profond sentiment d'ennui. » (Chateaubriand, rééd1996, p.181) Dans sa nouvelle, René Chateaubriand exprime les émotions qu'il ressent en regard de l'ennui. Il est intéressant de faire un parallèle avec les propos de Charles Altessse. « Hélas » revient fréquemment. Il est question de dégoût...

Il n'y a plus d'aliment pour l'esprit, nous sortons du faire pour entrer dans l'être. Je peux lire une forme de sous-vie. Il décrit la tristesse qu'il éprouve, le vide qui l'emplit à tel point qu'il craint de disparaître, de ne plus être.

Là où les forces de l'ennui, bien que négatives, amènent le sujet à se construire dans une forme de travail identitaire, Francis Lesourd parlait de rupture dans une vie pour se reconstruire. Cet espace collectif représenté par l'EHPAD, avec son organisation et les temps d'abandon ou de non présence auprès du résident, permet à l'individu de trouver un moyen de se trouver ou se retrouver. « L'ennui est souvent associé à la solitude » (Teboul, 2005, p.26). Le résident se retrouve seul, sans sa famille, ses amis, ni les soignants ailleurs. L'isolement l'avait conduit à entrer dans cette institution, pour autant aujourd'hui, peut-être qu'il a pu rompre avec ce sentiment, cependant il reste par moment plongé seul face à lui-même. C'est une nouvelle épreuve que cette solitude. Et comme l'écrit Teboul : « Défendre son intimité, ou plutôt la construire, nécessite un véritable travail qui implique de se retrouver face à soi-même. Et quoi de plus ennuyeux quand on ne sait pas qui l'on est vraiment. » (Teboul, 2005, p.26) Cette solitude est toujours plus éprouvante dans ce contexte, parce que le souvenir de celui que j'étais ne correspond pas à celui que je suis. C'est un moment de confrontation entre passé et présent. L'ennui alors se vit comme espace de formation de soi.

Vivre ou Mourir, quelle importance après tout, la vie est ainsi faite, elle représente ce temps entre une naissance et une mort, la sienne. Nous n'avons pas décidé de notre venue au monde, et maintenant elle s'écoule.

Charles Altesse vient de s'exprimer, il se sent seul, dans l'ennui aussi. Mais il n'est pas si seul que cela. Il croise du monde, peut-être pas autant qu'il le voudrait mais il en croise. Voyons ce qui le rapproche des autres.

Après avoir suivi, sur une année, comment Charles Altesse poursuivait son développement en étant autocentré. Dans le chapitre suivant nous allons nous intéresser à son positionnement et sa relation à l'autre.

Chapitre 7, pour être, il ne faut pas être seul : Charles Altesse, un homme en relation

« L'art de vivre, c'est la relation ; sans relation il n'est pas de vie. »
Krishnamurti (2009)

Un être humain se définit par le fait de vivre en société, avec les autres. La solitude et l'isolement font rarement bon ménage pour l'intégrité physique et psychique de l'individu. Que se passe-t-il pour une personne vulnérable qui subit la dépendance et de fait dans le même temps l'entrée en institution ?

Charles Altesse, victime quelques mois plus tôt d'un accident vasculaire cérébrale, ne retrouve pas un niveau d'activité suffisant pour lui permettre de rentrer à domicile selon sa femme avec qui il vit même s'ils sont divorcés. Elle a déménagé, changé de région. Il arrive seul, sans connaître personne... Il doit s'adapter à ses nouvelles capacités, à ce nouvel environnement, cela fait beaucoup de changement.

Il ne veut pas rester seul, il veut vivre avec les autres, rencontrer du monde. C'est un homme mondain, la société est une nécessité pour lui. C'est ce que nous allons voir.

7.1 Vivre et être en société : de la relation à l'autre.

« Existe-t-il un " je " en dehors des relations ? »
Krishnamurti (1972)

L'entrée en institution est, comme nous avons pu le voir, une rupture totale avec la société. Mis au ban, à l'extérieur, un nouvel environnement s'impose à l'intérieur. Il y a des résidents, des soignants, une administration, des visiteurs, une organisation... C'est un microcosme. Chacun a sa place et les interactions se font. Nous allons voir, au travers de l'expression de Charles Altesse, quelle place prend un résident dans ce type d'institution, puis nous verrons les liens qui le relie aux autres et ce que cela lui apporte.

7.1.1 Être résident en institution

« Quelles qu'aient été les raisons pour lesquelles il a adopté ce rôle – désir d'accomplir la tâche concernée ou bien désir de maintenir la façade correspondante – l'acteur se sent toujours contraint à la fois d'accomplir la tâche et de maintenir la façade. »
Goffman (1973, p.34)

Dans les rapports aux autres et à moi en particulier, l'habitant de l'EHPAD joue un rôle : celui de résident, un acteur dans l'institution. A ce titre, il a une certaine partition à mener vis-à-vis des soignants, de sa famille, de lui-même mais aussi de moi, le chercheur. Charles Altesse évoque cela dans le premier entretien, il pense qu'il doit me dire des choses que j'attends. Mais il s'exprime en disant qu'il n'a pas véritablement compris cette attente.

Il est déjà perdu, je le perds un peu plus. C'est déroutant pour lui.

Dans les entretiens, il va ensuite évoquer sa place dans l'institution :

- en regard des soignants, ils sont là pour aider mais il voudrait s'en passer.
- en regard des autres résidents, ils ne l'intéressent pas, ils sont trop différents. Ils ne le comprennent pas lui, Charles Altesse. D'ailleurs, il n'est pas à sa place.
- en regard des patients de l'hôpital qui occupent des chambres sur un autre étage que le sien, il cherche à entrer en contact avec eux. Ce sont des gens de passage, ils guérissent et quittent l'établissement. A ses yeux, sa place est plus sur l'hôpital, il est un petit peu malade tout de même, non... ?
- en regard de son entourage proche qui vient lui rendre visite. Je le développerai spécifiquement un peu plus loin
- en regard de moi, le narrataire, chercheur qui vient à sa rencontre dans une certaine forme de régularité. Là aussi, j'aborderai le sujet dans quelques pages.

Entrer en relation avec un tiers, c'est nécessaire voire indispensable en tant qu'homme, mais cela a un sens. Il y a toujours un intérêt, selon Charles Altesse, rien n'est gratuit. « Tout le monde cherche toujours quelque chose » (l.61). Ce n'est pas facile de définir ce que peut être ce « quelque chose », juste de la compagnie, de nouvelles connaissances, une contradiction, un éclairage, un service...

Il est conscient que par ces échanges dans la relation, il y a une forme d'apprentissage. « Il me reste quand même, me semble-t-il, beaucoup de choses à apprendre à d'autres, à donner et à dire à d'autres. » (l.74-75) Dans son expression, cela ne se fait que dans un sens, mais je sens une forme de réciprocité dans les questions qu'il va poser lorsqu'il observe ce qui se fait ailleurs.. Il s'inscrit pleinement dans un paradigme d'éducation tout au long de la vie.

D'ailleurs, il ne conçoit plus la relation sans une forme d'échange et de gain bénéfique pour l'un et l'autre. « Vous venez me dire bonjour c'est gentil de venir de me dire bonjour mais vous venez me dire bonjour comme ... normal or vous savez quelque part que j'ai perdu un côté normal à 100%. » (1.371-373) Échanger des banalités avec les autres, c'est bien, c'est sûr, c'est mieux que rien... Mais... il n'accepte pas ce simple bonjour, dans son for intérieur, le bonjour n'est là que par condescendance. Il ne s'agit pas d'un bonjour normal mais d'un je vais lui dire bonjour parce que le pauvre, il est un moins que rien... Cela l'insupporte au plus haut point. Cela pose question dans sa relation aux autres, car il est toujours dans l'interprétation. Même s'il dit avoir perdu en capacité, il réfléchit énormément et chaque action est pesée, peut-être même qu'il réfléchit plus qu'avant. Il ne se laisse pas envahir par le présent pour profiter de l'instant. Au contraire, il ressasse tout au travers des filtres du passé, de perceptions qui lui semblent étrangères. Je me questionne à distance sur une forme de rumination, un aspect dépressif sur le refus d'accepter un état différent et le fait de rester bloqué sur une image antérieure et forte de lui.

Quelque part, il s'empêche lui-même d'avoir certaines formes de relation.

7.1.2 Conserver un lien privilégié avec son premier cercle, sa famille.

Charles Altesse donne beaucoup d'importance à sa famille, aux siens. C'est véritablement son premier cercle, ses très proches, sa femme, ses filles même si elles habitent loin. Il donne de l'importance aux relations entretenues, qu'elles soient en face à face lors de visites ou bien à distance par le téléphone. Il doit être en contact permanent avec elles, sans quoi il est triste, déprime, cela donne des journées sans, comme il dit.

A ce titre, il ne reconnaît pas sa chambre comme son domicile. Chez lui c'est ailleurs, c'est chez sa femme, son foyer. L'institution, ce n'est qu'un lieu dépersonnalisé, un lieu de passage, pourvu qu'il soit le plus court possible.

Petit à petit il s'y fait, n'ayant guère d'autre choix. Il attend avec impatience les visites, surtout celles de sa femme. Elle vient « presque une fois tous les deux jours. Ce n'est pas trop énorme ». Il aimerait plus. Ses filles viennent également mais beaucoup moins régulièrement. « La plus jeune va venir me dire bonjour, dire bonjour à sa mère bien sûr, à moi aussi au passage et la

même va venir au jour de l'an, point à la ligne. » Il est vrai qu'elles habitent loin, l'une aux États Unis, l'autre de l'autre côté de la France.

Dans le quatrième entretien, il parle du passage de sa petite-fille qui a accompagné sa grand-mère, son épouse à lui. « Elle est venue avec, pas ma fille, mais ma petite-fille, la fille de ma fille. » (1.996) Il y a beaucoup d'émotion dans cette évocation. Je le sens très touché, entre bonheur et malheur. « J'étais trop malheureux de voir ma petite-fille. » (1.999-1000) Il a besoin de ces passages mais à la fois, il ne les supporte pas. C'est terrible, dans l'ambivalence. Il continue à être un homme qui appartient à une famille mais comme il est différent, cela ne lui convient plus.

Avec le changement de structure, cela reste identique. Au début, son épouse a conservé les mêmes habitudes (deux fois par semaine) puis progressivement avec les chutes, les interventions chirurgicales, elle viendra tous les jours. Ses deux filles sont passées également.

Parfois des amis passent, comme ce fut le cas au moment des fêtes. « Il va y avoir également trois amis qui vont venir, deux amis de ma femme qui viennent ensemble qui se connaissent et un ami à moi qui est ami depuis longtemps, qui va venir me dire bonjour. Point à la ligne c'est terminé. Voilà tout ce que je vais avoir comme petit mot amical, ce n'est pas grand-chose vous savez. » (1.2290-2294) Il se sent isolé et seul, dans sa dépendance. Il ne voit pas assez de gens connus auparavant, ça le chagrine.

Heureusement, il y a le téléphone. Il sonne tous les jours. « Je reçois deux appels, trois appels, un de ma fille, un de ma femme, et un autre d'un ami d'enfance qui a mon âge, ... presque tous les jours. » (1.2296-2299) Il s'en satisfait mais cela le contraint à rester dans sa chambre pour attendre les appels. Sa fille appelle à heure fixe en début d'après-midi. Pour les autres, c'est plus variable. Alors, il est partagé entre attendre ou bouger et surtout, sortir de sa chambre.

7.1.3 Un pilier, sa femme

Il est impossible de s'entretenir avec lui sans engager dans la conversation, à n'importe quel moment, madame Altesse. Elle est présente en continu. Elle tient un rôle fondamental. C'est elle qui le fait tenir par sa présence, même dans son absence. Il a un rôle de mari, de soutien envers elle, il ne veut et ne peut pas l'abandonner. Ce sont ses propos mais rapidement, il prend

conscience que les rôles s'inversent. C'est lui qui a besoin d'elle. « Je suis dépendant de ma femme, sans ma femme je ne pourrais rien faire. » (l.2538-2539)

« J'ai vu ma femme qui essaie de me remonter le moral sans y parvenir, mais qui veut que je lui fasse croire qu'elle me remonte le moral. C'est difficile. » (l.1104-1115) Il faut tenir un rôle social. Il est le sujet de visites donc à ce titre, il doit remercier l'autre de sa venue, de ce qu'il lui a apporté. Mais c'est une difficulté pour lui. Il est conscient de cette interaction. Je vois son désespoir dans ses propos. Il voudrait profiter de sa femme mais il n'y arrive pas. Il est désespéré, triste, effondré. Il ne sait plus quoi faire. Il voudrait montrer que tout va bien, mais ce n'est pas le cas. Il voudrait rentrer chez lui et prendre soin de ses proches mais il n'est déjà pas capable de s'occuper de lui... Quelle est sa place ? Réconforter les autres, dans un sens, il est comme le clown blanc, celui qui fait rire les autres mais qui est le plus triste du monde... Alors, il joue un rôle pour sa femme, celui d'un être un malheureux qui reprend le moral lorsqu'elle vient le voir mais au fond, rien n'a changé. Lui, il voudrait partir avec elle, vivre avec elle, s'occuper d'elle comme un homme doit le faire.

Lorsqu'il est avec sa femme, « oui, je suis avec elle, mais est ce qu'elle est avec moi ? Elle est plus intelligente que moi. » (l.1460) Cette phrase me fait penser à une autre de Michel Malherbe : « On me demande : votre épouse vous reconnaît-elle ? Je réponds : peut-être. Je ne sais pas. Mais la vraie question est autre, elle est : est-ce que, moi, je la reconnais, est-ce que je la reconnais non pas telle qu'elle a été, mais telle qu'elle est à présent, dans son inhumaine condition ? Car enfin, à quoi reconnaît-on qu'un être humain est un être humain ? » (Malherbe, 2015) La question se pense tant dans un sens que dans l'autre. Qui est avec qui ? Est-ce que le fait d'aller voir est un moment de partage pour être avec ? Comment faire pour se rendre disponible et présent lors des rencontres, lorsque l'on ne reconnaît pas son proche, lorsque la tête est ailleurs et notamment dans le passé.

Je ne sais répondre à ces questions sans engager le sujet de la présence à l'autre et ce, chez le résident tout comme chez l'aidant. La parole peut aider, l'échange avec des pairs aussi. Mais les réflexions individuelles le resteront, il n'y a pas une solution unique. Chacun doit apprendre à trouver en lui les ressources. « Elle n'est pas là et quand elle est là, je sais qu'elle va s'en aller et ça me rend malade. » (l.1141-1142) Ce n'est pas facile.

Je l'ai dit, il attend sa femme, pour la voir, l'entendre... parfois elle ne vient pas. « J'ai vu ma femme hier. Aujourd'hui, elle ne m'a ni téléphoné, ni venir me dire bonjour. Comment voulez-

vous que je sois moi ? Je ne suis pas bien. » (l.1125-1127) Alors, il se morfond sur sa condition comme quelqu'un d'abandonné.

7.1.4 Des rencontres en institution

Il insiste sur ce sentiment de solitude. « Je ne suis pas bien tout seul. Je ne suis plus bien dans ma peau. » (l.1111) « Je suis tout seul ici et les jours sont longs. » (l.2181) « Je me sens très seul. » (l.2233) Sa situation d'isolement est pesante parce qu'elle l'enferme en lui. Il se retrouve seul pour affronter son handicap, ses difficultés. Il est seul et ne peut pas l'exprimer ou s'exprimer simplement. « Je n'ai rien à me dire et je n'ai rien à dire aux autres. » (l.2163)

« Je vais vous dire, je n'ai personne à qui parler. C'est dramatique à dire des choses pareilles » (l.1812-1813). Ses voisins de chambre ? Il a fait connaissance avec certains, « essentiellement lui » (l.574), son voisin direct. Il l'apprécie mais il y a un mais, « il n'a plus de mémoire. Il ne sait plus parler. Il ne peut plus. » (l.576) Alors, les échanges sont trop pauvres et sans sens. Les autres habitants de l'institution ne lui plaisent pas, ils sont trop dépendants, peut-être aussi à son image et ce n'est pas supportable.

Alors, il a décidé d'aller voir ailleurs, notamment à l'accueil de l'établissement. Il descend seul dans le hall de la structure pour trouver des personnes avec qui il pourrait échanger, entrer en conversation. « Je vais voir s'il y a des gens que je peux voir. » (l.1208) Il est actif dans cette recherche de contact.

Ce n'est pas très fructueux dans un premier temps. « Je n'ai malheureusement que peu de contact, je n'ai pas pu faire de relation et c'est sans doute de ma faute de ne pas savoir faire. » (l.2180-2181) Il se rend compte que dans sa pratique, il est parfois maladroit. Il apprend à entrer en relation petit à petit. « Hélas monsieur, ce sont de petits échanges pour quoi des petits échanges. Ils ne m'apportent pas grand-chose. » (l.1717-1718) Il commence à échanger, même si tout de suite cela ne marche pas. « Mais peu de conversations, hélas. Je reste avec peu de possibilités amicales ou de conversations d'homme à homme ou d'homme à femme. Ça me manque terriblement. » (l.2239-2240) Il n'est pas simple de le satisfaire. Il persévère et y met beaucoup du sien.

Jusqu'au jour où il rencontre enfin ce qu'il attend. « Il a 69 ans, j'avais une possibilité de conversation avec lui malheureusement, il nous a quitté, il est parti. » (1.2248) « Il parlait de tas de choses. » (1.2258) Ce n'est pas le seul, il y en a eu d'autres. « J'ai eu deux amis consécutifs qui nous ont quitté consécutivement, l'un et l'autre et ça fait un grand vide. » (1.2164-2165) Ils sont retournés à leur domicile. C'étaient des personnes « avec qui j'avais quelques bonnes relations, disons une relation sympathique et amicale. » (1.2173-2174)

Ce qu'il a mis en place pour rencontrer des personnes fonctionne, il en est heureux puisqu'il se fait des connaissances. Cela lui redonne aussi espoir, si certains s'en vont, ce sera peut-être bientôt son tour aussi.

Alors tous les jours, il descend au rez-de-chaussée. Cela lui permet de voir plus vite sa femme lorsqu'elle arrive, de rencontrer aussi les visiteurs d'autres résidents ou malades et des malades de l'hôpital. « Je vais essayer et peut être ces gens vont m'apporter et je vais peut-être leur apporter quelque chose, mais quoi ? » (1.2182-2183) Il est bien dans la réciprocité. Même s'il s'interroge sur ce que lui apporte, il essaye.

7.1.5 Une forme de reconnaissance identitaire

« Tu es fait de mémoire. De la mémoire de ton enfance, d'un jardin, de ta mère, de ton père, de ton mari, de ta femme, des rues où tu as vécu, des noms de fleurs, des noms des saisons. Des odeurs, des regards, des caresses et des coups de la vie. De tendresse et de cicatrices. »
Ameisen (2012)

Charles Altesse met tout en œuvre pour faire des rencontres et nouer des contacts. Il aspire à l'échange pour permettre une forme de réciprocité : je reçois de l'autre et je donne à mon tour. C'est un dialogue, il faut être deux et ainsi, il y a partage. C'est ce partage de souvenirs dans un dialogue et non un monologue, d'où un échange, qui permet une reconnaissance de soi et de l'autre, dit Ribes (Ribes, 2009). Il participe au maintien d'un vécu identitaire nécessaire pour l'équilibre des âgés et plus encore en institution. Il redonne le sentiment d'existence par le partage d'un vécu, d'une expérience de vie du quotidien. Il redonne une forme d'identité à Charles Altesse parce qu'il sollicite ses souvenirs passés mais aussi très récents.

La relation à l'autre ce n'est pas qu'une présence, ce n'est pas qu'un contact physique, ce n'est pas que des paroles... c'est un peu tout cela à la fois. C'est ce qu'il attend et qu'il ne trouve pas souvent. Un moment pour faire apparaître la réalité, ce qu'il appelle le réel, le vrai. « J'ai une

capacité de réel de vrai, ...que je connais, (...), j'ai l'impression de trouver quelqu'un qui met du cœur dans ce qu'il fait qui ait une grande qualité, une qualité d'homme. C'est rare vous savez. » (l.1680-1682) Il parle de moi mais c'est l'humanité qu'il évoque. L'homme, un mammifère doué pour la relation doté d'un cœur généreux qui est là pour échanger, communier. Il parle d'empathie.

C'est intéressant d'évoquer les propos de Jean Claude Ameisen lors de son émission radiophonique sur les épaules de Darwin, sur les épaules des géants. Lors de travaux scientifiques relativement récents, il a été démontré que l'homme n'était pas seul à être capable d'empathie. D'autres animaux en ont la capacité. C'est ce qui m'a conduit, lors de ma dernière année d'exercice sur l'EHPAD, à m'y rendre accompagné, deux à trois fois par semaine, de mon chien. Certes, cela n'aurait sûrement pas été suffisant pour Charles Altesse qui recherchait une personne pour lui répondre. Mais l'animal écoute, est très attentif aux discours qui lui sont tenus et il donne toute son affection.

Charles Altesse, tout comme cinq autres résidents, a bénéficié d'un suivi particulier : une rencontre mensuelle avec moi dans le cadre de ma recherche, celle que je présente. Nous avons établi un lien particulier lors de ceux-ci. Je propose de découvrir maintenant la relation que nous avons pu entretenir avec Charles Altesse et analyser aussi le médiateur qu'était l'entretien.

7.2 Des relations particulières : le narrataire et l'entretien

Une fois par mois, dès son entrée nous nous sommes rencontrés. Nous échangeons tantôt dans mon bureau, tantôt dans sa chambre. C'était des rencontres formelles. Bien sûr, il y en avait d'autres informelles mais les échanges étaient cette-fois différents.

Je me suis permis de relever comment il nommait ce moment : une « conversation » (l.194), « un rendez-vous » (l.1556), « un rendez-vous d'intelligence » (l.596), « un mauvais interview » (l.2111-2112), un bavardage... selon l'entretien je m'aperçois qu'il est chargé d'émotions, rarement neutre. Le mot qu'il emploie l'est aussi qu'elle soit bonne ou mauvaise. Ces rencontres sont particulières, singulières et très souvent riches. Charles Altesse l'a dit, il n'existe rien pour rien. Si bien qu'il les a investis parce qu'il en attend beaucoup.

7.2.1 Ses attentes des entretiens

Il ne les exprime pas clairement dès les premiers entretiens, il me les révélera un peu plus tard. « Je vous ai rencontré et j'ai eu un espoir qu'il allait se passer quelque chose. Hélas, non, ce n'est pas de votre faute, vous ne pouvez pas. » (1.1280-1281)

Lors du premier entretien, il m'interroge plus sur le sens de celui-ci. Il attend que je lui pose des questions. Il veut m'apporter des choses à moi, puisque je cherche. « Je ne sais pas ce que vous cherchez et ce que vous pouvez m'apporter. » (1.125) En cherchant, je le rencontre, je le découvre, il semble se découvrir aussi. C'est certainement ainsi que naît petit à petit l'espoir dont il est question.

« J'ai eu vous qui m'avez donné un espoir fou en me disant : tiens on va essayer de voir s'il y a quelque chose qui marche or vous avez il me semble ... » (1.420-421) Je suis source d'espoir. Il attend des choses de moi qui n'ont jamais été énoncées. Il n'achève pas sa phrase, je ne peux que supposer de quoi il s'agit. C'est de l'espoir, sans aucun doute. Je n'ai pas travaillé le corps avec lui, nous avons uniquement dialogué. Il évoque ce qui marche. Je dois entendre, par ce mot, fonctionner, et non se déplacer sur ses jambes. Je pense qu'il parle de ses fonctions cognitives, de sa capacité à comprendre la situation, à devenir proactif et anticiper pour vivre, décider lui-même et non subir et toujours être dans l'attente. Il faut « essayer de (le) rendre moins malade ».

Il veut guérir pour redevenir celui qu'il était.

Il n'est pas toujours dans les meilleures dispositions pour nos entretiens, ce qui explique que par moment il est plutôt content et par moment il l'est moins. Il peut exprimer le fait d'être satisfait : « je suis content tout de même de vous rencontrer et de parler avec vous » (1.962), tout comme son contraire : « Je ne suis pas content de vous parler à vous sans vous exprimer quelque chose de plus intelligent pour vous » (1.1163-1164). Sa dernière attente est certainement de me satisfaire, de pouvoir m'apporter des éléments pour poursuivre ma recherche et découvrir. « Tout le monde a besoin d'une réponse à sa question car vous posez des questions. Vous cherchez quelqu'un qui répond. » (1.223-224)

7.2.2 Le rôle de l'entretien

« Je vais vous reparler de choses que depuis très longtemps je n'ai plus parlé de moi. » (1.22)
Tout de suite il donne un cadre aux entretiens. Il sent que c'est un temps d'expression pour lui mais aussi sur lui. Il est le sujet de nos dialogues. Il se sent concerné, important et valorisé.

7.2.2.1 Pour donner la parole

Dès le premier entretien, je peux sentir la dialogie qui se met en place dans le dialogue. Un lien commence à se tisser entre lui et moi. Dans les échanges il y a des faits qui sont posés (F1), des émotions (F2) et de la réflexion (F3). Charles Altesse exprime à plusieurs reprises qu'il ne sait pas ce que je cherche, nous poursuivons notre dialogue. Il semble y prendre plaisir, voire même beaucoup. Il me sollicite pour poursuivre :

« MONSIEUR A: J'aime bien quand vous commencez à poser des questions.

Y: parce que vous aimez y répondre ?

MONSIEUR A: j'aime l'intelligence d'une façon avec extrapolation. » (1.242-244)

Il prend du plaisir à parler et à s'exprimer même si c'est difficile.

Il m'interroge pour être sûr que je comprenne. « Est-ce que c'est clair monsieur ? » (1.140) C'est aussi pour rester avec moi dans l'entretien. Par moment, il a peur de me perdre par ses propos qui peuvent être confus, décousus. Sans doute lui-même se perd, les mots ne viennent pas lorsqu'il les invoque, ou ce sont d'autres qui arrivent. Mais avant tout ce qu'il veut c'est que nous puissions échanger, que je le comprenne et qu'il me comprenne pour que nous cheminions ensemble.

L'expression de sa pensée, de ses souvenirs, de son expérience lui permet de se sentir vivant, de se sentir être au monde. « Quelque part dans moi, vous me donnez une possibilité d'exister, d'être un homme. » (1.1191) Il s'en réjouit et les moments de rencontre lui donnent du bon temps, ça lui réchauffe le cœur.

7.2.2.2 Pourquoi toujours se répéter si cela ne change pas

Par moment il peut s'agacer aussi. « Je vais vous dire pourquoi je m'exprimerai, pourquoi ? Je n'en vois pas l'utilité pour dire toujours les mêmes choses qui ne veulent rien dire. » (1.1819-1820) Tout cela n'a pas de sens. « Redire la même chose 50 fois, 100 fois, c'est pas la peine.

La chose si elle était faisable aurait été faite. Elle n'est pas faisable pour l'instant, point à la ligne, tout le restant, c'est pas intéressant. » (l.1830-1832)

Dans le même temps que cette envie que cela cesse si cela ne prend pas de sens, j'ai une deuxième lecture qui serait celle d'une envie de rupture. Le fait d'exprimer son ressenti sur la lassitude, sur l'absence de changement, sur la répétition de ses propos, c'est un peu une provocation justement pour que les choses changent. Ce pourrait être pour me bousculer, pour faire justement bouger les lignes, me faire réagir, agir... qu'il tiendrait ces propos.

7.2.2.3 Des craintes aussi

Sa première crainte est que je me fourvoie, que malheureusement il ne soit pas digne de l'intérêt que je lui donne. « Chaque fois que vous êtes là, vous êtes un homme intéressant, mais c'est vous qui apportez quelque chose, parce que vous êtes un homme plein d'intérêt. » (l.1993-195)
« Je vous admire de rechercher de me rechercher parce que je ne me considère pas comme un être intéressant. » (l.778-779) A ses yeux, il ne mérite pas. Il ne comprend pas, pour autant il essaye, il réfléchit et s'exprime : « des questions auxquelles je devrais vous répondre pour vous donner l'intérêt que vous me portez. » (l.62-63)

Sa seconde crainte est de me faire perdre mon temps. « Moi je m'embête » (l.633, l.1239, l.1278, ...), lorsqu'il emploie cette expression pour la première fois, c'est dans le deuxième entretien. A ce moment-là ce n'est pas l'expression d'ennui qui semble visée, mais plus le sentiment de s'insupporter, parce qu'il n'a plus de mémoire, parce qu'il ne dit pas ce qu'il voudrait dire...

Très vite, le terme embêter va revenir mais cette fois en me visant moi, parce qu'il a peur de me faire perdre mon temps et que je n'y trouve pas mon compte. Il ne veut pas que je m'ennuie... C'est une de ses craintes sur la fin de l'entretien, un moyen de renvoyer à l'importance de celui-ci pour lui. Il a besoin de se rassurer car il a des doutes et les exprime, il a l'impression « de ne pas vous apprendre grand-chose et de ne pas être à la hauteur de vos désirs. » (l.646)

Pourtant sa parole est si riche, ses mots sont justes, un véritable trésor, des pépites.

7.2.2.4 Une parole salvatrice

« Cher monsieur si j'arrivai à comprendre et à savoir ce que vous cherchez. Je pourrais être plus intelligent. » (1.58-59)

Dans le fait de s'entretenir avec un tiers, il y a l'échange de paroles d'une part mais surtout, la reconnaissance de l'autre. « La conversation que j'ai avec vous m'apporte un certain réconfort, me disant que je ne suis pas considéré par tout le monde comme un crétin. Je garde un peu d'intelligence. » (1.194-196) Il tire profit de notre échange. La question que je peux soulever ici est : en est-il de même avec tous les échanges ou est-ce une particularité du nôtre, de la clinique-dialogique ?

Comme je l'évoquais dans la partie plus théorique, il existe un lien prépondérant dans l'interaction entre deux individus qui conduit à une valorisation des sujets.

L'entretien, il le vit comme une forme de médecine. Il a besoin d'une relation d'aide. Il demande la présence d'un médecin pour le guérir d'un mal dont il ne donne pas de nom mais qui provoque des maux. Ce pourrait être moi ce guérisseur, « en devenant un médecin et me rendant mes compétences » (1.89). Mais dans le même temps, il exprime clairement que ce ne sont pas mes compétences (il emploie le terme base). Pour autant dès le premier entretien, il espère que je pourrai jouer un rôle dans sa faculté à trouver une solution à son désespoir, celui d'être différent et amoindri en comparaison avec lui avant l'AVC.

C'est à partir du F3 qu'il exprime ce en quoi je pourrais être celui dont il a besoin. « Vos premières interrogations m'ont posé un problème. M'ont fait penser. J'ai eu quelque part un espoir que vous étiez là pour me donner un coup de main sur le plan physique que vous alliez me prendre et me ramener vers le côté physique. Je le pense toujours. Votre présence à mes côtés m'a redonné l'envie de me refaire travailler, travailler, travailler pour essayer de revenir un peu quelque part ... Je ne sais pas, je garde espoir, car je garde toujours l'espoir. Mais je sais que j'aurais besoin d'un coup de main et peut être vous êtes capable de me le donner. » (1.276-282) La parole a permis à Charles Altesse de dépasser le langage pour le projeter sur son corps et entrer en mouvement. Elle le sort d'une forme de dépression qui le cloitrait entre quatre murs. Maintenant, il ose sortir de sa chambre, il ose bouger, il retrouve l'espoir d'un avenir meilleur.

Lorsque je l'interroge sur la suite de notre suivi : « est-ce que quand vous serez parti ailleurs, vous accepterez de continuer à me rencontrer ? » (1.1437), il me répond spontanément : « oui, oui bien sûr. Si vous voulez toutes les personnes intelligentes sont agréables à rencontrer. » (1.438-439) Il souhaite poursuivre, il souhaite une forme de continuité parce que ces temps sont sources de bien être pour lui, de plaisir. « il me semble être à votre disposition, mais j'avoue que je l'apprécie beaucoup car ça me semble pour moi un rendez-vous... je vous appelle un rendez-vous d'intelligence. Vous me rendez des choses importantes. » (1.595-597)

Alors, je prends conscience de l'importance que je commence à prendre. « Vous aimez comprendre, vous cherchez à comprendre. » (1.477)

7.2.3 Ce qu'il dit de moi, le narrataire.

Dans le premier entretien, Charles Altesse me cherche, comme il le dit lui-même il s'interroge, « je me demande où vous voulez aller qu'est-ce qui vous intéresse, quel est votre but dans la vie ? Est-ce que vous comprenez ce que je veux vous dire ? » (1.118-119) De son côté, il se considère comme un incapable, un moins que rien et le fait que je lui porte de l'intérêt l'intrigue. Peut-être cherche-t-il à me flatter mais surtout ce qu'il cherche, c'est à me juger. Il veut savoir qui je suis vraiment, moi, celui qui est assis face à lui et avec qui il échange.

Il exprime alors le fait de sentir un « monsieur de haut niveau mais vous ne le montrez pas. » Je suis dans l'entretien avec lui, concentré, totalement disponible... et lui ressent des choses...

7.2.3.1 Une source de plaisir

Dès le deuxième entretien, Charles Altesse précise qu'il accepte volontiers de poursuivre car dans son souvenir, le premier s'est très bien passé. « J'ai eu un entretien qui était sympathique. » (1.285) Le lien entre nous est lié. « Avoir rendez-vous avec vous est toujours un plaisir sans cesse renouvelé que j'apprécie infiniment. » (1.1556)

Les marques telles que celles-ci sont nombreuses. Il y a beaucoup d'émotions très positives, lorsqu'il parle de moi et de nos entretiens.

7.2.3.2 Au-delà de l'impossible

« Ils ne savaient pas que c'était impossible, alors ils l'ont fait. »
Mark Twain

« Monsieur vous êtes un homme remarquable. Je le sais, je le sens. Et vous êtes un homme de recherche presque de l'impossible, en recherchant dans notre cas c'est presque l'impossible. »
(1.1488-1490)

Au fond de lui il se sent désespéré de sa situation, il est irrécupérable. Alors le fait que je lui montre de l'intérêt, et que cela se poursuive dans le temps, lui font tenir ce genre de propos. Il veut toujours garder l'espoir, même lorsqu'il ne doit plus en y avoir.

7.2.3.3 Un brillant

Pour lui il s'agit d'un synonyme d'intelligent, c'est une personne digne d'intérêt. « En tout cas merci de votre intelligence qu'on sent à travers vous et que je ressens et qui me fait du bien de rencontrer quelqu'un d'intelligent. » (1.959-960) Moi je m'intéresse à lui et lui me renvoie que l'on devrait s'intéresser à moi.

Il considère que j'ai « beaucoup d'intelligence, parce que alors que vous n'êtes pas concerné, vous donnez l'impression de comprendre ce qui nous arrive et d'être capable d'y apporter solution. » (1.726-728) C'est ma capacité d'écoute et d'empathie qu'il évalue ainsi. « Vous avez une belle intelligence intérieure. Vous êtes un homme d'une part, vous êtes très intelligent deuxièmement, vous avez d'autres qualités, vous avez un besoin d'écouter ce que l'on vous raconte. » (1.1439-1441)

Nous nous renvoyons la balle sans cesse, l'un pensant exploiter l'autre et vice versa. Et moi, Yann Strauss, « moi, je profite de vous (Charles Altesse) » (1.64). Et lui me disant : « Là, je vais manger avec appétit en pensant à notre conversation. Je sais que ça ne vous regarde pas. Vous êtes venu pour parler de moi et moi je parle de vous. » (1.1780-1782)

7.3 L'attachement

« Et quand tu n'es pas là
Je rêve que je dors - je rêve que je rêve (...)
Je te cherche par-delà l'attente
Par-delà moi-même
Et je ne sais plus - tant je t'aime
Lequel de nous deux est absent. »
Eluard (1929)

Au travers de la relation à l'autre, l'individu peut trouver des étayages extérieurs qui vont renforcer ses ressources internes et ainsi, pallier leurs limites. Les liens affectifs tiennent une place prépondérante dans ceux-ci. Il s'agit principalement de l'attachement.

7.3.1 *Qu'est-ce que l'attachement ?*

L'attachement est défini comme un sentiment d'affection, de sympathie ou de vif intérêt qui lie quelqu'un à un animal à quelque chose. La théorie de l'attachement est un champ de la psychologie qui traite d'un aspect des relations humaines : le lien affectif d'une personne avec une autre.

7.3.1.1 L'attachement chez l'enfant

Les premières recherches sur l'attachement ont été abordées dans l'étude de la relation liant l'enfant à l'adulte qui prend soin de lui. La théorisation s'est faite à partir d'études centrées sur les effets de la séparation entre l'enfant et sa mère dans un contexte de carences affectives, plus particulièrement celui de la seconde guerre mondiale.

John Bowlby, psychiatre et psychanalyste anglais, est à l'origine de la théorie sur l'attachement (1954,1982) qu'il a développée à partir des travaux de Winnicott, Lorenz et Harlow. Le principe de base est que le jeune enfant, pour connaître un développement social et émotionnel normal, a besoin d'une relation d'attachement avec au moins une personne significative qui prend soin de lui, dans la durée et dans le temps, de manière cohérente. Il définit l'attachement comme « la construction des premiers liens affectifs entre l'enfant et la mère ou la personne qui en tient lieu » (Bowlby, 1954). Il a également une fonction de protection et de sécurisation.

Au début, les travaux considéraient que l'attachement ne concernait que l'enfant et sa mère ou un substitut féminin. Rudolph Schaffer a mis en évidence les attachements multiples. « Une fois que l'enfant est arrivé au stade de la formation des attachements spécifiques, il est capable d'en entretenir plusieurs en même temps. » (Schaffer, 1981, p.147)

Mary Ainsworth, psychologue du développement, est à l'origine du concept de « base de sécurité » qui considère la mère comme un refuge où l'enfant peut venir s'abriter lorsqu'il ne se sent pas en sécurité (Ainsworth, 1983, p.21). Celle-ci est apportée par la personne la plus proche de l'enfant, celle qui prend soin de lui, qui le protège de façon cohérente et continue, et qui répond à ses demandes d'interactions sociales de manière adaptée. Cette personne est nommée « caregiver », en anglais. Si bien que chez l'enfant apparaît l'émergence d'un sentiment de sécurité et de confiance en sa valeur personnelle qui lui permet d'aller explorer son environnement physique et social, mais également d'aller expérimenter le lien à l'autre. (Anaut, 2008, p. 66).

Les premiers mois de vie sont une période sensible du développement pour élaborer une qualité d'attachement. A partir d'interactions précoces et positives, l'enfant peut développer avec son « caregiver » un attachement affectif sécuritaire, fondement d'une future confiance en lui. Pour cela, le « caregiver » ne doit être ni trop proche, ni trop distant, ni trop protecteur afin que l'enfant puisse aller explorer le monde et apprendre à surmonter les épreuves.

Les recherches issues des théories de l'attachement ont permis de différencier différentes formes d'attachement. Ainsi, Mary Ainsworth (1978) les a observées les classant selon qu'il soit *sécurisant* ou *insécurisant* (évitant, ambivalent ou résistant) :

- l'attachement sécuritaire,
- l'attachement insécure-évitant
- l'attachement insécure-ambivalent
- l'attachement insécure-désorganisé

7.3.1.2 L'attachement chez l'adulte

Mais cette théorie n'est pas exclusive aux enfants. Michael Sperling et William Berman, notamment, ont défini et travaillé sur l'attachement adulte. Ils soulignent l'importance de l'apport de sécurité dans le cadre d'une relation amoureuse par exemple, mais pas que. « L'attachement adulte est la tendance stable d'un individu à faire des efforts substantiels pour rechercher et maintenir la proximité et le contact avec un ou quelques individus particuliers qui apportent la possibilité subjective d'une sécurité physique ou psychologique. Cette tendance stable est régulée par les modèles internes d'attachement, qui sont des schèmes de motivation cognitifs et affectifs, construits à partir de l'expérience de l'individu dans son monde interpersonnel. » (Sperling et Berman, 1994, p.8)

À l'âge adulte, la recherche de sécurité se substitue à la recherche de proximité (Ainsworth, 1990). Pour qu'une personne adulte se sente en sécurité, il faut qu'elle ait confiance en la

disponibilité de sa figure d'attachement. Cela suppose, d'une part que la communication avec elle soit possible et, d'autre part, qu'elle soit disposée à répondre en cas de besoin (Miljkovitch, 2001, p.196). Quand la disponibilité de la figure d'attachement est en doute, des comportements visant à rétablir le lien sont déployés, mais comme chez les enfants, il existe d'importantes variations interindividuelles.

Le système d'attachement s'active à mesure que les facteurs anxiogènes augmentent, comme dans un contexte menaçant et non familial.

Martine Morales-Huet et Anne Sophie Mintz ont proposé une lecture de l'attachement dans l'approche clinique, notamment dans le cas de perte ou deuil. Cela me permet de faire du lien avec la situation Charles Altesse. Elles se sont appuyées sur les travaux initiaux de John Bowlby qui décrivent le déroulement du deuil en quatre phases : engourdissement, protestation, désespoir, détachement. La phase du désespoir correspond à l'acceptation de la perte, elle est sous le signe d'une grande tristesse. L'être peut avoir besoin de figure pour l'accompagner (Morales-Huet et Mintz, 2010). C'est le cas du narrateur qui vient de perdre sa santé, une partie de son identité, son domicile... Il est à la recherche de « caregiver » pour l'accompagner dans ce tumulte, le rassurer et lui permettre de reprendre pied.

Après quelques mois, Charles Altesse accède à une autre étape qui correspond plus au détachement. C'est la phase de réorganisation, progressivement oscillant entre profond abattement et acceptation de la situation, le sujet peut débiter sa réorganisation interne. Là aussi, il fait appel à la figure d'attachement.

Les styles d'attachement évoluent dans le temps, notamment lors de crises développementales, puis des crises de vie (rupture, licenciement...). La dynamique d'attachement se manifeste, par exemple à l'adolescence, lors des premières relations amoureuses qui peuvent permettre aux personnes insécures de remanier leur style d'attachement pour gagner en sécurité. Sous l'effet du déversement hormonal, le cerveau retrouve une certaine plasticité qui permet, grâce aux intenses émotions provoquées par les premières amours, de renégocier le style d'attachement. Selon Anaut, un attachement insécure n'exclut donc pas le chemin résilient en raison de l'évolution possible des schèmes. (Anaut, 2007, p.68) Ainsi Charles Altesse peut « poursuivre son existence tout en gardant sur celle-ci une certaine emprise » (Parat-Bezard, 2017, p.187). Je propose d'analyser ce que j'ai fait ressortir de nos entretiens. A mon sens, j'observe dans son discours deux figures d'attachement distinctes. La première, c'est son épouse, une forme de continuité et une constante mais pas que ; et la seconde, c'est moi par les entretiens réguliers.

7.3.2 Une figure d'attachement : sa femme

La première figure d'attachement pour Charles Altesse est son épouse. Elle est là pour lui, un pilier même si, comme il le dit, elle ne veut pas le reprendre à la maison. Elle est là. « Ils n'ont pas envie d'avoir une aide morale avec leur femme. Moi, j'ai ma femme qui vient à chaque fois me dire je t'aime, j'ai besoin de toi, mais elle ne peut rien faire. » (l.1265-1267) Elle est importante. « Elle devient plus une petite chose... non présence de ma femme, ça c'est le côté un petit peu amoureux » (l.1698-1699).

Elle lui apporte du bonheur par sa présence et de la tristesse par son absence. « Je ne suis pas très en forme malheureusement » (l.2026), parce que sa femme ne viendra pas aujourd'hui, « c'est un jour où je ne vois pas ma femme. C'est un jour où je suis un peu tristounet. » (l.2028-2029) « Heureusement, je vois ma femme tous les deux jours, le mardi, le jeudi et le samedi. » (l.2311-2312)

Mais c'est aussi une contradiction : « ma femme ne veut plus de moi. Elle ne peut plus s'occuper de moi. » (l.390-391) C'est elle qui ne l'a pas repris à la maison, certes elle ne s'en sentait pas capable, mais elle a pris la décision après l'AVC.

Alors dans cette figure, je vois toute l'ambivalence, pour reprendre les catégories élaborées par Mary Ainsworth : un attachement ambivalent. Ce dernier représente, selon Boris Cyrulnik, 15% des cas chez l'enfant. Il s'agit d'un besoin intense de contact et de proximité avec son « caregiver ». Il est ainsi très angoissé lorsqu'il en est séparé et ne paraît pas rassuré, même lors de son retour et ce, malgré la proximité physique retrouvée. Ce schème d'attachement peut être issu d'un manque de disponibilité ou de réponses inadaptées à ses besoins par la personne qui est censée prendre soin de lui (Cyrulnik et Jorland, 2012).

En effet, Charles Altesse ne profite pas de la présence de sa femme lorsqu'elle est là, il a trop peur de la perdre de nouveau. Elle est un soutien mais pas forcément celui qu'il attend après son AVC. L'accident a été terrible pour lui, un fracas, un trauma. Il avait besoin de présence, de chaleur humaine et elle a mis de la distance. Pour la première fois selon lui, la rupture du mariage était consommée alors que jusque-là, même s'ils étaient divorcés, ils poursuivaient une vie commune.

Même si elle n'apparaît pas si sécurisante, il en a besoin. Elle le rassure. « Je suis content de l'avoir, elle se conduit très bien avec moi. » (l.3202) Elle ne l'a pas totalement abandonné puisqu'elle vient. « Oh ce n'est pas régulier... Elle vient pratiquement tout le temps. » (l.3204) Elle se rend au chevet de Charles Altesse après le changement de structure et désormais, suite aux fractures, tous les jours.

« Je ne suis pas très heureux. Pourquoi ne pas être très heureux ? À cause de cette non présence de ma femme, c'est la seule chose. Bon pourquoi suis-je heureux, votre présence. Quoi d'autre, il n'y a pas grand-chose de plus dans ma vie. » (l.1835-1837) De Mme Altesse à la seconde figure d'attachement, voilà ce qui le maintient en vie avec quelques notes positives.

7.3.3 Une seconde figure d'attachement : moi, le narrataire

Très rapidement, Charles Altesse investit les entretiens et ma personne. « Vous êtes le personnage le plus sympathique que j'ai connu ici, parce que vrai. » (l.1690-1691) Il y a les autres et puis il y a moi : « ils ne sont pas importants dans ma vie au niveau où vous l'êtes. » (l.1660-1661) Notre relation a véritablement une grande importance pour lui. « Dès le premier jour vous m'avez aidé en me donnant une forme d'aide. » (l.2693)

Ainsi, le lien qu'il établit avec moi correspond à celui d'un attachement sécurisé. Chez l'enfant, c'est le plus fréquent, il représente 66%. L'individu recherche naturellement le contact avec sa figure principale d'attachement. Il manifeste peu d'angoisse lorsqu'il est séparé de son « caregiver », car il est assuré qu'il va revenir. Il a plaisir à aller vers les autres et en cas d'anxiété, il va naturellement vers celui auquel il est attaché pour chercher de l'apaisement. Il est disposé à apprendre, à parler (Cyrulnik et Jorland, 2012).

Il ne cherche pas directement le contact avec moi mais tous les jours, lors de ses exercices physiques il vient me saluer. Je le rassure. « Vous vous m'apportez énormément parce que vous êtes un être dont je sens la capacité d'intelligence. Je vous sens une grande capacité de gentillesse et d'intelligence. » (l.1718-1720) A mon contact, il se redonne du courage, il déploie de l'énergie pour être actif et reprendre en main sa vie à mon contact.

« La présence d'une personne qui se dédie à l'accompagnement des personnes âgées dans leurs démarches (...). Sans une telle présence, sans cette permanence de l'autre, la vie de la personne âgée se résumerait rapidement à la solitude habituelle, car avec le vieillissement c'est souvent le repli sur soi qui domine l'envie de relation avec les autres. » (Parat-Bezard, 2017, p.60)

Cette relation avec Charles Altesse était présente aussi avec les autres résidents, par exemple Mme Fleur qui descendait spontanément pour me voir et s'entretenir avec moi lorsque les tensions avec sa fille ou le personnel étaient trop fortes. Ou Mme Oucherie, qui se présente plusieurs fois par jour à mon bureau « ah vous vous savez y faire » ...

Il est important d'organiser la vie en institution gériatrique en pensant à une personne ressource pour les résidents. Certes ce peut être un proche mais un tiers, c'est intéressant aussi. Il permet d'évacuer les tensions, d'apaiser, il redonne de l'importance, même dans le plus grand dénuement. Le care anglais signifie soigner mais aussi reconnaître l'autre, alors ce peut être un soignant mais pas que.

C'est ce que j'ai fait et qu'il reconnaît. « Vous m'aidez à me rendre un peu moins bête et un peu plus intelligent comme vous voulez que je sois ». (l.2570-2571) Nos entretiens sont « des rapports importants. Je ne sais même pas à quel titre ils sont importants, mais à titre d'homme. Pour vous, je retrouve un peu mes facultés humaines que j'avais à une époque et que j'ai toujours, j'espère. Je suis resté malgré, mes ennuis, malgré mes coups durs, malgré ce qui m'est arrivé, je reste grâce à vous une capacité d'homme. » (l.1651-1654) C'est bien là une forme du care.

« Je suis désolé d'être un emmerdeur pour vous. Je n'ai rien d'intelligent à vous dire. Je n'ai rien. Vous êtes un homme qui m'intéresse beaucoup, que j'aime beaucoup. Pourquoi est-ce que je vous apprécie ? Je ne sais pas. J'apprécie votre forme d'humour, de caractère de pensée, mais je ne peux rien pour vous. Voilà cher monsieur, j'ai fini mes bêtises et mes âneries pour dire de plus simplement que vous êtes un homme sympathique, que vous avez d'énormes qualités d'homme et je vous souhaite bien de choses sympathiques, voilà point à la ligne. » (l.1863-1869)

7.3.4 Et après l'attachement, le détachement ?

Comme je viens de l'écrire, je représente un attachement sécurisé pour Charles Altesse. Il en a besoin et en même temps, il se prépare à un après, il veut dépasser ce stade. « C'est votre maison malheureusement et vous, vous êtes venu me dire un jour, vous allez nous quitter bientôt. » (l.1426-1427) Il émet une hypothèse qu'il semble particulièrement appréhender, le fait que je quitte l'établissement. Pourquoi ? Peut-être parce qu'il investit notre relation durant les entretiens et que cela l'effraie. Que pourrait-il se passer s'il y avait une rupture ? Il veut se préserver.

Pour autant, c'est lui qui désire partir, et tout est fait pour que cela puisse être possible.

Il revient sur le fait que je ne vais pas rester dans la structure. Il le sent, il en est persuadé et à la fois il me le souhaite. « Je ne sais pas pourquoi, j'en suis persuadé, vous attendez une

meilleure place que vous méritez. Voilà ce que je pense. Maintenant peut-être je me trompe. » (l.1741-1743) « Je vous vois un bel avenir. Un avenir que vous aimerez. » (l.1765) Par là il tend à inverser les rôles, il veut m'apporter du réconfort dans un quotidien poignant.

Et progressivement il ne s'appuie plus sur moi, il prend de nouveau son envol et va à la conquête de nouveaux territoires, à la rencontre de nouvelles personnes. Il a gagné en autonomie.

« Oui pour la présence de ma femme, pas pour vous. » (l.1627) Sa demande de rejoindre un autre établissement est comme un dilemme pour lui, parce qu'il y a les deux figures d'attachement pour lui, sa femme, il pourrait s'en rapprocher, c'est son vœu le plus cher, mais de l'autre, il y a moi, et changer d'établissement signifie s'éloigner de moi. Il est dans un entre deux. Clairement sa femme a le dessus, car elle reste sa femme, il se sent un devoir envers elle à ce titre et qui dit devoir dit obligation. Et puis en ce qui me concerne, il a déjà commencé une forme de séparation. Mais c'est important pour lui de continuer à me voir, « parce que c'est très gentil de votre part. C'est très important pour moi. » (l.1636)

Là, il en vient à me situer : « vous êtes pour moi une personne située par-là d'intéressante, intéressante n'est pas le mot exact, de très valable. Quel est le mot que je cherche ? Une personne pleine d'intérêt. Je vous considère comme quelqu'un de très important monsieur. » (l.1638-1640) « Je vous disais aussi parmi les choses que je vous dis que je considère, vu les rapports que j'ai avec vous, comme des rapports très importants. » (l.164-1649)

J'ai continué à aller le voir dans sa nouvelle structure, mais ce n'était plus aussi régulier. Je n'étais plus une figure d'attachement secure. Il avait du mal à me resituer, se souvenir de moi n'était pas simple. Par moment, cela revenait. Alors, je devenais un messenger pour dire ce que lui ne disait pas, parce qu'il n'y arrivait pas...

« Dire merci à ma femme si vous pouvez. Elle le mérite. Elle doit avoir beaucoup de peine. » (l.1278-1279)

Au moment où il va quitter la structure, il me l'annonce. « Cela me fait de la peine parce que j'avais pris mon habitude avec vous. » (l.2438) « Je suis désolé de vous quitter car j'avais de la sympathie pour vous et j'ai toujours de la sympathie. Vous êtes un homme remarquable et je me demande comment vous pouvez être intéressé par ce genre de travail. » (l.2482-2484) Nous avons vu comment il s'appuie sur l'attachement comme outil en tant que protection. Sa vie se poursuit dans « un instinct de vivre » (Rocheport, 2017) selon une déclinaison du vivre. Il éprouve l'existence dans tous les sens, tant au-dessus qu'en dessous.

Pour conclure la troisième partie

Voilà nous avons pu voir comment Charles Altesse évolue dans le temps, comment petit à petit il se reconstruit, se réinvente même si d'un autre côté, le temps passe et qu'il faiblit dans son corps et ses fonctions cognitives.

La vie peut être vivable, même si elle n'est pas enthousiasmante. Charles Altesse donne le sentiment de s'ennuyer profondément, alors même que des activités sont mises en place. C'est tout un monde qu'il faut repenser. Il ne s'agit pas d'enfants à qui l'on propose des feutres ou des jouets en leur demandant de s'occuper sans bruit. Non, il s'agit de personnes âgées, habitées d'une histoire parfois lourde, qui ne demandent rien à personne et qui sont là ne sachant trop pourquoi.

Charles Altesse est meurtri dans sa chair, dans son âme. Il est considéré comme un objet de soins, parfois d'attention. Mais ce n'est pas son attente à lui. Il ne veut que comprendre ce qui lui arrive, ce qu'il fait encore là et souffrir a minima, pour profiter encore de ses derniers jours parmi les vivants.

Alors l'attention, la reconnaissance du résident comme un être singulier et unique, comme j'ai pu le faire, participent à offrir du répit dans cet univers totalisant, uniformisant, déstructurant. La pratique de la clinique-dialogique, apparaît presque comme une évidence pour sortir de ce contexte. Il s'agit bel et bien d'une approche humaniste. Et plus encore, nous avons pu voir quel ressort Charles Altesse employait pour, non seulement se servir de l'échange afin d'évoluer mais il s'appuie aussi sur le narrataire comme un soutien, une béquille ou un tuteur.

Oui, lorsque la dépendance s'installe, vivre devient plus qu'un combat, de plus bien inégal puisque toujours la mort l'emportera. Mais dans la difficulté, la vie est toujours possible. Parfois, elle est mise en sourdine dans une forme de sous-vie où la personne ne profite plus de rien, elle patiente docilement que l'heure arrive. Parfois au contraire, des mécanismes internes s'acharnent à trouver le moindre espoir, la moindre éclaircie pour lutter et retrouver une forme de joie ou de bonheur d'exister. Il ne s'agit pas d'extase mais bien de petits moments de plaisir simples, comme peuvent le proposer un temps restreint d'entretien mais aussi un soin.

Si les résidents ne se reconnaissent pas comme sujets de soins, dans une vision subjective, en termes de reconnaissance du sujet, puis-je me permettre, moi, de le faire ? Oui je me dois, c'est

ce que cette recherche montre. Je me dois de briser cet élan de chosification pour rendre un brin d'humanité à ces êtres brisés. Je reconnais l'individu qu'il y a face à moi en tant qu'être humain singulier, unique et d'une valeur inestimable. Je lui donne toute sa place dans cette relation intersubjective. Je quitte le monde hospitalier ou médico-social pour entrer dans un univers humaniste. Je ne remets pas en cause le pouvoir médical, ni même l'organisation de l'institution. J'entre juste en relation avec un autre. Je donne ou redonne du sens à ce qui fait de nous des Hommes, la faculté à vivre en société et donc, en relation.

Durant un an, j'ai suivi six résidents puis cinq, monsieur Egidius étant décédé. Je ne pensais pas en suivre autant sur une telle période, au vu du taux de renouvellement sur la structure. Il est vrai que nous avons pu observer que l'approche méthodologique permettait, à chacun, d'être reconnu en tant qu'être humain à part entière avec sa propre histoire et qu'en parallèle elle proposait aussi d'offrir un espace pour permettre une poursuite du développement. Ce qui est paradoxal c'est que dans le même temps sur cette période, il y a eu globalement moins de décès dans le service. Cette recherche in situ aurait-elle eue un impact sur ces résultats ? Peut-être.

CONCLUSION

« Écoute le vent qui souffle. On peut passer sa vie à l'entendre en ignorant tout des mouvements de l'air. Mon histoire fut comme le vent, à peu près aussi incompréhensible aux autres qu'à moi-même. »
Haddad (2013)

Alors que j'achève l'écriture de ce travail, la Ministre des Solidarités, Agnès Buzyn, annonce que le rapport Libault sera remis le jeudi 28 mars 2019. Il s'agit d'un rapport sur la dépendance, issu de la concertation sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Dans les suites, une loi sera créée très rapidement pour faire face aux difficultés actuelles...

Je le précisais dès l'introduction, le sujet est brûlant et concerne presque tout le monde. Le vieillissement est une réalité, et il faut se préparer à être en capacité de répondre aux enjeux de demain : aujourd'hui, en France, il y a 1,5 million de personnes âgées de plus de 85 ans, en 2050 elles seront 5 millions. Et même si toutes ne seront pas dépendantes, il y a fort à parier qu'un certain nombre le sera tout de même.

Le bilan du travail de recherche

Il est donc temps de tirer un bilan de ce travail. A partir du récit de Charles Altesse, recueilli sur une année à raison d'une fois par mois, nous avons pu observer, écouter son ressenti et la manière dont il vivait les choses. Nos échanges ont été riches et chargés en émotion.

Nous avons pu voir toutes les difficultés qu'il rencontrait, tant physique que psychique, aussi bien pour se reconnaître physiquement que dans le temps ou d'un point de vue identitaire. Il a été question aussi de son désespoir à vivre cette vie actuelle qui ne lui sied pas, jusqu'à imaginer une fin à un calvaire récent. Somme toute, son envie de vivre était plus forte que n'importe quoi, il n'avait pas envie d'abandonner. Il ne se laissait pas aller à une forme de sous-vie, prémices d'un décès annoncé et que certains connaissent, comme monsieur Egidius par exemple.

Au contraire, il était plus en mode sur-vie pour se battre, résister, s'imposer des exercices de marche et de communication afin de s'en sortir. De cette forme de combat, j'ai établi un lien avec le fait de vivre en relation avec les autres et surtout, pour Charles Altesse, des soutiens proches sa femme ou encore le narrataire.

La solitude peut être choisie ou subie, mais elle dépend surtout de comment la personne la ressent, la vit. Une personne très entourée physiquement peut se sentir très seule et ne pas

trouver de ressource humaine pour s'exprimer. Pour une autre, la solitude peut être choisie, et ce d'autant plus quand l'entourage ne se montre pas soutenant pour elle, lorsqu'il n'apporte pas les « nourritures affectives. (...) Le paradoxe de la condition humaine, c'est qu'on ne peut devenir soi-même que sous l'influence des autres. » (Cyrulnik, 1993, p. 103) Aussi lorsque Charles Altesse exprime sa solitude qui est subie, je l'écoute. Je brise cette routine qu'il vit au quotidien. Par nos entretiens, nous interagissons l'un envers l'autre. Petit à petit, il reprend confiance par cette écoute. Il peut échanger d'homme à homme. Je le reconnais comme un égal, il reprend part dans une ou la société. Oui, son fracas est un non-sens, oui, son trauma laissera des séquelles mais il se reconstruira pas à pas, même si par d'autres aspects il se délite aussi.

Si je m'appuie sur les capitaux exprimés par Dominique Kern (2008) nécessaire ou à développer pour la personne dans le grand âge, nous avons vu qu'ils étaient trois : social, culturel et physiologique. Il me semble en effet à la lecture des résultats et de la discussion que cela corresponde en effet pour Charles Altesse. Ce sont même des éléments forts pour lui et il participe largement à essayer de les développer. Il se met dans une posture d'apprenant actif. Tant dans la pratique, la marche par exemple, que dans la rencontre de l'autre, il s'ouvre très largement.

L'environnement et la culture « engendrent un sentiment d'appartenance nécessaire à l'identité et à la sécurité » (Cyrulnik 2012, p. 17). Cet environnement permet à la personne de pouvoir mobiliser ses ressources personnelles pour faire soi-même avec l'autre, voire pour l'autre. « Pour être, il faut être avec. Ce qu'on est, dépend de l'autre » dit Boris Cyrulnik⁸³. Quand l'environnement est défavorable, comme il peut l'être pour la personne âgée poly-dépendante qui entre en institution gériatrique, il est nécessaire d'aller la solliciter, la déplacer, la provoquer pour introduire des rouages qui permettent de mettre à disposition des personnes ressources. Ce peut être de faciliter l'accès aux aidants familiaux mais en leur garantissant à eux aussi un accompagnement sérieux. Ce peut être de donner l'accès à des intervenants extérieurs qui soient là pour une écoute bienveillante et un accompagnement de proximité comme je le fis en proposant un entretien régulier en tant que chercheur.

Tout est à inventer, mais il faut y penser. Le rôle de cet autre en tant que tuteur ou guide pour accompagner la re-co-naissance d'un être singulier, est d'assurer une présence signifiante, un

⁸³ Propos tenu par Boris Cyrulnik lors de la conférence « Traces et Mémoires » (14.09.13) au Pôle international de la préhistoire, Les Eyzies-de-Tayac-Sireuil.

visage dans lequel le regard pourra se figer, une oreille à l'écoute et dans le respect de la fragilité et de la vulnérabilité.

A ce stade même si les notions de résilience peuvent paraître proches, rien n'est évident. Il s'agit peut-être de mécanismes approchant mais différents. Il serait intéressant d'aller plus loin pour développer ce fil, l'affirmer ou l'infirmier. C'est une piste pour une suite du travail.

Alors comme je l'expliquais et même si dans la grande dépendance, vivre cette « inhumaine condition » (Malherbe, 2015) dans « une institution totalisante » (Goffman, 1968) semble de l'ordre de l'impossible, Charles Altesse nous montre un possible chemin. Il est ainsi nécessaire de travailler sur le fond de la structure pour permettre d'établir des relations entre les résidents, avec le personnel ou les aidants, ou encore imaginer l'intervention d'autres personnes. Il faudrait aussi garantir une bienveillance à tous les étages pour sécuriser cela. Il faut absolument encourager toutes les démarches humanisantes des institutions gériatriques, que ce soit via les concepts de « validation ® » ou d'« humanitude ® » ou encore d'autres approches... Le principe n'est pas d'avoir un label mais de modifier la manière de concevoir l'institution, pour être dans la relation à l'autre et non les soins ou les besoins.

Le travail en gériatrie est d'une extrême richesse humaine parce qu'il apporte à chacun mais c'est, aussi, un manque de reconnaissance pour tous, parce que les moyens ne sont pas à la hauteur et les exigences sont de tous les instants. Il faut avoir envie, il faut le vouloir, il faut communiquer pour que tout évolue.

Ce travail reste inachevé et encore en cours. J'ai pu traiter du cas particulier de Charles Altesse mais pour aller plus loin il est nécessaire d'étudier plus en profondeur tous les entretiens avec les 5 autres résidents. Un étayage différent pourra être effectué, c'est certain. Chacun vit la situation avec sa propre histoire, son ressenti, ses envies. Cet échantillon pourra donner à voir un panel d'adaptation à l'institution gériatrique. Mais d'ores et déjà nous avons pu voir que des éléments prenaient forme et pouvait être essentiel : la reconnaissance de l'individu dans son identité, son corps et son histoire, mais aussi la possibilité de faire tant manuellement que par la pensée des actions productives ou encore constructive pour donner un sens à l'existence. Il semble fondamental de permettre à ses êtres de poursuivre une vie humaine et donc en relation.

Je ne peux conclure cette recherche sans faire un retour sur la méthode. Elle m'a apporté beaucoup, mais elle a pu aussi être un frein.

Une méthode en discussion

Lorsque j'ai débuté ma recherche, je ne me suis pas spécialement posé la question de la manière dont j'allais m'y prendre. L'approche qualitative est venue spontanément, certainement en lien avec mon histoire personnelle vis-à-vis de la recherche. Il est vrai que la découverte de cette méthode lors de mon master avait été extrêmement forte, j'en avais tiré beaucoup, cela avait révolutionné ma manière de concevoir les soins et l'approche gériatrique.

Naturellement, et peut être sous l'impulsion de ma directrice de thèse, la clinique-dialogique s'est imposée. Je ne percevais pas alors toute l'influence, sur l'ensemble du travail, que pouvait avoir cette méthodologie. Aussi, il est de faire un retour global pour conclure.

Effectivement, j'avais conscience que le sujet de recherche n'était pas des plus simples et pas toujours celui que tout un chacun investit de manière neutre. J'avais la volonté d'être à l'écoute mais surtout, je souhaitais donner la parole aux plus vulnérables, aux oubliés. Les entretiens permettaient pleinement de remplir cette mission et l'approche sensible prise chez Martine Lani-Bayle tenait compte de la singularité de chaque parcours. J'étais attentif, tant aux récits qu'aux émotions véhiculées par la parole de ces personnes âgées dans un état de grande dépendance. C'était de la clinique de l'extrême (Lani-bayle, 2019) parce qu'à l'extrémité de la vie et dans l'adversité aussi.

Encore une fois, je n'avais pas envisagé d'être moi-même aussi bouleversé par cette approche. C'était sûrement une conséquence de l'implication et de la méthode elle-même.

Je propose, donc, de constater ce que la méthode a pu générer chez le narrateur, dans un deuxième temps nous pourrions voir l'impact qu'elle a pu avoir dans la construction de la relation et enfin, je terminerai sur les limites que cela produit également.

Les effets de la méthode sur le narrateur, surtout une reconnaissance

Ils sont certainement bien plus nombreux que ceux que j'ai relevés. Celui qui me semble essentiel, et qui ressort le plus, est la reconnaissance de l'être mais il passe également par d'autres éléments. Tout d'abord, il s'agit d'un mode d'expression en lien avec une écoute. Il s'agit aussi d'une valorisation d'un parcours de vie et des savoirs expérientiels qui en découlent.

Un mode d'expression et une écoute

« Mais quand ce pays est le pays de la mémoire qui s'efface, le pays du grand âge, le pays de la maladie d'Alzheimer, comment nous souvenir que nous avons été Étranger au pays de l'oubli ? Comment voir, vivre, ressentir le monde comme notre prochain, si la façon dont notre prochain voit, ressent, vit le monde, vit le temps -- ce flux d'une présence à soi et aux autres toujours renouvelée --, n'est pas la façon dont nous le vivons ? Comment nous souvenir que nous avons été Étranger dans un pays que nous n'avons jamais connu et dont aucune personne n'est jamais revenue pour nous dire ce qu'elle y avait vécu ? »
Ameisen (2012)

C'est en construisant un espace de parole bienveillant et sans jugement que j'ai pu permettre de la libérer. La démarche clinique reconnaît et valorise un parcours de vie singulier. Elle s'appuie sur les difficultés rencontrées et sur les épreuves surmontées pour mettre en lumière une expérience de vie. Les événements sont narrés avec émotion, ils sont l'émergence d'un souvenir lui aussi incrusté au plus profond par ce que l'individu a ressenti dans l'instant.

D'abord, en donnant la parole le narrateur utilise un « je » qui lui permet de se reconnaître lui-même dans une relation, a minima, duelle, avec un autre : un « tu », ici moi le narrataire. Par cette relation, c'est le fait d'être au monde avec les autres, et donc en société, qui est mis en place.

Ensuite, la confiance qui se crée entre le narrateur et le narrataire est à l'origine de la richesse des échanges qui vont suivre. Sans ce cadre sécurisant, la personne n'osera pas se livrer, parler d'elle et de son histoire aussi librement. Même si ma volonté était de donner la parole, il me fallait, moi aussi, me mettre à la hauteur pour être, non seulement en capacité de l'écouter mais aussi de l'entendre, pour potentiellement la comprendre. Je ne devais pas trop interpréter les propos au risque de les déformer et de les transformer pour mon propre compte.

Ce ne fut pas simple. Mais l'empathie a joué un rôle essentiel dans la mise en place de ma pratique. Tout comme l'expérience acquise lors de mes pratiques antérieures de l'entretien non-directif au sens de Patrice Ville. J'étais totalement présent, disponible dans l'entretien, j'intervenais sans volonté d'entraîner mon interlocuteur là où j'aurais pu souhaiter.

Toutefois, et nous allons en parler dans la partie suivante, je dois considérer par mes interventions que je ne suis pas resté neutre et que ce discours construit n'est pas que du simple fait de Charles Altessse, mais également du mien. Nous avons construit ensemble, c'est une co-construction.

Le sujet de la personne âgée en institution est un sujet brûlant. Des articles de presse, tout comme des émissions télévisées en faisant écho, ne cessent de sortir. Il est question de maltraitance, de positionnement indigne... Je ne devais pas être à charge, ni avocat de la défense. Je voulais pour ma part écouter, ne pas parler à la place mais aussi comprendre. Le point de vue de la personne âgée dépendante ne peut être celui d'un journaliste, d'un soignant, d'un responsable, ni même d'un aidant. Nous ne pouvons prendre la place de cet être démunie et à la merci des autres, d'ailleurs personne ne le veut. C'est pourquoi la médiatisation va presque toujours dans le même sens. Ces ghettos ne devraient pas exister, mais le sont-ils seulement ?

Oui, sûrement. En tout cas sur Bord de Côte, il n'existe pas de mélange de population produisant du lien intergénérationnel. Le regroupement d'une population âgée présentant des troubles cognitifs, tout comme physiques importants est indéniable. Charles Altessse exprime bien le fait de se sentir dans une maison de malades, où personne ne va bien. Tous ces individus sont regroupés, ils ne l'ont pas choisi. Ils sont même obligés de cohabiter dans une même chambre. Partager la vie dans une structure est un fait, partager son intimité en est un autre.

Il faudrait pouvoir imaginer une structure pour tous qui ne soit pas « que » pour le handicap, qui puisse rompre avec l'image du camp de concentration. Pour penser le vieillissement dans la grande dépendance, non plus comme un calvaire en fin de vie, mais comme une réjouissance pour partager.

En Afrique, le vieux reste assis au pied de l'arbre à palabre, il est considéré comme sage parce qu'âgé et riche d'une grande expérience. Même s'il est pris d'un syndrome démentiel, ses propos seront reconnus comme chargés de sens, peut être non compris, mais toujours quelqu'un cherchera à les interpréter. La parole sera libérée et libre.

C'est un peu ce qui se passe dans mon approche clinique, le sens certes est étudié, mais là n'est pas le principal. Il faut permettre à la personne âgée de s'exprimer pour la reconnaître.

Jamais je n'ai remis en question ce qui m'était dit. Je ne doutais pas de la véracité. Est-il possible de déterminer ce qui est vrai de ce qui ne l'est pas ? Je n'en suis pas sûr, la vérité est propre à chacun et encore dans l'instant même, elle pourra être différente dans le temps. La construction n'est jamais définitive, elle se fait en continue et ainsi nous évoluons.

Par mon écoute et une non mise en doute du récit d'expérience, je reconnais l'individu, comme je le disais. Et lui, petit à petit et grâce à la clinique-dialogique, en vient à se reconnaître lui-

même par un travail de reconnaissance de soi par soi qui sera majoré par celle du chercheur et plus loin encore, par la communauté scientifique au travers de cette recherche.

La valeur symbolique de la reconnaissance institutionnelle et universitaire participe à travailler d'autres formes de reconnaissances et même dans la perte des capacités physiques et cognitives, tant sociales que familiales.

Le récit n'est rien sans un autre présent ou absent à qui nous nous adressons. Le « je » de l'autobiographie n'est personne sans un « tu ». Il y a toujours un autre à qui nous nous adressons. Cette existence de l'autre se vit comme une condition de mon existence pleine et entière et aussi, le plus court chemin de moi à moi. C'est une reconnaissance totale.

Aussi, être seul n'empêche pas l'expression d'un « je », si le discours est tout de même adressé à un autre et même dans le cadre de son absence, par exemple. Je m'interroge, à titre personnel, sur le fait que cet autre absent puisse être représenté par le narrateur lui-même, qui puisse ainsi être la bouche qui exprime et raconte son histoire et dans le même temps, l'oreille qui l'entend. Ainsi, les personnes qui souvent ruminent au sens bovin du terme, une espèce de mastication associée à un marmonnage, pourraient simplement être en train de se narrer une histoire, leur histoire. Elles ne nécessiteraient pas la présence d'un tiers qui serait alors elles-mêmes. Pour aller plus loin dans l'imagination de cette forme de narration et pour reprendre la métaphore de la vache, c'est dans la panse que cela se fait. Aussi pour la personne âgée, en jouant avec les mots c'est une forme de « rumin-âge » pour panser et penser l'être et lui permettre de poursuivre sa vie un peu plus longtemps, sans trop se détruire.

Une valorisation du parcours de vie et la construction de savoirs expérientiels

C'est au travers d'une grande considération de la personne en tant qu'elle-même et de son discours que la valorisation du parcours de vie s'opère.

Il est vrai que dans le choix que j'ai opéré de ne tenir compte que des entretiens de Charles Altesse, la vie passée apparaît peu. C'est loin d'être le cas pour d'autres résidents, notamment mesdames Oucherie et Fleur qui évoquent avec abondance leur passé respectif.

Pour autant en ce qui concerne Charles Altesse, c'est un travail sur l'histoire passée récente qui revient, autour de ce qui s'est déroulé au moment et après son AVC. Il effectue un véritable travail, durant les entretiens, qui montre toute son évolution. Ainsi, la démarche des histoires de vie autorise un espace de restauration et de réhabilitation de soi ou de l'estime de soi.

A partir de l'éprouvé, et à partir du partage de cette expérience, il va progressivement enclencher de nouvelles compétences pour se reconnaître et rebondir. Ainsi, non seulement il sera et se sentira être de nouveau, mais il sera aussi en société au travers des rencontres qu'il s'autorise à faire. Il construit des savoirs expérientiels.

Un dépassement du trauma, par la création de sens et la mise à distance

« Mettre des mots sur un événement et le réinscrire dans sa continuité fluide de son histoire, c'est se dégager d'une mémoire brute d'images et d'éprouvés sensoriels, qui sont la caractéristique de la blessure psychique. »
Chaput (2017, p. 50)

Lorsqu'une personne subit un fracas, il est nécessaire de transformer la blessure pour casser les chaînes qui l'enferment à l'intérieur et ainsi, permettre de développer si nécessaire un processus de résilience. Pour la personne âgée qui entre en institution, le trauma peut être l'accident de vie qui entraînera la dépendance, en l'occurrence l'AVC pour Charles Altesse, mais aussi une chute pour Mme Oucherie, ou tout simplement l'entrée en EHPAD pour Mr Egidius.

La mise en récit entraîne un premier remaniement de l'événement vécu et de sa représentation. La verbalisation permet tout d'abord une construction de sens autour de cette expérience. Dans un second temps, durant les entretiens cliniques, la narration des faits permet progressivement une reconstruction narrative, qui en plus du sens, apporte une mise à distance et une compréhension décloisonnante.

Se représenter, dans l'après-coup, l'événement traumatisant, permettrait ainsi de mieux maîtriser la charge émotionnelle par l'expression et donc l'externalisation de cette dernière.

« Écrire l'histoire de sa vie, et tout particulièrement les moments douloureux, lourds à porter, c'est les extirper et les déposer là, sur le papier, c'est s'en débarrasser. » (Lainé, 1998, p.247)
Parfois, il est plus facile de coucher des mots sur une feuille de papier que de les verbaliser à l'oral, car l'autre est là en face de soi pour entendre. Mais s'il n'y a pas de jugement et au contraire un cadre protecteur, cet autre sera le réceptacle du récit et notamment du trauma. Il accompagnera pour le chasser la transformation de ce vécu bouleversant qui empêche d'avancer et l'en débarrassera pour permettre une reconstruction.

Mettre des mots sur un événement, cela implique d'imaginer et de créer, à partir des émotions que sa propre représentation génère. C'est une mise à distance, elle est temporelle et émotive.

Alors la personne s'autorise à dépasser l'évènement, parfois aussi à l'effacer ou à le négliger pour passer à autre chose. Surtout, cela apporte une forme de compréhension qui invite à une forme de liberté de penser et d'être, nécessaire au processus de résilience.

En résumé, les effets de co ou de re-connaissance et d'émancipation de soi s'accompagneraient d'un mouvement de formation, un « développement personnel » entre une thérapie et de la formation, pour reprendre Alex Lainé (1998, p. 130). Cela correspondrait à une possibilité de transformation de la personne par une prise de conscience qui ne répondrait pas à une demande d'aide mais qui permettrait, éventuellement, de développer et de structurer la personnalité. Et j'irai plus loin en disant qui participerait à une reconstruction identitaire.

Mais tous ne s'en saisissent pas non plus. Monsieur Egidius ne cherchera jamais véritablement à entrer en dialogue au contraire, il a eu plutôt tendance à se fermer totalement et définitivement. Madame Ocer a beaucoup de mal à parler, cela lui coûte beaucoup, elle reste très factuel dans le F1 sans mettre d'émotion, elle n'élabore pas de réflexion ni de construction.

Une relation narrateur – narrataire aux portes de la clinique relationnelle et affective

Dès le premier regard sur les entretiens dans la version colorisée, nous constatons des moments différents. Il y a des pages très chargées, d'autres au contraire aérées. Plus nous nous rapprochons de la fin, plus le dialogue est court.

Il y a ces périodes très riches où les trois couleurs ressortent de manière très équilibrée, d'autres où l'approche réflexive est bien plus prégnante.

Il n'a pas été si facile d'appliquer la mise en couleur des entretiens tant par moment le factuel, l'émotionnel et le réflexif étaient liés. Je me suis beaucoup interrogé avant d'arbitrer mais je me devais de le faire.

Je parle de clinique relationnelle, il s'agit bel et bien du discours, des échanges qui vont de l'un à l'autre. Ce n'est pas un monologue, au contraire. De plus l'émotion qui est perceptible d'un bout à l'autre montre à quel point cette clinique est colorée affectivement. Il y a du don de soi. Le narrateur comme le narrataire n'hésitent pas à donner de leur personne, à donner d'eux dans leur globalité.

La clinique-dialogique est particulièrement adaptée au recueil des vécus relevant de l'extrême. La mise en confiance développée avec les personnes a été également facilitée par mon expérience personnelle de soignant, certainement aussi par celle des narrataires, Charles Altesse notamment mais les autres également, marqués par leur propre expérience de vie.

Une clinique compréhensive de l'extrême

Je m'interroge sur ce que je cherchais dans ma posture : comprendre comment des individus vivent l'invivable, en tout cas dans la conception et sur ce que les résidents ont cherché à m'exprimer dans leurs récits. Comprendre, c'est le maître mot. Je l'emploie, Charles Altesse aussi mais au-delà, c'est exprimer et questionner le caractère extrême du vécu de la personne âgée dans la grande dépendance.

Ce vécu symbolise mal l'expérience, parce que le mot en lui-même est figé, il est passif. L'histoire, elle, est en mouvement perpétuel, elle se vit dans un présent éternel, essentiel et fondamental. Elle se raconte aussi dans un passé, c'est l'éprouvé, chargé d'émotion, mais également dans une vision d'un futur en devenir. La situation est extrême dans l'institution gériatrique j'ai déjà largement soulevé le sujet. Le message qui m'est adressé, ainsi qu'à la communauté scientifique par mon intermédiaire, n'est-il pas celui du témoignage pour imaginer un futur différent non seulement pour eux mais surtout, pour les générations futures ?

C'est l'expression d'un ressenti qui n'est pas si négatif puisque la situation se vit, c'est surtout la conception de la possibilité de se régénérer, même dans les situations les plus extrêmes et ce, jusqu'à l'extrémité même de la vie.

C'est un formidable message d'espoir : la vie est possible. Jusqu'au bout la condition nécessaire, pour cela, est de vivre en société entouré d'un esprit de bienveillance.

Une co-construction

« Cette entité qui est le résultat d'innombrables conflits, de souvenirs et d'expériences. »
Krishnamurti (1972)

Je suis, nous sommes, cette entité ... elle rend mon présent complexe. Vivre ici et maintenant en pleine conscience c'est se détacher de ce moi, pour ressentir et échanger dans l'instant ces sensations sans chercher à comparer et vivre. La pensée est un parasite qui empêche de vivre quand elle ressasse comme une rumination. L'échange, dans la clinique-dialogique, amène narrateur et narrataire à être dans une présence l'un à l'autre. Cela les conduit à vivre l'instant présent en mouvement. Même si sans cesse le passé ressurgit, c'est pour mieux le transcender.

C'est la puissance de la méthode. Elle nécessite une implication totale, pour être en empathie dans ce dialogue et chercher la compréhension.

L'intérêt n'est jamais unique, il est multiple, il est propre comme partagé. « Je cherche d'abord à répondre à ce que vous cherchez parce que ce qui vous intéresse, c'est ce qui va me donner à moi la capacité d'être quelqu'un de toujours intelligent, ce que je crains de ne plus être à 100%. » (l.71-73) Il y a le résident, il y a le chercheur et les deux se rencontrent. Ils vont créer ensemble, ils vont se déplacer ensemble dans l'esprit, pour transformer de l'expérience en savoir. « Je suis dans votre conversation obligé de penser des choses qui ne sont pas des choses habituelles. » (l.539-540)

De mon point de vue, il ne s'agit pas d'opérationnalité mais plus de rendre un phénomène compréhensif. En ce sens, je n'ai pas le sentiment de biaiser la recherche, au contraire.

Je ne suis pas seul, il ne l'est pas non plus, nous sommes ensemble et ce sont nos propos mutuels qui agissent et interagissent. « Je vous remercie beaucoup de m'obliger à réfléchir. » (l.885)

Il n'y a pas de neutralité dans la parole ni dans l'intervention. A titre personnel, je m'implique dans mes propos, ils ne sont pas neutres, je reprends ses mots, synthétise et interprète, aussi, puis je l'amène plus loin dans la réflexion. Lui interagit avec moi en me questionnant sur ce que je pense :

«Moi : tout à l'heure vous disiez, vous parliez de vous au passé, comme quelqu'un qui était. Aujourd'hui, vous dites encore que vous n'êtes plus CHARLES ALTESSE, tel que CHARLES ALTESSE était ?

Lui : pourquoi ? À votre avis pourquoi ?

Moi : parce que vous vous dévalorisez beaucoup. Mais moi, je vois encore une personne brillante en face de moi. Même si vous ne vous y reconnaissez pas et je voudrais savoir aujourd'hui si vous avez envie d'apprendre encore des choses... » (l.143-149)

La clinique-dialogique n'est pas passive. Elle implique, elle nécessite un effort. « Je suis en train de travailler si j'ose dire » (l.477), c'est ainsi qu'il qualifie notre entretien, un travail. Travail de mémoire, travail de reconnaissance, exercice d'échanges, c'est un peu tout cela à la fois. Il rajoute « pour savoir si je suis récupérable ou pas » (l.478), son but personnel reste là. Comme il le dit nous avons tous un but, nous ne faisons rien pour rien et cela se fait chemin faisant non pas en balade mais en parole, dans ce dialogue, au travers de la co-construction, de sa reconstruction identitaire et de l'écriture de mon travail de recherche.

Rien n'est jamais acquis, ce n'est pas parce que la démarche permet de faire évoluer à un moment donné qu'il en sera toujours ainsi. L'espace de co-construction doit voir le jour au fur et à mesure, parfois il disparaît ou s'absente, il faut chercher sans cesse à le renouveler. Parfois il ne me reconnaît pas, je dois recommencer... souvent, ce sont les émotions et la présence à l'autre qui font ré émerger la trace de nos discussions passées. C'est un sacerdoce, un travail de patience qui sollicite la mémoire et l'oubli pour éviter de plonger dans les affres d'un interrogatoire et bien rester dans un échange.

Dans la co-construction, il y a le co- qui signifie avec et autant pour moi, cela semble une évidence, autant pour Charles Altesse c'est loin d'en être une. Il a le sentiment que cela ne va que dans un sens. Je lui apporte des choses mais l'inverse n'est pas vrai, de son point de vue. « C'est vous qui êtes gentil, c'est vous qui allez m'apporter, qui m'apportez quelque chose, moi pas. » (l.1423) C'est un élément qui revient fréquemment puisqu'il évoque très souvent le fait qu'il m'embête avec ses paroles, avec le non-sens qu'il offre à voir et à entendre. Il craint d'ailleurs de perdre et de me faire perdre mon temps. Je crois que j'ai essayé de lui montrer que je prenais du plaisir moi aussi, que j'apprenais de la vie de sa propre expérience et que c'était une véritable richesse. Jusqu'au bout il m'a toujours mis en doute, pour autant il a poursuivi le partage. Il l'avait accepté.

L'approche réflexive c'est la coloration de l'entretien, le F3 dans les niveaux du discours à savoir ce qui ressort en jaune. Très rapidement, Charles Altesse s'est pris au jeu et son expression est riche et juste :

« Merci d'être là et de montrer une forme de compréhension dans mon incompréhension. »

(l.1463-1464)

...

La co-construction permet de donner du sens et apporte de l'estime de soi aux deux protagonistes. Les échanges riches obtenus dans le partage nous rendent plus heureux, ils nous procurent du plaisir. Charles Altesse n'hésite pas à le dire très régulièrement.

« Chaque fois que je vous revois, c'est un plaisir pour moi. » (l.1493) Ce plaisir est réciproque.

A moi aussi, il me donne du sens.

Une dialogique affective sous le signe de la confiance

Susciter une histoire de vie, c'est d'abord une affaire de relation. La co-construction de savoirs qui en émerge « est le résultat d'une double séduction et elle est d'abord une histoire d'amour... Il s'agit de l'aboutissement et de la résolution d'une confrontation entre deux personnes qui se plaisent l'une à l'autre qui se font réciproquement confiance et qui parviennent l'une et l'autre, à intégrer la présence affective du vis-à-vis dans leur vie quotidienne » (Pineau et Le Grand, 2003).

J'ai pu développer, précédemment, tout le lien qui nous unissait dans la relation naissante. Ce fil ténu se maintiendra jusqu'au bout, même après la recherche. Lorsque j'écris jusqu'au bout, c'est jusqu'à son décès voire presque au-delà, puisque son épouse m'écrira pour me proposer d'aller lui rendre visite une dernière fois et le saluer avant son incinération. J'avais gagné sa confiance comme lui avait gagné la mienne. C'est un ainsi qu'un processus de résilience a pu voir le jour.

Il tenait à moi tout comme aux entretiens, et la réciproque était vraie. Nous étions attachés l'un à l'autre. J'évoquais le plaisir, il ira, lui, jusqu'à parler d'amour : « vous êtes un homme qui m'intéresse beaucoup, que j'aime beaucoup » (l.1864-1865), « j'aime beaucoup votre conversation d'intelligence » (l.892). Il dit ma conversation, je rectifie pour dire **notre conversation d'intelligence**.

Une ou des Limite(s) de la méthode et de son protocole

Entrer en recherche dans le secteur social ou médico-social, c'est une épreuve en soi. Pour moi, c'est presque une obligation parce que je ne supporte pas de rester passif, parce que je veux comprendre et que souvent, tout reste obscur. Pour comprendre, il est nécessaire d'être à l'écoute, il faut retirer tous les préjugés pour s'ouvrir à l'inconnu et se laisser envahir.

La méthode mise en mots paraît si simple mais en pratique, que c'est difficile et puis, investir la structure qui m'habitait par une histoire déjà si forte, n'était-ce pas une limite en soi ? Je vois également une seconde limite qui est l'après-recherche. Le lien qui, dans le suivi longitudinal, nous a permis d'évoluer ensemble, qu'allait-il devenir après ... après cette année de suivi, alors que nous étions attachés, il fallait nous détacher.

De la double casquette du chercheur – responsable de service : entre confiance et crainte

« Je me suis demandé premièrement si vous cherchez à me dire un mot gentil, ce que j'ai fini par penser. Vous pensez être gentil avec moi pour me mettre en confiance et puis en deuxième position, je pense que vous êtes simplement gentil et vous me racontez une phrase intéressante mais que je ne suis plus intéressant. » (1.799-803)

Je l'ai dit le doute était présent, le questionnement de Charles Altesse me paraît tout à fait naturel. Il me voyait tantôt en chercheur, tantôt en responsable du service. Nous en ferions de même sans aucun doute. Alors, il avait confiance et par moment, il s'inquiétait aussi.

Et moi aussi je me mets en question par cette institution qui a accaparé ma vie durant plus d'une décennie. J'y ai évolué, j'y ai vécu, le jour et la nuit. J'y ai travaillé, j'ai dépensé aussi du temps de vie non professionnelle pour ressentir de l'intérieur. Peut-être était-ce une erreur que de vouloir rester sur ce même terrain pour cette recherche. Non je ne crois pas, ce n'était pas une erreur mais une limite. C'est une des raisons qui m'ont poussé à choisir Charles Altesse pour l'analyse et non un des cinq autres résidents. Ce n'est pas que j'étais moins attaché aux autres, au contraire, mais il avait quitté l'institution pour vivre dans une autre et pour moi, c'était plus clair.

Oui à un moment, je me suis bloqué, ayant le sentiment de juger mon propre travail, de le remettre en question en profondeur. Je ne savais plus quoi faire. Je me fustigeais et perdais peu à peu la confiance qui me restait. Je voulais le meilleur pour ces personnes âgées vulnérables et j'apportais quoi ? un semblant de vie... Le personnel à côté me semblait insuffisant en nombre, insuffisamment qualifié aussi, avais-je ou aurais-je d'autres moyens ? Non bien évidemment, parce que les conditions économiques ne s'y prêtent pas...

Alors oui, cette casquette à plusieurs facettes était une limite, je le reconnais mais je pense l'avoir dépassée.

Les six résidents que j'ai suivis pendant un an, parfois plus, parfois moins, m'ont donné leur confiance. Je me dois de la préserver et de garantir une forme de devenir à leurs paroles. Emmanuel Gratton nous met en garde vis-à-vis de la possibilité de déformation du propos du narrateur : « j'ai découvert combien il est difficile de rendre compte de soi-même sans se trahir et sans avoir le sentiment de pouvoir être trahi » (Gratton, 2007, p. 267). Il ne peut y avoir d'objectivité, tant le sujet est subjectif. Tout au long de ce travail, j'ai fait le maximum pour me

distancier et permettre de faire émerger de l'objectivité, j'espère que j'aurai réussi et qu'ainsi, je saurai me montrer digne de la confiance qui m'a été accordée.

Aujourd'hui, seule madame Oucherie est encore en vie. Elle n'est plus en capacité de lire ces propos encrés sur le papier, toutefois pour ce qu'elle m'a accordé je lui offrirai un exemplaire du fruit de mes, de nos cogitations.

Entre praticien et chercheur, j'ai eu du mal à trouver une place confortable, pour être à l'aise tant dans un rôle que dans l'autre. Je crois que cela n'existe pas. Le propre du chercheur comme du praticien c'est de s'adapter en permanence à toutes les situations. Les deux postures nécessitent une assise certaine et sont à responsabilité.

En tant que responsable d'une unité d'EHPAD, je suis responsable de la sécurité, du personnel, des résidents, garant de l'organisation. En tant que chercheur dans une approche qualitative dans un contexte de travail biographique, je suis responsable de ce que je fais de la parole qui m'est donnée, d'autant plus que dans le cadre de la clinique dialogique, c'est un processus de co-construction qui s'engage, nous produisons ensemble. Je ne suis pas en mesure de le faire seul, eux non plus. C'est pourquoi j'ai souhaité avoir l'accord des familles au préalable ainsi que des résidents. Le fait de m'adresser à un public vulnérable, fragile et pour beaucoup avec des troubles cognitifs n'a pas permis de faire des allers-retours entre la parole et la retranscription que j'en faisais. C'est une lacune mais difficile à dépasser dans ce contexte. Il me paraît important aussi de donner le moyen de s'exprimer ceux qui n'en ont que trop rarement l'occasion.

En outre, pris dans la démarche il m'a été demandé d'être porteur de la parole des résidents parfois pour leur proche. A cet égard, cela m'a mis en grande difficulté, du fait de ces deux casquettes. J'ai eu du mal à me positionner dans ces moments. Je pouvais entendre mais ne pouvait être le porte-voix, si la personne s'exprimait auprès de moi, elle pouvait le faire avec ses proches, ce n'était pas à moi de dire. En l'occurrence pour Madame Olivier, j'ai pu me servir du livret d'identité comme médiateur, c'est elle qui transmettait ce qu'elle désirait. Nous allons voir cet outil un petit peu plus loin. Car l'oreille qui entend ne permet pas à la bouche d'exprimer exactement les mêmes mots, les mécanismes d'interprétations transforment, l'émotion brouille le discours. Le chercheur ne peut être porteur de ce qui ne peut l'être pas plus que le praticien.

Le détachement narratif, quelle fin pour une histoire ?

L'idée principale est que la méthodologie utilisée pour cette recherche a pu favoriser le processus de résilience par la reconnaissance de l'expérience vécue, par les effets de mise en sens, par l'attachement narratif développé avec moi-même, le chercheur. Toutefois, ces effets peuvent être contrebalancés par certaines limites dont l'ultime : la recherche a une fin.

Le détachement narratif concerne la rupture de ce lien entre le chercheur et les sujets de sa recherche, les co-auteurs. Il peut faire écho à un sentiment d'insécurité chez les personnes qui ont participé à la recherche. En temps normal, au terme de celle-ci, les échanges sont amenés à s'arrêter. Cela correspond au cadre. Mais rien ne fut si simple. Tout au long du protocole, j'ai et ils ont investi les entretiens, mais aussi ma personne. Et comme je viens de l'écrire non seulement j'étais le chercheur, mais j'étais une figure constante de l'environnement en tant que responsable de la structure. Alors cette fois hors du cadre de la recherche, les deux plus résistantes (mesdames Oucherie et Fleur) ont poursuivi leurs sollicitations pour me rencontrer régulièrement même avec leur mémoire défaillante, pour elles aussi j'étais une figure d'attachement sécuritaire.

En ce qui concerne Charles Altesse, c'est la prise de distance physique qui a étiré le lien qui nous unissait, mais d'un point de vue émotionnel, cette distance n'est rien. Mes poils se hérissent encore lorsque je lis ses propos, j'entends le son de sa voix...

Ils ont partagé un bout de leur histoire avec moi, et avec moi, elle ne s'éteint pas, cette histoire, elle perdure.

Lorsque Charles Altesse m'interroge : « Comment on peut trouver une solution à ce comportement, qui est à la fois mon comportement et le comportement semble-t-il d'autres personnes. Pour essayer me semble-t-il, non pas d'arrêter ce comportement mais de l'améliorer. Le comportement qui arrive à toutes les personnes dans mon style doit être assez semblable pour vous permettre à vous d'y apporter une solution autrement dit le retour vers une forme de normal. » (1.729-733) Il exprime le fait de vivre une situation particulière, difficile, une épreuve. Il n'est pas seul dans son cas, il y en a d'autres et ils ont besoin d'aide. C'est ce à quoi nous avons réfléchi avec ce travail de recherche.

Jusqu'à là j'y ai ici mis beaucoup de mots, assez peu d'images et peu d'actes. Dans les faits, ce n'est pas tout à fait cela. Je pense avoir répondu aux hypothèses, maintenant je vais le faire

évoluer avec d'autres productions. En effet, ma démarche était une forme de recherche-action (Barbier, 1996). Des entretiens et de mon vécu j'ai mis en place des actes, durant cette année de recherche, pour permettre aux résidents de se reconnaître eux-mêmes en tant qu'humain, ce qui a été, qui est et potentiellement, qui sera. Et j'ai travaillé en collaboration avec l'animatrice du service pour réaliser avec eux des « livrets d'identité ».

Une ouverture vers ... des livrets d'identité

« la vie n'est pas une histoire, c'est à dire un ensemble ordonné, sensé. C'est un mélange de hasard et de nécessité dont la narration ne peut être qu'une reconstruction subjective et arbitraire sans aucune objectivité. »
Pineau et Le Grand (2013, p.73).

Alors que jusque-là dans la structure, il y avait une animatrice⁸⁴ à hauteur de deux demi-journées par semaine pour 40 résidents, je proposai de conserver ses activités mais de les réorienter dans la production d'un bien pour eux (figure 41).



Figure 41 : Affiche livrets d'identité

L'animatrice était art-thérapeute. Elle maniait très bien les crayons, feutres, pinceaux... tout comme les ciseaux et la colle. Elle avait un vrai savoir relationnel et échangeait avec les résidents autour de leurs envies, de leurs souvenirs, de leurs histoires...

Pour qu'il puisse rester une trace, nous avons pensé le développement de l'ensemble sous forme d'un petit livret qui reprend la vie de chacun. Il s'agit de prendre une feuille de la plier en trois et, par un tour de passe-passe, un petit livre de huit pages apparaît (figure 42, 43).

⁸⁴ Je parle de l'animatrice au passé, parce qu'elle est partie en retraite, mais elle a été remplacée, même si c'est sur un temps plus court.



Figure 42 : livret de madame G. avant pliage.



Figure 43 : livret d'identité de madame G, après pliage.

Nous avons vu, dans ce travail, l'importance de la construction identitaire autour de la représentation mais aussi de la narration de soi. La réalisation d'un livret d'identité a pour objectif de formaliser ce travail au fur et à mesure. Il a le mérite, également, de permettre de suivre une évolution. C'est une création artistique, un élément concret puisque posé et encré sur du papier.

Nous réalisons ce petit livret à partir d'un support numérique constitué de huit pages, l'une est destinée à la présentation du résident et une à la 4^e de couverture, les six autres étant libres.

La 4^e de couverture précise qu'il s'agit d'un travail réalisé sur la résidence Bord de Côte dans le cadre du projet d'animation avec l'entremise de l'animatrice, les résidents y livrant un petit bout d'eux : portrait, souvenirs, mots, dessins, arts plastiques... C'est une trace de vie : du passé, du présent, vers un à venir...

Je veux reprendre avec un peu plus de précision comment cela se passe. Il s'agit d'un travail tant individuel que collectif. L'animatrice va organiser des ateliers thématiques autour de créations artistiques, de lectures, de philosophie... par exemple pour un atelier de créations, plusieurs tables sont disponibles pour du dessin, de la peinture. Chacun s'installe quand il le veut, où il veut, pour faire ce dont il a envie.

Il y a d'autres moments qui sont réservés à des moments plus individuels, l'animatrice se rendant alors dans les chambres pour échanger directement avec les résidents. Ce sont des moments essentiels qui permettent de tisser du lien et amèneront ensuite le résident à accepter de participer à des rencontres collectives.

Une représentation du passé

« Nous sommes faits de mémoires, même si souvent nous l'oublions. »
Ameisen, Hervieu-Léger et Hirsch (2003, p.83)

Dans nos têtes la notion de temps devient très complexe, les dates se mélangent, plusieurs événements se percutent. Le résident peut se souvenir d'un fait qui n'a pas eu lieu. Il l'a inventé ou remanié. La mémoire est l'expression du souvenir, souvenir réel ou souvenir créé, la mémoire ne sait plus. Elle se souvient mais ce souvenir est orienté par la vie présente, celle qui se construit, parce que l'instant qui vient de s'achever est déjà du passé. La vie ne fait que se projeter dans l'avenir, ressasser le passé. La mémoire nous l'avons dit devient un palimpseste, « un manuscrit dont on a effacé l'écriture pour pouvoir y écrire de nouveau. Mais le texte initial persiste et peut toujours être lu. Mon cerveau est un palimpseste et le vôtre aussi, lecteur... il a semblé que chacune (chaque couche) ensevelissait la précédente mais aucune en réalité n'a péri. » (Lani-Bayle citant Baudelaire, 1997)

L'histoire n'est pas unique, elle est multiple. Pour ma part je prends le fait raconté comme la vérité : qu'il ait existé ou non, pour moi c'est la vérité instantanée de celui qui le raconte. Je me rapproche par là de Francis Lesourd, lorsqu'il dit « une histoire très embellie peut s'avérer quand même vraie en ce que la vérité n'est pas simplement ce qui est arrivé, mais comment nous l'avons ressentie quand cela est arrivé et comment nous le ressentons maintenant. » (Lesourd, 2009) Alors, c'est cette histoire qui pourra être saisie pour se poser sur une page du livret.

Que ce soit l'animatrice qui écrive ce qui lui est raconté (figure 44), ou que ce soit le résident qui le fasse lui-même (figure 45), c'est une trace du passé qui est laissée et qui permet au résident de se construire autour de cet instant et de repartir sur d'autres éléments.

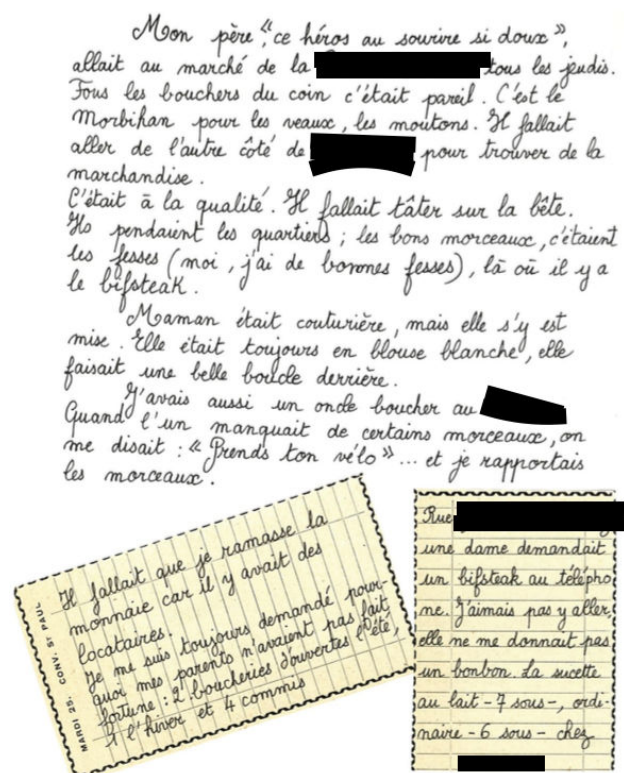


Figure 44 : extrait du livret d'identité de madame Oucherie,
rédigé par l'animatrice

AMOUR
 QUASIMODO
 - USINE
 - ADOLESCENCE
 RUMEUR
 EVEIL
 LITTÉRATURE
 - LOISIR
 - EPATANT

Plus tôt que mon adolescence mon mari,
 qui avait créé une usine de confection de
 vêtements pour les travailleurs de la [redacted]
 qui fabriquait des vêtements de travail pour
 m'apprendre le métier - avait fait des études
 de bâtiment. c'est un métier qui concerne le
 tricot tout à fait différent. j'ai accepté comme un
 loisir et apprends rapidement, j'ai trouvé cela
 amusant - je suis donc dans mon dada : la création
 c'est mon rêve permanent. Ce fut rapide, les pièces
 de machines sont transformées au tissu du style pour
 les jeans qui sont plangés à 120° dans des cadres
 en aluminium.

Figure 45 : extrait du livret d'identité de madame Fleur, qu'elle a écrit elle-même.

Il y a l'histoire qui est racontée avec des mots et celle qui est mise en image à partir de photos, de magazines, de découpages et de collages. .

Ainsi madame, Olivier (figure 46) se représente entourée de fleurs, des belles qui sentent bon, qui lui rappellent la maison à la campagne. Et puis il y a ce visage de petite fille, elle qui gardait les enfants le soir après l'école, les petits aussi. D'ailleurs devenus adultes, ces enfants venaient la saluer ou lui confier leur propre enfant à leur tour. Il y en a même quelques-uns qui viennent lui rendre visite à l'EHPAD. Il y a les cartes postales qu'elle aime recevoir et le stylo pour y répondre même si aujourd'hui, elle ne peut plus écrire. Toute cette image qui retrace sa vie, son souvenir mais aussi un peu son présent.

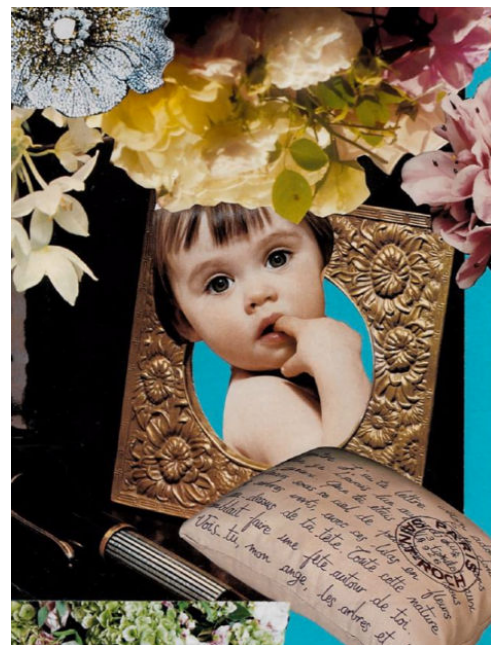


Figure 46 : présentation de madame Olivier pour son livret.

Une représentation du présent.

Avec les mêmes outils, c'est un présent qui est raconté.

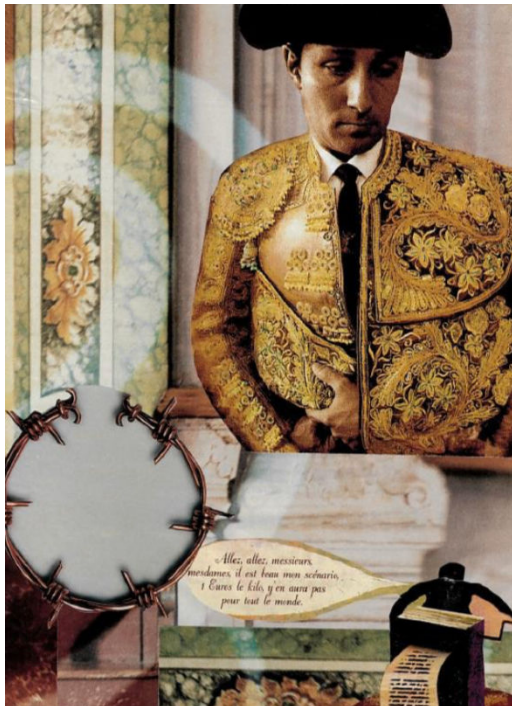


Figure 49 : Présentation de monsieur Egidius

*Il marche marche marche je marche
je marche je marche je marche
Il pleut il pleut
Il pleure il pleure il pleure il pleure
Il pleure il pleure pleure et pleure
Il pleure il pleure je marche je marche
Il pleure un peu
Il pleure il pleure je cours je cours*

Figure 47 : écrit de Mr Egidius

*Je marche marche marche je marche
je marche je marche je marche
Il pleut il pleut
Il pleure il pleure il pleure il pleure
Il pleure il pleure pleure et pleure
Il pleure il pleure je marche je marche
Il pleure un peu
Il pleure il pleure je cours je cours*

Figure 48 : traduction de l'écrit de Mr Egidius

Ces images sont très expressives (figure 47 à 49), nul besoin de commentaires.

Ce peut être, aussi, le moment de prendre la pose sous l'objectif de l'appareil photo. Il fige l'instant, parfois un sourire, parfois avec un accessoire ou plusieurs (figure 50).



Figure 50 : extrait du livret d'identité de madame Ocer.

Une trace du futur

Il est vrai que c'est rare. Mais il y en a.

Charles Altesse y fera écrire :

« Le temps présent, c'est une épreuve, dont je ne sais combien de temps elle va durer. »

Il est à la fois dans un présent éternel mais avec une projection vers l'avenir entre un espoir de vivre, un désespoir de continuer à subir ce qu'il subit et une vie qui s'arrêtera quand on dira « fin de votre mauvaise vie » (1.3253).

Figure 51 : extrait du livret d'identité de madame Olivier

Madame Olivier a tenu absolument à mettre une image d'elle et de son arrière-petit-fils sur la couverture (figure 51). Puis elle a découpé des lettres une à une, pour écrire : passé, présent, avenir.

Elle laissera aussi, comme un testament, le guide d'une petite randonnée qu'elle appréciait beaucoup, dans l'espoir que sa famille puisse y aller fréquemment en son souvenir...

Lorsqu'elle fut prise de malaises, deux gros œdèmes aigus des poumons, elle s'accrocha pour rester en vie : son livret n'était pas achevé et il était hors de question, pour elle, qu'il reste ainsi...

Pour laisser une trace de soi dans un présent, pour que tout le monde dans le futur puisse se souvenir, tel est le sens de ce livret qui raccroche à l'humanité ces êtres exclus d'une société, parce que devenus dépendants.

Il redonne du sens à la personne qui le réalise par un travail de mémoire, un travail pratique aussi : plus qu'un exercice cela devient une philosophie de vie pour être dans le temps. Cela fait plaisir aussi, par exemple à Charles Altesse : le livret a une utilité, il le fabrique pour lui pour se reconstruire solidement, et pour l'autre, pour qu'il sache qui il est mais aussi, qu'il se souvienne de lui après son départ.



C'est un travail non pas seul mais avec l'autre, dans un premier temps l'animateur, mais aussi les autres résidents et comme les aidants. Je pense à madame Olivier, qui a fait chercher des photos à ses enfants pour les insérer dans le livret.

C'est une création complète, non pas complexe, encore que, par moments ce pourrait l'être. C'est une œuvre personnelle et artistique.

Cela me permet de reprendre mes propos adressés à Charles Altesse : « de notre vivant et même au-delà de notre vivant, on a participé à cette humanité et que de ce fait, on est un être intéressant quoiqu'il arrive. » (l.790-791) Et avec cet outil, chacun est libre de l'exprimer.

Par la mise en place de ces livrets d'identité, c'est une partie de la philosophie du service qui a changé. L'animation n'était plus là dans un but occupationnel. Elle faisait réfléchir et se rendait aux besoins des résidents. C'était devenu « une maison animée, pas un ghetto de vieux ! » (Parat-Bezard, 2017, p.25)

Charles Altesse l'évoque dans nos échanges : « j'ai eu la chance d'avoir une dame qui vient trois fois par mois, par jour, par.... Comment appelle-t-on... » Il s'agit du passage de l'animatrice, arthérapeute. « Elle me reçoit », « je parle. Elle parle avec d'autres. Je retrouve un peu de conversation. » (l.2624)

Il revit en société, il vit avec les autres, en relation avec les autres. Sa vie reprend sens après le trauma qu'il a vécu, enfin les traumas, celui de l'AVC, puis celui de l'entrée en institution.

Je dois penser également aux autres personnes impliquées : les soignants et les aidants. Les productions du livret d'identité les aide à comprendre l'incompréhensible. Ils donnent à voir, à toucher, aussi. C'est du concret, une forme artistique. Parce que ces pages donnent par moment une vision artistique, comme le mouvement surréaliste. Même si j'ai le sentiment que cela ne ressemble à rien, en cherchant, en écoutant, je peux trouver du sens. Ce n'est pas parce que c'est hors-norme que cela doit être critiqué ou dévalorisé, au contraire.

Certains font face à la lassitude de devoir toujours répéter, répéter inlassablement les mêmes choses ou de toujours entendre les mêmes propos. Il faut comprendre ce lent travail de construction identitaire qui est là pour fixer les éléments, pour rassurer, aussi... Oui, les

résidents ont besoin de sécurité, de réconfort, pour être en capacité de se dire « je suis bien celui que je pense être » alors que tout, autour d'eux, bouge si vite et que les repères disparaissent en même temps que la mémoire.

Alors, ce type d'animation offre un temps, un espace pour habiter sa vie, son existence et la raconter.

Une fin et un début d'autre chose pour moi

Cette thèse, pour moi, était une continuité dans un processus. Elle est aussi l'achèvement d'un cycle. Je me suis pleinement investi dans la recherche pour découvrir, ouvrir les yeux différemment, pour évoluer.

Charles Altesse me le disait, on ne fait jamais rien pour rien. Il insistait en me disant que même si je dis ne rien chercher, j'ai un but. En quelque sorte, il a raison. J'avais besoin de cette recherche pour donner du sens à mon activité quotidienne dans l'EHPAD. J'avais le sentiment de m'y perdre, de ne pas me reconnaître, de ne plus défendre mes valeurs. Il m'a aidé à avancer, à voir plus loin.

Parfois, j'ai le sentiment que Charles Altesse lisait en moi, il lisait mon futur. Moi, je ne savais pas mais lui si, semble-t-il. « Vous êtes en train d'inventer votre avenir, de le créer, mais je sais que vous allez avoir, vous allez avoir à un moment donné quelque chose qui va se passer en vous, vous allez faire des choses, des choses qui font partie, des choses que vous aimez que vous avez envie de faire, vous n'êtes pas encore en train... excusez-moi de parler de vous monsieur, excusez-moi de vous dire que je pense que vous n'êtes pas encore dans votre bon, votre grand, votre ...volonté est de travailler de choses intelligentes . » (l.1767-1772)

J'ai quitté la maison de retraite, celle où il vivait. Je me suis inventé mon avenir dans l'éducation, non plus celle de la fin de vie mais celle de jeunes, futurs professionnels de santé. Je travaille autour de la réflexivité pour donner du sens au toucher, au toucher des doigts, de la parole, des yeux... pour que la relation du jeune soignant soit investie au service de celui qui en a besoin.

Je suis différent, transformé moi-même par ces échanges que nous avons eus, était-ce une prémonition ou un coup de pied au derrière pour me chasser de mon poste, d'un certain confort ? Je ne le sais mais j'avance, me servant d'un passé comme projection d'un futur dans l'investissement du présent, à l'écoute, dans le vivre pour que même si les journées se ressemblent les unes les autres, je puisse y voir des nuances et contribuer aux petites histoires dans la grande Histoire de l'humanité.

« Vous allez faire un métier, prendre une personnalité que vous n’avez pas encore acquise et j’en suis ravi, j’en serais ravi de vous connaître à ce moment-là. (...) si je peux, si je suis encore vivant. » (1.1779) Merci, Charles Altesse pour ce que vous m’avez apporté, vous nous avez quitté en juillet 2018, en septembre 2018 je prenais mon nouveau poste, mon nouveau métier, et malheureusement, je ne peux plus venir échanger avec vous pour en parler.

Merci de ce que vous m’avez apporté.

J’espère, aujourd’hui, pouvoir poursuivre mes échanges avec d’autres. Je rapporte aussi ces propos à une communauté scientifique pour pouvoir, encore, les faire vivre et que les pratiques puissent continuer d’évoluer.

BIBLIOGRAPHIE

Articles et Ouvrages :

- Ainsworth, M. D. S., Blehar, M., Waters, E., & Wall, S. (1978) Patterns of attachment: a psychological study of the strange situation. Hillsdale, NJ: Erlbaum
- Ainsworth, M. D. S. (1983). L'attachement mère-enfant. In: *Enfance*, tome 36, n°1-2. La première année de la vie. pp. 7-18.
- Ajar, E. (1975). La vie devant soi. *Paris: Mercure de France*.
- Albou, P. (1999). L'image des personnes âgées à travers l'histoire. *Glyphe Editions*.
- Ameisen, J. C. (2012). Sur les épaules de Darwin-: Les battements du temps (Vol. 1). *Éditions Les Liens qui libèrent*.
- Anaut, M. (2007). Humour et résilience à l'école. *École et résilience, Paris, Odile Jacob*, 327-350.
- Anaut, M. (2008). *La résilience: surmonter les traumatismes*. Armand Colin.
- Ankri J. (2011) De l'intérêt des grandes bases de données pour l'étude de l'état de santé des personnes âgées, in Le livre blanc de la gériatrie. Ankri, J. Les besoins de santé face au vieillissement de la population.
- Aragon, L. (1975). Il n'y a pas d'amour heureux. P. et C. Seghers.
- Ardoino, J., & Berger, G. (1980). Education et relations: introduction à une analyse plurielle des situations éducatives(Vol. 3). Gauthier-Villars: Unesco..
- Ardoino, J. (1987). La démarche clinique Dans la recherche en éducation. Caen Université.
- Ardoino, J., Mallet M-A. (2007). Entretien. *La démarche clinique en éducation et recherche* (10-11). Lani-Bayle, Téraèdre.
- Arfouilloux, J. C. (1983). *Enfants tristes*. Privat.
- Armi, F., & Guilley, E. (2004). La fragilité dans le grand âge. *Gérontologie et société*, 27(2), 47-61.
- Bacqué, M. F. (2004). Augmentation de la longévité, multiplication des deuils. Les nouveaux "vieux" sont aussi de grands endeuilles. *Études sur la mort*, (2), 149-158.
- Balard, F. (2011). Vivre et dire la vieillesse à plus de 90 ans, se sentir vieillir mais ne pas être vieux. *Gérontologie et société*, 34(3), 231-244.
- Barbier, R. (1996). *La recherche action*. Paris: Anthropos.
- Barbier, R. (1997). L'approche transversale : L'écoute sensible en sciences humaines.

- Bariaud, F., Breakwell, G. M., Fatyga, B., Guichard, J., Huteau, M., Jackson, S., ... & Rodriguez-Tomé, H. (1997). *Regards actuels sur l'adolescence*. FeniXX.
- Barus-Michel, J. (1995). *Le chercheur, premier objet de la recherche*. Groupe d'Etude de Psychologie de Paris...
- Baudelaire, C. (1869). *Oeuvres complètes de Charles Baudelaire* (Vol. 5). M. Lévy.
- Baudelaire, C. (1887). *Fusées I Mon Coeur mis à nu. Hygiène. Conduite. Méthode. Morale. Notes précieuses/Pensées et aphorismes*.
- Belaich, C. (2018). Les vieux dans les yeux. Libération leur donne la parole. *Libération*. 1-6.
- Benjamin, W. (2017). « Souviens toi... » parcours d'écriture. *Musées de la ville de Strasbourg*. (14).
- Bertaux, D., & de Singly, F. (2010). *Le récit de vie: " l'enquête et ses méthodes"*. A. Colin.
- Besagni C. (2017) « D, Dépendance », Billé, M., Gallopin, C., Jean, A., Martz, D., & Polard, J. (2017). *Dictionnaire impertinent de la vieillesse*. Erès Editions.
- Billaud, S. (2012). Financer le vieillissement en institution par le patrimoine en milieu modeste. *Retraite et société*, (1), 105-125.
- Billé, M. (2009). Vieillir: les paradoxes de l'abdication. *Gérontologie et société*, 32(4), 147-156.
- Billé, M., Martz, D., & Dagognet, F.(2010). La tyrannie du" bien vieillir". *Lectures, Les livres*.
- Billé, M., Gallopin, C., Jean, A., Martz, D., & Polard, J. (2017). *Dictionnaire impertinent de la vieillesse*. Erès Editions.
- Billeter, J. F. (2012). *Un paradigme*. Editions Allia.
- Blanchet A. et Gotman A. (2006) l'enquête et ses méthodes : l'entretien. Armand Colin
- Debrand, T., Blanchet, D., Dourgnon, P., & Laferrère, A. (2007). Santé, vieillissement et retraite en Europe. *Economie et statistique*, 403(1), 3-18.
- Blanchet, D., & Le Gallo, F. (2013). Baby-boom et allongement de la durée de vie: quelles contributions au vieillissement. *Insee analyses*, 12, 4.
- Blanchot, M. (1986). *Le Livre à venir* (1959). Paris: Folio Essais Gallimard.
- Blanpain, N. (2011). L'espérance de vie progresse, les inégalités sociales face à la mort demeurent, n° 1372.
- Blanpain, N. (2016). Les hommes cadres vivent toujours 6 ans de plus que les hommes ouvriers.
- Blanpain, N., & Chardon, O. (2010). Projections de population à l'horizon 2060 Un tiers de la population âgé de plus de 60 ans

- Bonetti, M., & de Gaulejac, V. (1988). L'individu, produit d'une histoire dont il cherche à devenir le sujet. *Espaces Temps, les Cahiers*, 37(1), 55-63.
- Borchelt, M., Gilberg, R., Horgas, A. L., & Geiselman, B. (1999). On the significance of morbidity and disability in old age. *The Berlin aging study: Aging from*, 70, 403-429.
- Borges, J.L. (1960). *El hacedor: Obras completas*. Emecé Editores.
- Bouchon, J. P. (1984). 1+ 2+ 3 ou comment tenter d'être efficace en gériatrie. *Rev Prat*, 34(888-92).
- Bourdieu, P., Passeron, J. C., & Chamboredon, J. C. (1973). *Le métier de sociologue: préalables épistémologiques. 2e ed.* Mouton.
- Boutoleau-Bretonnière, C., & Vercelletto, M. (2009). Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle: lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 7(1), 15-20.
- Bowlby, J., & World Health Organization. (1954). Soins maternels et santé mentale: contribution de l'Organisation Mondiale de la Santé au programme des Nations Unies pour la protection des enfants sans foyer.
- Bowlby, J. (1982). Attachment and loss: retrospect and prospect. *American journal of Orthopsychiatry*, 52(4), 664.
- Bowlby, J. (1992). L'avènement de la psychiatrie développementale a sonné. *Devenir*, 4(4), 7-31.
- Brandtstädter, J., & Greve, W. (1994). The aging self: Stabilizing and protective processes. *Developmental review*, 14(1), 52-80.
- Braud M. (2012) Sortir de la délinquance par la construction de savoirs. M2 recherche Sciences de l'éducation Université de Nantes.
- Braud, M. (2017). *Comment faire face à l'adversité et pour longtemps: étude clinique de l'émergence et de la fluctuation du processus de résilience dans le temps: rencontres avec des histoires de vie au-delà de l'ordinaire Maya, Véronique, Anne, Cendia, Sophie et Nathalie* (Doctoral dissertation, Nantes).
- Brizais R., Trémintin J. (2009) *Journal De l'Animation*, n°100.
- Cambois, E., Laborde, C., & Robine, J. M. (2008). La «double peine» des ouvriers: plus d'années d'incapacité au sein d'une vie plus courte. *Population et sociétés*, 441(4).
- Campéon, A. (2011). Vieillesse ordinaires en solitude. *Gérontologie et société*, 34(3), 217-229..
- Caradec, V. (2012). *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement: domaines et approches*. Armand Colin.
- Castoriadis, C., & Castoriadis, C. (1975). *L'institution imaginaire de la société* (Vol. 336). Paris: Seuil.

- Cazenave F. (2016) La France à l'épreuve du grand âge. *Le Monde économie*.
- Chapat-Le Bars, C. (2015). *Naissance d'outre-tombe ou le complexe de Chateaubriand*. Editions L'Harmattan..
- Chapat-Le Bars, C., & Bouquet, B. (2017). *Histoires de vie et travail social*. Presses de l'École des hautes études en santé publique.
- Charon, R. (2008). *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*. Oxford University Press.
- Chateaubriand R. (1996) René. Paris : Flammarion, « G.F ».
- Chaudhry, S. I., Murphy, T. E., Gahbauer, E., Sussman, L. S., Allore, H. G., & Gill, T. M. (2013). Restricting symptoms in the last year of life: a prospective cohort study. *JAMA internal medicine*, 173(16), 1534-1540.
- Chopard G. Troubles cognitifs et perte d'autonomie chez les patients cérébrolésés, Ferréol, G. (Ed.). (2011). *Autonomie et dépendance*. Editions Modulaires Européennes InterCommunication SPRL.
- Cicéron, trad WUILLEUMIER P. (2003). De la vieillesse (Caton l'Ancien). Classique en poche.
- Colin, C. (2001). L'autonomie des personnes de 80 ans et plus. *Gérontologie et société*, 24(3), 37-48.
- Cyrulnik, B. (1993). Les nourritures affectives. Odile Jacob.
- Cyrulnik, B. (1999). Un merveilleux malheur. Odile Jacob.
- Cyrulnik, B. (2003). Murmure des fantômes (Le). Odile Jacob.
- Cyrulnik B. (2005). Résilience des sujets âgés. *Synapse numéro spéciale*.
- Cyrulnik, B., & Peschanski, D. (2012). Mémoire et traumatisme: l'individu et la fabrique des grands récits: entretien avec Boris Cyrulnik. Ina.
- Cyrulnik, B., & Jorland, G. (2012). Résilience: Connaissances de bases. Odile Jacob.
- De Beauvoir S. (1964) Une mort très douce, Gallimard.
- De Beauvoir S. (1970) La vieillesse. Gallimard.
- De Beauvoir S. (1981) La cérémonie des adieux. Gallimard.
- De Gaulejac, V. (1999). L'histoire en héritage: roman familial et trajectoire sociale. Paris: Desclée de Brouwer.
- De Gaulejac, V. (1996). *Les sources de la honte*. Paris: Desclée de Brouwer.
- De Gaulejac, V. (2009). *Qui est "je"?: sociologie clinique du sujet*. Seuil.
- Debray M., Bioteau C., (2005). La personne âgée malade. *La revue du praticien*, 55, 217-224.

- Delamarre, C. (2014). *Alzheimer et communication non verbale: Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées*. Dunod.
- Delory-Momberger, C. (2000). *Les histoires de vie: de l'invention de soi au projet formation*. Anthropos.
- Delory-Momberger, C. (2019) (dir). Le vocabulaire de la recherche biographique en éducation. Erès. (à paraître, octobre)
- Descombes, V. (1991). Le pouvoir d'être soi. Paul Ricœur. Soi-même comme un autre. *Critique*, 47(529-530), 545-576.
- Desmarais, D., & Pilon, J. M. (1996). *Pratiques des histoires de vie. Paris/Montreal: L'Harmattan*.
- Desmarais, D., Rhéaume, J., Arcan, N., & Fortier, I. (2012). *Transformations de la modernité et pratiques (auto) biographiques*. Puq.
- Desroche, H. (1984). *Théorie et pratique de l'autobiographie raisonnée*. Ottawa.
- Desroche, H., & Le Grand, J. L. (1996). De la maïeutique à quatre temps. *Pratiques de formation*, (31), 121-140.
- Dorange, M. (2005). Entrée en institution et paroles de vieux. *Gérontologie et société*, 28(1), 123-139.
- Dos Santos, S., & Makdessi, Y. (2010). Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées. *Études et résultats*, (718).
- Dubar, C. (2010). *La crise des identités: l'interprétation d'une mutation*. Presses universitaires de France.
- Durée, M. (2006). Contexte démographique et économique. *Actualité et dossier en santé publique*, 56, 20-24.
- Ecole Boivin C. (2012) *Mémoires d'un rebouteux bretons*. France Loisirs.
- Ecole Boivin C., Bedel P. (2009). *Testament d'un paysan en voie de disparition*. Presses de la renaissance.
- Eluard P. (1929) *L'amour la poésie*. Gallimard.
- Eluard P. (1946) *Son avidité n'a d'égal que moi*. Poésie ininterrompue, Gallimard.
- Ennuyer, B. (2002). *Les malentendus de la dépendance; de l'incapacité au lien social*: Dunod. *Action sociale*.
- Erikson E. (1972) *Adolescence et crise : la quête d'identité*. Paris Flammarion.
- Ernaux A. (1984), *La place*. Galimard.
- Ferry, L. (2008). *La sagesse des mythes-Apprendre à vivre 2(Vol. 2)*. Plon.
- Foenkinos D. (2014) *Charlotte*. Gallimard.
- Fortin, R. (2005). *Comprendre la complexité: introduction à La Méthode d'Edgar Morin*. Presses Université Laval.

- Fried, L. P., Tangen, C. M., Waltson, J., Newman, A. B., Hirsch, C., Gottdiener, J., ... & McBurnie, M. A. (2001). Cardiovascular Health Study Collaborative Research Group: Cardiovascular Health Study Collaborative Research Group. Frailty in older adults: Evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 56, 146-155.
- Fuster J. (2008) *The prefrontal cortex*. Elsevier.
- Gagnebin, M. (1978). *Fascination de la laideur: la main et le temps*. L'Age d'homme.
- Gallopin C. (2017). « V, vieillissement ». *Dictionnaire impertinent de la vieillesse*. Billé, M., Erès Editions.
- Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en!*. Érés.
- Goffman, E. (1968). *Asiles: études sur la condition sociale des malades mentaux reclus*. Minit.
- Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne. 2. Les relations en public*. Paris: Editions de minuit.
- Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne. Paris : Edition de minuit*.
- Gounelle, L. (2016). *Et tu trouveras le trésor qui dort en toi*. Kero.
- Goupy, F. (2016). *La médecine narrative*. Editions Med line. Consulté à l'adresse <http://www.calameo.com/read/004967773e224fc22ae7f>
- Gratton, E. (2007). Pour une co-construction socioclinique. *La sociologie clinique, enjeux théoriques et méthodologiques*, De Gaulejac, V., Hanique, F. et Roche, P., Toulouse : Eres. 251-268.
- Groult, B. (2010). *Mon évasion. Livre de poche*.
- Guillemard, A. M. (1973). *La retraite, une mort sociale (Retirement, a social death)*. Paris, France : Mouton.
- Haddad, H. (2013). *Le peintre d'éventails. Zulma*.
- Hall, E. T. (1971). *La dimension cachée (The hidden dimension)*. Paris: Edition Seuil.
- Hampâté Bâ, A. (2000). *Amkoullel, l'enfant Peul*. Paris : J'ai lu poche.
- Hédouin, A. (2004). Observer la mort, Ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique. *Ethnologie française*, XXXIV.
- Henchoz, K., Cavalli, S. & Girardin, M. (2008). Perception de la santé et comparaison sociale dans le grand âge. *Sciences sociales et santé*, vol. 26,(3), 47-72. doi:10.3917/sss.263.0047.
- Henrard, J. C. (1997). Les processus de vieillissement et l'âge de la vieillesse. *Actualité et dossier en Santé Publique*, (21).

- Herr, M., Robine, J. M., Pinot, J., Arvieu, J. J., & Ankri, J. (2015). Polypharmacy and frailty: prevalence, relationship, and impact on mortality in a French sample of 2350 old people. *Pharmacoepidemiology and drug safety*, 24(6), 637-646.
- Herr, M., Grondin, H., Sanchez, S., Armaingaud, D., Blochet, C., Vial, A., ... & Ankri, J. (2017). Polypharmacy and potentially inappropriate medications: a cross-sectional analysis among 451 nursing homes in France. *European journal of clinical pharmacology*, 73(5), 601-608.
- Hess O., G., B. et R. (2010) *Accompagnement d'une mère en fin de vie, journal à 4 mains*. Paris : Téraèdre.
- Hess, R., & Weigand, G. (2008). L'éducation tout au long de la vie: une théorie de l'expérience comme processus d'apprentissage et de connaissance. L. Colin et J.-L. Le Grand (sous la dir. de)(2008) *L'éducation tout au long de la vie*. Paris: *Anthropos*, 5-22.
- Hess, R. (2009). *Henri Lefebvre et la pensée du possible : théorie des moments et construction de la personne*. Economica.
- Hesse, H. (1975). *Siddharta*. Adelphi, Milano.
- Hirsch, E. (2008). *Apprendre à mourir*. Grasset.
- Huebner S., et Suldo S. (2004). « Does life satisfaction moderate the effects of stressful life events on psychopathological behavior during adolescence? », *School Psychology Quarterly*, vol. 19/2. 93-105, <http://dx.doi.org/10.1521/scpq.19.2.93.33313>.
- Iorio, S. H. (2014). *Qualitative research in journalism: Taking it to the streets*. Routledge.
- James, W. (1950). *The principles of psychology*. Dover Publication Inc. (1ere edition 1890)
- Jankélévitch, V. (1977). *La Mort*, Paris, Flammarion—1994, *Penser la mort*, Paris, L.
- Jankélévitch, V., Schwab, F., & Diné, D. (1994). *Penser la mort ?* L. Levi. Ou Vladimir, J. (1994). *Penser la mort*. Liana Lévi.
- Jaujou, N., Minnaërt, É., & Riot, L. (2006). *L'EHPAD pour finir de vieillir : ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique*. Centre d'analyse stratégique.
- Jeffrey, D. (1998). *Jouissance du sacré : religion et postmodernité*. FeniXX.
- Kagan, Y. (2017). « O » Dans : Billé, M éd., *Dictionnaire impertinent de la vieillesse*, 227-232. Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.bille.2017.01.0227.
- Kaufmann, J. C. (2007). L'enquête et ses méthodes. *L'entretien compréhensif*.
- Kipling, R. (1941). *Un beau dimanche anglais*. Albin Michel.
- Kohn, R. C. (2001). Les positions enchevêtrées du praticien-qui-devient-chercheur. *Praticien et chercheur-Parcours dans le champ social*.
- Kübler-Ross, E. (1985). *La mort : dernière étape de la croissance*. Monaco, Éd. du Rocher.
- Krishnamurti, J. (1972). *Le changement créateur*. Editions Delachaux et Niestlé.
- L'Ecuyer, R. (1985). *Le concept de soi*. Presses Universitaires de France.

- Laferrère, A. (2006). Vieillesse et logement : désépargne, adaptation de la consommation et rôle des enfants. *Retraite et société*, (1), 65-108.
- Lainé, A. (1998). Faire de sa vie une histoire. Théories et pratiques de l'histoire de vie en formation. Desclée de Brouwer.
- Lani-Bayle, M. (1997). *L'histoire de vie généalogique : d'Oedipe à Hermès*. Editions - L'Harmattan.
- Lani-Bayle, M. (1999). *L'enfant et son histoire : vers une clinique narrative*. Erès.
- Lani-Bayle, M. (2005). Les bascules de la vie (No. 8). Téraèdre.
- Lani-Bayle, M. (2006). *Taire et transmettre : les histoires de vie au risque de l'impensable*. Chronique sociale.
- Lani-Bayle, M. (2008a). *La démarche clinique en éducation et recherche* (No. 10-11). Téraèdre.
- Lani-Bayle, M. (2007). *Secrets de famille (Les) : La transmission de génération en génération*. Odile Jacob.
- Lani-Bayle, M. (2008b). *La pensée complexe en recherches et en pratique* (No. 12-13). Téraèdre.
- Lani-Bayle, M. (2010a). *Le récit de vie : objectifs et effets*. (Vol. 15). Téraèdre.
- Lani-Bayle, M. (2010b). Vers une clinique du sujet? Trajet éthique, entre émergence complexe et malentendus. AREF, Genève, 10.
- Lani-Bayle, M. (2010c). *Histoire de morts au cours de la vie* (dir., avec Pineau G. et Schmutz-Brun). L'Harmattan.
- Lani-Bayle, M. (2014). *Raconter l'école. À l'écoute de vécus scolaires en Europe et au Brésil*. L'Harmattan.
- Lani-Bayle, M. (2019). Mettre l'expérience en mots : Les savoirs narratifs. Chroniques sociales.
- Lapassade, G. (1994). Microsociologie interactions et approches institutionnelles. *Pratique de Formation Analyses* (28).
- Lapassade, G. (1997). Entrée dans la vie, essai sur l'inachèvement de l'homme. Anthropos.
- Larcenet, M. (2002). Le combat ordinaire. Tome1. Paris, France : Dargaud.
- Larcenet, M. (2004). Le combat ordinaire. Tome2 : les quantités négligeables. Paris, France : Dargaud.
- Laroque, G. (2001). Le grand âge. *Gérontologie et Société* (98), 8-9.
- Le Cossec, C. (2015). La polymédication au regard de différents indicateurs de sa mesure : impact sur la prévalence, les classes thérapeutiques concernées et les facteurs associés. Les rapports de l'IRDES n°562.

- Le Grand, J. L. (1989). La "bonne" distance épistémologique n'existe pas. *Éducation permanente*, (100), 109-122.
- Lechevallier-Michel, N., Gautier-Bertrand, M., Alperovitch, A., Berr, C., Belmin, J., Legrain, S., ... & 3C Study Group. (2005). Frequency and risk factors of potentially inappropriate medication use in a community-dwelling elderly population: results from the 3C Study. *European journal of clinical pharmacology*, 60(11), 813-819.
- Leclair, A. (2014, 22 janvier). La désespérance des séniors en maison de retraite. L'observatoire national de la fin de vie a recueilli les récits poignants des personnes âgées. Le Figaro. Récupéré sur <http://www.lefigaro.fr/actualite-france/2014/01/21/01016-20140121ARTFIG00503-la-desesperance-des-seniors-en-maisons-de-retraite.php>
- Lejeune, P. (2015). *Le pacte autobiographique*. Le Seuil.
- Lejeune, P. (2015). *Les brouillons de soi*. Le Seuil.
- Lelord, F., & André, C. (2001). *La force des émotions : amour, colère, joie...* Odile Jacob.
- Lépine, N. (2008). *Vieillir en institution : sexualité, maltraitance, transgression*. Chronique sociale.
- Lepresle, C., (2017). A. autonomie Dans : Michel Billé éd., *Dictionnaire impertinent de la vieillesse* (pp. 13-56). Toulouse, France : Eres. doi:10.3917/eres.bille.2017.01.0013.
- Billé, M., Gallopin, C., Polard, J., & Jean, A. (2017). *Dictionnaire impertinent de la vieillesse*. Toulouse, France : Eres.
- Lesourd, F. (2009). L'Homme en transition. Éducation et tournants de vie, Paris. *Economica-Anthropos*.
- Linx, P. (2017). « M. mémoire » in Billé, M. éd., *Dictionnaire impertinent de la vieillesse* (pp. 197-218). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.bille.2017.01.0197.
- Loevenbruck, H. (2012). *L'Apothicaire*. Flammarion.
- Lourau, R. (1988). *Le journal de recherche : matériaux d'une théorie de l'implication*. Klincksieck.
- Mackiewicz, M. P. (2001). *Praticien et chercheur : parcours dans le champ social*. Editions L'Harmattan.
- Malherbe, M. (2015). *Alzheimer : la vie, la mort, la reconnaissance : une chronique et un essai philosophique*. Vrin.
- Mallon, I. (2007). Le « travail de vieillissement » en maison de retraite. *Retraite et société*, (3), 39-61.
- Mauroy, A. (1952). *Leila ou la vie de George Sand*. Hachette.
- Martz, D. (2017). « A » et « O », in Billé, M. et al., *Dictionnaire impertinent de la vieillesse*, ERES « L'âge et la vie - Prendre soin des personnes âgées et des autres ». 13-56. 227-232.
- Mead, G. H. (1963). L'esprit, le soi et la société. *Revue Française de Sociologie*, 4(2), 224.
- Mémin, C. (2001). *Comprendre la personne âgée*. Bayard.
- Messy, J. (1992). *La personne âgée n'existe pas*. Paris : Rivage. *Psychanalyse*.

- Michel, J. (2019). *Sociologie du soi : essai d'herméneutique appliquée*. Presses universitaires de Rennes.
- Miljkovitch, R. (2001). *L'attachement au cours de la vie : Modèles internes opérants et narratifs*. Préface de Inge Bretherton. Presses universitaires de France.
- Moebius (1983). *La mémoire du futur*. Gentiane.
- Morales-Huet, M. et Mintz A-S. (2010). *Perte et deuil chez le jeune enfant et chez l'adulte*. in Guedeney, N., *L'attachement approche clinique*. Masson.
- Morin, E. (1976). *L'homme et la mort*. Le Seuil. (1^{er} édition 1951)
- Morin, E. (1982). *Science avec conscience*. Fayard.
- Morin, E. (1991). *La méthode. Les idées : leur habitat, leur vie, leurs mœurs, leur organisation*. Éditions du Seuil.
- Morin, E. (1991). *La méthode. Les Idées Leur Habitat, Leur Vie, Leurs Mœurs, Leur Organisation*. Le Seuil.
- Morin, E. (2004). *La méthode. Éthique*. Le Seuil.
- Morin, E. (2013a). *La Méthode-tome 3. La Connaissance de la connaissance. Anthropologie de la connaissance*. Le Seuil.
- Morin, E. (2013b). *La méthode : la nature de la nature*. Le Seuil.
- Morin, E. (2013c). *La méthode : la vie de la vie*. Le Seuil.
- Morin, E. (2013d). *La Méthode-tome 5 L'humanité de l'humanité. L'identité humaine : L'Humanité de l'humanité. L'identité humaine*. Le Seuil.
- Morin, E. (2015). *Introduction à la pensée complexe*. Le Seuil.
- Morin, E., Ciurana, E. R., & Motta, R. D. (2003). *Éduquer pour l'ère planétaire : la pensée complexe comme méthode d'apprentissage dans l'erreur et l'incertitude humaines*. Balland.
- Mourey, F., Aubert, M. & Maniere, D. (2013). *Interprofessionnalité en gérontologie*. Eres.
- Mura, T., Dartigues, J. F., & Berr, C. (2010). How many dementia cases in France and Europe? Alternative projections and scenarios 2010–2050. *European journal of neurology*, 17(2), 252-259.
- Nahoum-Grappe, V. (1995). *L'ennui ordinaire : essai de phénoménologie sociale*. Austral.
- Neisser, U. (1991). Two perceptually given aspects of the self and their development. *Developmental Review*, 11(3), 197-209.
- Nietzsche, F. (1978). *Seconde considération intempestive*, trad. PY Bourdil, Paris, Flammarion, 77.
- Nuss, M., & Gohet, P. (2007). *Former à l'accompagnement des personnes handicapées*. Dunod.
- Padis M-O. (2011), *Le grand âge, une découverte collective*, in Ankri, J. (2011). *Livre blanc de la gériatrie française. Les besoins de santé face au vieillissement de la population*.
- Parat-Bezard, P. (2017). *Accueillir le grand-âge. Permettre à chacun de rester habitant de sa vie*. Champ social Editions.
- Pascal, B. (1670). *Pensées*. Paris. Le Seuil.(rééd 1962).

- Pelluchon, C. (2012). La vulnérabilité en fin de vie. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, (4), 27-46.
- Pennac D. (2012) *Journal d'un corps*. Paris. Gallimard.
- Perraut Soliveres, A. (2002). La vieillesse une maladie. *Pratiques, les cahiers de la médecine utopique* (19).
- Perraut Soliveres, A. (2001). *Infirmières, le savoir de la nuit*. Presses universitaires de France.
- Perrig-Chiello, P., & Darbellay, F. (2004). *La santé et le bien-être : aspects différentiels et développementaux*.
- Piaget, J. (1926). *La représentation du monde chez l'enfant*. Presses universitaires de France (2003).
- Pilotti, A., Saint-Martin (de) C., Valentim S. (2014). La réflexivité chez le Doctorant-Praticien-Chercheur. Une situation de Liminalité.
- Pineau, G. (1998). *Accompagnements et histoire de vie*. Éditions L'Harmattan.
- Pineau, G., & Jobert, G. (1989). *Les histoires de vie : Approches multidisciplinaires* (Vol. 2). Editions L'Harmattan.
- Pineau, G., & Le Grand, J. L. (2019). *Les histoires de vie:«Que sais-je?» n° 2760*. Presses universitaires de France.
- Pineau, G. Marie-Michèle (1983). *Produire sa vie : Autoformation et autobiographie. Paris : Edilig*.
- Pitaud, P., & Redonet, M. (2004). Solitude de l'âge, solitudes des âges. *Solitude et Isolement Des Personnes Âgées : L'environnement Solidaire ; Editions Erès: Ramonville Saint-Agne, France, 25-76*.
- Polard J. (2017) « D, Dépendance », in Michel Billé et al., *Dictionnaire impertinent de la vieillesse, ERES « L'âge et la vie - Prendre soin des personnes âgées et des autres »*. 103-120.
- Poletti, R. (2004). Mourir en maison de personnes âgées. *Etudes sur la mort*, (2), 109-114.
- Poletti, R. (2013). *L'estime de soi*. Jouvence Pratiques.
- Prioux, F., & Barbieri, M. (2012). L'évolution démographique récente en France : une mortalité relativement faible aux grands ages. *Population*, 67(4), 597-656.
- Quiñones, A. R., Markwardt, S., & Botosaneanu, A. (2016). Multimorbidity combinations and disability in older adults. *Journals of Gerontology Series A: Biomedical Sciences and Medical Sciences*, 71(6), 823-830.
- Ribes, G., Sagne, A., Gaucher, J., & Ploton, L. (2009). Mémoire générationnelle et identité. *Gérontologie et société*, 32(3), 145-153.
- Ribes, G. (2004). Facteurs de résilience chez l'âgé. *Lejeune A (sous la direction de). Vieillesse et résilience. Marseille : Solal, 69-78*.
- Ribes, G., Sagne, A., Gaucher, J., & Ploton, L. (2009). Mémoire générationnelle et identité. *Gérontologie et société*, 32(3), 145-153.
- Ricoeur, P. (1965). *De l'interprétation. Essai sur Freud*. Paris. Le Seuil.

- Ricoeur, P. (1988). L'espace et le temps. In Actes du XXII^e Congrès de l'Association des Sociétés de Langue Française. Dijon : Vrin-Société Bourguignonne de Philosophie
- Ricoeur, P. (1990). Soi-même comme un autre. Le Seuil.
- Robine, J.-M. (2011). Démographie et santé au Grand âge. In Ankri, J. (2011). Livre blanc de la gériatrie française. Les besoins de santé face au vieillissement de la population. 38-52.
- Robine, J.-M. (2010). La situation démographique de la France : état des lieux et perspectives. In : Lebourg, E., editor. Retraites, démographie, santé Vieillir en France aujourd'hui et demain : Vuibert. 23-48.
- Rochefort A. (2017) L'instinct de vivre. Éditions L'Harmattan.
- Tomé, H. J. R. (1972). *Le moi et l'autre dans la conscience de l'adolescent*. Delachaux & Niestlé.(Diffusion en France, en Belgique et au Canada: Paris, Bruxelles, Montréal.).
- Rogers, C. R. (1980). A way of being Houghton Mifflin. *Boston MA*
- Rose, M. R. (1991). Evolutionary biology of aging. New York. Oxford University Press.
- Ruano-Borbalan, J. C. (Ed.). (1998). *L'identité : l'individu, le groupe, la société*. Éd. Sciences humaines. 1-13.
- Augustin, S. (1998). Confessions, livre XI. *Pellerin, Paris, Nathan*.
- Santoni, G., Marengoni, A., Calderón-Larrañaga, A., Angleman, S., Rizzuto, D., Welmer, A. K., ... & Fratiglioni, L. (2016). Defining health trajectories in older adults with five clinical indicators. *Journals of Gerontology Series A: Biomedical Sciences and Medical Sciences*, 72(8), 1123-1129.
- Sartre, J. P. (1952). *Saint Genet : comédien et martyr* (Vol. 1). Gallimard.
- Schacter, D. L., & Addis, D. R. (2007). The cognitive neuroscience of constructive memory: remembering the past and imagining the future. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 362(1481), 773-786.
- Schaffer, R. (1981). *Le comportement maternel* (Vol. 95). Editions Mardaga.
- Schmitt, É. E. (2011). *La femme au miroir*. Albin Michel.
- Scott Card, O. (1998). Jason Valois. L'Atalante Editions.
- Sebag-Lanoë, R. (2001). *Vivre, vieillir et le dire : des hommes et des femmes âgés parlent*. Desclée de Brouwer.
- Sénèque, (1927). *Dialogues* (Vol. 4). Les belles lettres.
- Serfaty-Garzon, P. (2013). Chez-soi, vieillesse et transmission. Les enjeux intimes de la trace et du don. *Habiter et vieillir, vers de nouvelles demeures, ERES*, 25-42.
- Sermet, C. (2011). Etat de santé des personnes âgées. in Ankri, J. (2011). Livre blanc de la gériatrie française. Les besoins de santé face au vieillissement de la population. 30-37.
- Sermet, C. (2013). L'état de santé des personnes âgées. *Actual Doss En Santé Publique*, 85.

- Sfar, J. (2010). *Chagall en Russie*. Editions Gallimard.
- Sieurin, A., Cambois, E., & Robine, J. M. (2011). *Les espérances de vie sans incapacité en France: une tendance récente moins favorable que dans le passé*. Ined.
- Slimani, L. (2018). *Chanson douce*. Editions Gallimard.

- Sperling, M. B., & Berman, W. H. (Eds.). (1994). *Attachment in adults: Clinical and developmental perspectives*. Guilford Press.
- Svendsen, L. F. H. (2006). *Petite philosophie de l'ennui*. Librairie générale française.
- Tawada, Y. (2001). *Narrateurs sans âmes*. Verdier.

- Tendo, A. (2014). *L'homme qui pleurait les morts*. Editions Seuil.
- Thomas, L. V. (1988). *La mort*. Presses universitaires de France.
- Thomas, W. I., & Znaniecki, F. (1996). *The Polish peasant in Europe and America: A classic work in immigration history*. University of Illinois Press.
- Thouez, J. P. (2001). *Territoire et vieillissement*. Presses universitaires de France.
- Tousignant, M., & Ehrensaft, E. (2001). *La résilience par la reconstruction du sens: l'expérience des traumatismes individuels et collectifs*. Verlag nicht ermittelbar.
- Trivalle, C. (2000). Le syndrome de fragilité en gériatrie. *Médecine et hygiène*, 2312-2318.
- Upton, P., Lawford, J., & Eiser, C. (2008). Parent–child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. *Quality of life research*, 17(6), 895.
- Valéry, P. (1941). *Tel Quel: Tome I*.
- Van Gennep, A. (1981). *Les rites de passage*, (1909), Paris, A. et J.
- Vercauteren, R., Vercauteren, M. C., & Chapeleau, J. (1992). *Construire le projet de vie en maison de retraite*. FeniXX.
- Verlaine, P. (1881). *Le ciel est par-dessus le toit*. P. et C. Seghers.
- Veyne, P. (1996). Comment on écrit l'histoire, coll. *Points, Ed. du Seuil, rééd.*
- Ville, P. et Gilon, C. (2007). Entretiens non directifs : une méthode institutionnaliste, entretiens non directifs et analyse de contenu dialectique. (27).
- Walbecq, H. (2015). *Histoires du chien qui avait une ombre d'enfant*. L'École des loisirs.
- Winsor, M. (1990). *Little Nemo in Slumberland. 1: 1905-1907*. Zenda éditions.
- Yelnik, C. (2005). L'entretien clinique de recherche en sciences de l'éducation. *Recherche & formation*, 50(1), 133-146.

Rapport :

- Agid, Y., Aubry, R., Crozier, S., Duée, P. H., Fleury, C., Gruat, F., ... & Weil, B. Avis n 128 (15 février 2018) Enjeux éthiques du vieillissement.

- Blain, H., Bloch, F., Borel, L., Dargent-Molina, P., Gauvain, J. B., Hewson, D., ... & Rolland, Y. (2015). *Activité physique et prévention des chutes chez les personnes âgées* (Doctoral dissertation, Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)).
- CEAS Vendée. (1996). Retraités ou Personnes Âgées, Vieux ou 3^e âge, Quel(s) regard(s). (37).
- CNSA. (2017). Analyse statistique n°4 : Analyse des tarifs des EHPAD en 2016. Consulté le 4 novembre : <https://www.cnsa.fr/documentation-documents-statistiques/statistiques-des-etablissements-et-services-medico-sociaux/analyse-statistique-ndeg4-analyse-des-tarifs-des-ehpad-en-2016>
- CNSA. (2017). La situation des EHPAD en 2016. (83).
- Dos Santos, S., & Makdessi, Y. (2010). Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées. *Études et résultats*, (718).
- KPMG, Direction Nationale Économie Sociale et Solidaire. (2013) Observatoire des EHPAD janvier 2013. (57).
- KPMG, Direction Nationale Économie Sociale et Solidaire. (2014) Observatoire des EHPAD avril 2014. (84). Consulté le 3/11/18 : <https://www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2014/05/Observatoire-EHPAD-2014.pdf>
- Le Bourg, E. (2010). *Retraites, démographie, santé... Vieillir en France aujourd'hui et demain*. HAL.
- Sieurin, A., Cambois, E., & Robine, J. M. (2011). *Les espérances de vie sans incapacité en France : une tendance récente moins favorable que dans le passé*. Ined.
- Vasselle, A. (2008). Construire le cinquième risque, le rapport d'étape. *Mission commune d'information sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque, Les rapports du Sénat*.

Filmographie :

- Docter P. et Peterson B. (2009) Là-haut. Disney.
- Folman A. (2008) Valse avec Bachir. Film d'animation, Golden Globe.
- France 2, Envoyé Spéciale (2018) Maison de retraite derrière la façade.
- Kawase N. (2007) *La Forêt de Mogari*, Haut et Court, octobre 2007, avec Shigeki Uda et Machiko Ono.
- Paolo Sorrentino (2015), Youth,

En chanson :

- Brassens G., (1964) Saturne, LP Philips collection, 33 Tours.
- Rezvani S. (1963) J'ai la mémoire qui flanche. Warner Chapell Music France.
- Young, N. (1972) Old man, in Harvest, Reprise records.

Glossaire des sigles

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources. La grille nationale AGGIR constitue un outil destiné à évaluer le degré de perte d'autonomie ou le degré de dépendance, physique et psychique, des demandeurs de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), dans l'accomplissement de leurs actes quotidiens. Le mode d'évaluation est expliqué sur le site de l'état : <http://vosdroits.service-public.fr/F1229.xhtml>

ANESM : agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Elle a existé entre 2007 et 2018. Depuis elle a rejoint la HAS. Sa mission était de développer une culture de bientraitance.

APA : allocation personnalisée d'autonomie. Il s'agit d'une allocation destinée aux personnes âgées de plus de 60 ans et plus en perte d'autonomie.

ASIHVIF : Association Internationale des Histoires de vie en Formation et de recherche biographique en éducation

AVC : accident vasculaire cérébrale.

CCNE : Comité consultatif national d'éthique.

CLUD : Comité de lutte contre la douleur.

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

CSIRMT : commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques.

DMLA : dégénérescence maculaire liée à l'âge. C'est une maladie liée à un vieillissement de la zone centrale de la rétine appelée macula. Elle se traduit par une perte progressive de la vision centrale.

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.

EHPA : Enquête réalisée par la DREES auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées.

EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

GIR : Groupe Iso-Ressource. Il correspond au niveau de perte d'autonomie d'une personne âgée. Le GIR d'une personne est calculé à partir de l'évaluation effectuée à l'aide de la grille

AGGIR. Il existe six GIR : le GIR 1 est le niveau de perte d'autonomie le plus fort et le GIR 6 le plus faible. Seules les personnes évaluées en GIR 1 à 4 peuvent bénéficier de l'APA.

GMP : GIR Moyen Pondéré. Il traduit le niveau de dépendance moyen des résidents d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées. Plus ce GMP est élevé, moins le niveau d'autonomie des personnes âgées est important.

HAS : Haute autorité de santé.

HID : enquête Handicaps-Incapacités-Dépendances.

KPMG : il s'agit d'un réseau international de cabinets d'audit et de conseils, qui réalise des enquêtes à la demande.

PAQ : plan d'amélioration de la qualité.

PMP : Pathos Moyen Pondéré. « L'outil PATHOS permet d'évaluer la mobilisation sanitaire requise en fonction des pathologies présentées par les résidents des EHPAD. Une évaluation médicale de la situation des résidents est effectuée au moins tous les cinq ans. Une fois cette évaluation validée par l'ARS, le besoin en soins des résidents est agrégé au niveau de la structure, afin de déterminer le niveau moyen de besoin en soins. Cette évaluation se matérialise par un niveau de Pathos Moyen Pondéré (PMP), dont la valeur intervient dans le calcul de l'équation tarifaire sur le volet soin (détermination de la ressource Assurance maladie dont pourra bénéficier l'EHPAD). Plus la valeur du PMP est élevée, plus le besoin en soins des résidents est important. » (CNSA, 2017, p. 28)

SFGG : Société française de gériatrie et gérontologie.

Index des figures et tableaux

Figure 1 : Le Figaro 22 janvier 2014	9
Figure 2 : Libération 12-13 mai 2018	9
Figure 3 : Entre voisins, Didier Carluccio.....	22
Figure 4 : Snoopy and Peanuts, Schulz.....	27
Figure 5 : Frida Kahlo, la colonne brisée, 1944	62
Figure 6 : Face à la fenêtre, Didier Carluccio.....	67
Figure 7 : Entre-les-portes, Didier Carluccio	69
Figure 8 : Grotte de Lascaux, paléolithique.	91
Figure 9 : Jean Giraud dit Moebius, mémoire du futur (1983).....	93
Figure 10 : Le combat ordinaire, Manu Larcenet, 2002, p.14-15.....	95
Figure 11 : Le combat ordinaire 2, Manu Larcenet, 2004, p.54.....	100
Figure 12 : Vincent Van Gogh, le dortoir de l'hôpital d'Arles, 1889.....	107
Figure 13 : Lucian Freud, Painter Working Reflection, 1993.....	108
Figure 14 : Sam Jinks, Still Life (Pieta), 2007	111
Figure 15 : Diego Velazquez, Les Ménines, 1656.....	116
Figure 16 : Colibris de l'extérieur.....	149
Figure 17 : Colibris de l'intérieur, Les Machines de L'île, Nantes, 2019.	149
Figure 18: MC. Escher, Bond of Union, 1956.....	164
Figure 19 : tableau récapitulatif des résidents de l'étude.....	176
Figure 20 : tableau synthétique reprenant les entretiens avec Madame oucherie.....	178
Figure 21 : tableau synthétique reprenant les entretiens avec Madame Fleur.....	179
Figure 22 : tableau synthétique reprenant les entretiens avec Madame Olivier.....	181
Figure 23 : tableau synthétique reprenant les entretiens avec Madame Ocer.	183
Figure 24 : tableau synthétique reprenant les entretiens avec Monsieur Egidius.....	185
Figure 25 : Joan Sfar, Chagall en Russie, Galimard, 2010, p.38.....	201
Figure 26 : Winsor Mc Cay, Little Nemo in Slumberland, 1990, p.47.....	207
Figure 27 : ligne de vie émotionnelle de l'entretien 1	209
Figure 28 : ligne de vie émotionnelle entretien 2	211
Figure 29 : ligne de vie émotionnelle entretien 3	212
Figure 30 : ligne de vie émotionnelle 4.....	213
Figure 31 : ligne de vie émotionnelle 5.....	214

Figure 32 : ligne de vie émotionnelle 6.....	215
Figure 33 : ligne de vie émotionnelle 7.....	217
Figure 34 : ligne de vie émotionnelle 8.....	218
Figure 35 : ligne de vie émotionnelle 9.....	218
Figure 36 : ligne de vie émotionnelle 10.....	219
Figure 37 : ligne de vie émotionnelle 11.....	220
Figure 38 : ligne de vie émotionnelle 12.....	221
Figure 39: La tête à Toto	233
Figure 40 : autoportrait Charles Altesse, une Homme debout-assis	Erreur ! Signet non défini.
Figure 41 : Affiche livrets d'identité	301
Figure 42 : livret de madame G. avant pliage.	Figure 438 : livret d'identité de madame G, après pliage. 302
Figure 44 : extrait du livret d'identité de madame Oucherie, rédigé par l'animatrice	303
Figure 45 : extrait du livret d'identité de madame Fleur, qu'elle a écrit elle-même.....	304
Figure 46 : présentation de madame Olivier pour son livret.....	304
Figure 47 : écrit de Mr Egidius.....	305
Figure 48 : traduction de l'écrit de Mr Egidius.....	305
Figure 49 : Présentation de monsieur Egidius.....	305
Figure 50 : extrait du livret d'identité de madame Ocer.....	305
Figure 51 : extrait du livret d'identité de madame Olivier	306

Table des matières

REMERCIEMENTS	3
SOMMAIRE	5
AVANT-PROPOS, POUR M'AUTORISER...	7
UNE INTRODUCTION, DE LA NAISSANCE D'UN SUJET POUR FINIR UNE VIE.....	9
UN PROBLEME DE SOCIETE	9
UN SUJET DES SCIENCES DE L'EDUCATION ?.....	11
UN SUJET DEJA TRAITE EN SCIENCES DE L'EDUCATION.....	13
DE LA PROBLEMATISATION A LA PROBLEMATIQUE	15
<i>Du vieillissement de la population, les prémices d'une question</i>	<i>15</i>
<i>Dans le grand âge, avec l'entrée en institution, une question.....</i>	<i>16</i>
<i>De la problématisation.....</i>	<i>17</i>
Un avant, traité de la mort.....	17
Vivre en EHPAD, c'est comment ? de mon expérience.....	17
De ceux qui ne veulent pas y vivre.....	18
Et de ceux qui y vivent.....	19
Et de la démence.....	20
Pour dépasser le contexte.....	20
<i>Un travail inductif.....</i>	<i>21</i>
<i>De l'induction aux hypothèses.....</i>	<i>23</i>
PREMIERE PARTIE, DES ASPECTS CONCEPTUELS AUX ASPECTS CONTEXTUELS : VIEILLIR, DEVENIR DEPENDANT ET VIVRE... POUR LE RACONTER ?.....	25
PREMIERE PARTIE, DES ASPECTS CONCEPTUELS AUX ASPECTS CONTEXTUELS : VIEILLIR, DEVENIR DEPENDANT ET VIVRE... POUR LE RACONTER ?.....	27
EN INTRODUCTION : VIVRE	27
CHAPITRE 1 : VIEILLIR, ET VIVRE LA DEPENDANCE	31
<i>Le vieillissement :.....</i>	<i>31</i>
1.1.1 Vieillir, une définition	31
1.1.2 Le vieillissement quelques notions démographiques :	32
1.1.3 Le vieillissement aspect physiologique ou biologique :	33
a. De la nature des choses	33
b. Un processus.....	34
c. Être âgé.....	34

d. Être âgé et avec les autres.....	35
1.1.4 Le vieillissement humain est « différentiel », sociétal et culturel.....	36
1.1.5 Le vieillissement, approche sociologique.....	38
1.2 <i>Vieillir et perdre, l'aspect négatif...</i>	40
1.2.1 Être et être vieux.....	41
1.2.2 Vieillir et perdre sa santé.....	42
1.2.3 Vieillir et perdre encore : son conjoint, son domicile, etc.....	44
1.3 <i>Vieillir entre autonomie et dépendance</i>	45
1.3.1 Autonomie.....	46
1.3.2 Dépendance.....	48
1.3.3 Alors, entre autonomie et dépendance.....	50
1.4 <i>Vieillir entre isolement et solitude</i>	52
1.5 <i>Vieillir, entre fragilité et vulnérabilité</i>	55
1.5.1 Fragilité.....	55
1.5.2 Vulnérabilité.....	57
1.6 <i>Vivre et être exclu</i>	59
1.6.1 De la société pour une entrée en EHPAD.....	59
1.6.2 L'exclusion.....	60
1.6.3 De l'exclusion-inclusion à la vulnérabilité encore.....	62
CHAPITRE 2 : L'INSTITUTION GERIATRIQUE, POUR UNE INCLUSION.....	65
2.1 <i>Quels sont les motifs d'entrée en EHPAD ?</i>	65
2.2 <i>Qui vit en EHPAD ?</i>	67
2.3 <i>Qui vit en EHPAD bis ?</i>	70
2.4 <i>Qu'est-ce qu'une institution gériatrique ?</i>	72
2.5 <i>Un EHPAD au sens législatif</i>	74
2.6 <i>Données statistiques en France et plus précisément en Loire Atlantique</i>	76
2.7 <i>Vivre en institution</i>	77
2.8 <i>Vivre en institution, un projet</i>	79
CHAPITRE 3 : ÊTRE ET VIVRE EN IG : QUELLE CONSTRUCTION IDENTITAIRE ?.....	81
3.1 <i>Être sujet - objet : de la subjectivité</i>	81
3.2 <i>De soi, de moi, à l'identité ou aux identités</i>	83
3.2.1 Le soi, approche psychologique.....	83
3.2.1 Je, Moi et Soi.....	84
3.3 <i>Être par l'autre</i>	86
3.4 <i>Un retour sur soi vers l'identité</i>	88
3.5 <i>De l'ipséité et de la mêmeté</i>	89
3.6 <i>La mémoire, les mémoires</i>	90
3.6.1 Définissons le mot mémoire.....	90
3.6.2 La mémoire, souvenir du passé.....	91
3.6.3 La Mémoire du futur.....	93

3.6.4 La mémoire traumatique.....	94
3.7 L'oubli.....	95
3.8 Se souvenir, oublier et construire une histoire.....	98
3.8.1 Souvenirs.....	98
3.8.2 Une histoire de vie, première approche.....	99
3.8.3 La crise et une construction identitaire.....	100
3.9 Estime de soi.....	102
3.9.1 L'estime de soi, concepts généraux.....	102
3.9.2 L'estime de soi dans le vieillissement, approche de Karine Henchoz.....	103
3.9.3 L'estime de soi en institution gériatrique.....	104
3.10 Entre représentation et image de soi dans la vieillesse.....	105
3.10.1 Du vieillissement dans l'histoire, quelles représentations.....	106
3.10.2 Représentation dans l'imaginaire collectif.....	107
3.10.3 Un enfant qui regarde son grand père ou le regard de l'enfant.....	109
POUR CONCLURE CETTE PREMIERE PARTIE.....	112
DEUXIEME PARTIE, DE LA METHODE EN THEORIE ET EN PRATIQUE.....	113
DEUXIEME PARTIE, DE LA METHODE EN THEORIE ET EN PRATIQUE.....	115
CHAPITRE 4 : DE LA METHODOLOGIE EN THEORIE.....	115
4.1 Une observation participante pour apprendre à chercher.....	116
4.1.1 Que chercher et comment ?.....	117
4.1.2 L'observation participante, qu'est-ce ?.....	118
4.1.3 Un retour sur mon expérience, une appropriation de l'observation participante.....	119
4.2 L'entretien compréhensif, préambule à l'entretien non directif.....	123
4.2.1 Une notion de relation.....	124
4.2.2 Une vision des faits dans l'entretien.....	127
4.3 La clinique-dialogique.....	129
4.3.1 De la démarche clinique.....	129
4.3.2 De la dialogique.....	131
4.3.3 Et alors de La clinique-dialogique.....	133
4.3.4 La clinique-dialogique en Sciences de l'éducation :.....	133
4.3.5 Des histoires de vie aux savoirs narratifs, le discours à l'épreuve.....	135
4.3.6 Les histoires de vie, en formation, et en recherche.....	137
4.3.7 D'interviewé à narrateur et de d'intervieweur à narrataire en clinique-dialogique.....	139
4.4 Aspects méthodologiques en clinique-dialogique.....	140
4.4.1 Du contrat.....	140
4.4.2 Donner et accompagner la parole dans un certain cadre.....	142
4.4.3 S'adapter et respecter des temporalités singulières.....	142
4.4.4 La véracité du discours de la personne fait loi.....	143
4.4.5 Être à l'écoute, l'empathie.....	144
4.4.6 Implication des acteurs de la recherche.....	145

4.5 <i>S'il y avait un protocole, ce serait</i>	147
4.5.1 La préparation des entretiens :	147
4.5.2 La mise en route des entretiens.....	148
4.5.3 L'espace de dialogue	148
4.5.3 Déroulement des entretiens.....	150
4.6 <i>Le traitement des données</i>	151
4.6.1 Une première étape indispensable : la transcription des entretiens.....	151
4.6.2 La base méthodologique du traitement selon Martine Lani-Bayle.....	152
4.6.3 F1, le vécu de la personne, les faits.....	153
4.6.4 F2, l'émotion en regard des faits.....	154
4.6.5 F3, ce que le narrateur fait de ses émotions, vers une clinique réflexive	154
4.6.6 De F1 et F2 à la construction de lignes de vie.	155
4.6.7 Une approche linguistique.....	156
4.6.8 En dernier ressort une analyse thématique.....	157
CHAPITRE 5 : DE LA METHODE EN PRATIQUE : DES ACTEURS, UN TERRAIN.	158
5.1 <i>Mon appropriation de la recherche, Moi, ..., mon implication</i>	158
5.1.1 Qui suis-je ?	158
5.1.2 Mon rapport à l'âge.....	161
5.1.3 La place de la mort dans ma vie	161
5.1.4 Ma place dans l'institution.....	163
5.1.5 Moi praticien chercheur	164
5.1.6 Mon nouveau positionnement dans la structure avec cela	168
5.1.7 Alors quel regard et pourquoi ce sujet ?.....	170
5.1.8 Et encore de mon implication.....	172
5.2 <i>Une enquête de terrain sur résidence « Bord de côte »</i>	173
5.3 <i>Les sujets de l'étude : 6 résidents</i>	175
5.3.1 Madame Oucherie.....	176
5.3.2 Madame Fleur.....	178
5.3.3 Madame Olivier.....	180
5.3.4 Madame Ocer	181
5.3.5 Monsieur Egidius.....	183
5.3.6 Monsieur Altesse	185
5.4 <i>Le choix de Charles Altesse</i>	188
POUR CONCLURE CETTE DEUXIEME PARTIE	190
TROISIEME PARTIE : ENTRE RESULTATS ET DISCUSSION AUTOUR D'UN TYPE DE VIEILLISSEMENT, CELUI DE CHARLES ALTESSE.....	191
TROISIEME PARTIE : ENTRE RESULTATS ET DISCUSSION AUTOUR D'UN TYPE DE VIEILLISSEMENT, CELUI DE CHARLES ALTESSE.....	193
CHAPITRE 6, CHARLES ALTESSE, UN ETRE, UN RESIDENT.	194
6.1 <i>Vivre et être dans le temps</i>	194

6.1.1 Du temps et de la temporalité	195
6.1.1.1 Au présent du présent	195
6.1.1.2 Au présent du passé	199
6.1.1.3 Au présent du Futur.....	201
6.1.1.4 Au conditionnel, entre un passé et un futur, de l'espoir.....	202
6.1.2 Charles Altesse, une histoire de vie.....	204
6.1.2.1 Un avant	204
6.1.2.2 L'accident, une mémoire traumatique	205
6.1.2.3 Et après.....	206
6.1.3 Des lignes de vie.....	208
6.1.3.1 Le premier entretien : 9 avril 2015 (figure 27).	209
6.1.3.2 Le deuxième entretien : 15 mai 2015 (figure 28).....	210
6.1.3.3 Le troisième entretien : 9 juin 2015 (figure 29).	211
6.1.3.4 Le quatrième entretien : 7 juillet 2015 (figure 30).....	213
6.1.3.5 Le cinquième entretien : 24 aout 2015 (figure 31).	214
6.1.3.6 Le sixième entretien : 17 septembre 2015 (figure 32).	215
6.1.3.7 Le septième entretien : 9 octobre 2015 (figure 33).	216
6.1.3.8 Le huitième entretien : 18 novembre 2015 (figure 34).	217
6.1.3.9 Le neuvième entretien : 23 décembre 2015 (figure 35).....	218
6.1.3.10 Le dixième entretien : 25 janvier 2015 (figure 36).	219
6.1.3.11 Le onzième entretien : 11 février 2016 (figure 37).	220
6.1.3.12 Le douzième entretien : 31 mars 2016 (figure 38).....	221
6.1.3.13 Une synthèse des douze entretiens et des douze lignes de vie	222
6.2 Vivre, être et se reconnaître : une identité	223
6.2.1 Qui ou que suis-je, se demande Charles Altesse ?.....	224
6.2.1.1 Un être entre sujet et objet	224
6.2.1.2 Ne plus être humain en tant qu'homme.....	226
6.2.1.3 Ou être un homme quand même.....	227
6.2.2 Une identité : Charles Altesse	229
6.2.2.1 Une identification par le lieu.....	229
6.2.2.2 Entre Charles Altesse et un autre (Charles Altesse).....	231
6.2.2.3 Charles Altesse quand même	233
6.2.2.4 Un zéro	233
6.2.3 Un individu en construction, une identité en discussion	234
6.2.3.1 Un apprenant qui s'ignore	234
6.2.3.2 Partir en recherche, à sa recherche.....	235
6.2.3.3 De la normalité à l'extraordinaire.....	236
6.3 Vivre comme un être physique : le corps	238
6.3.1 Le corps un contenant physique	239
6.3.2 De l'importance de l'exercice.....	240
6.3.3 Le corps et ses besoins d'attention	241
6.3.4 Un corps même dans l'incapacité.....	242

6.3.5 Le corps une enveloppe de l'esprit.....	243
6.3.6 De l'importance du corps en discussion	244
6.4 Vivre et être dans sa tête.....	246
6.4.1 Sa vision de l'intelligence.....	246
6.4.2 Être « ce que je suis »	247
6.4.3 Une question de mémoire	249
6.4.4 La reconnaissance de l'être par-delà les déficits	250
6.5 Vivre, comme être ou ne pas être, sous-vivre ou du mourir.....	252
6.5.1 Vivre ou mourir	253
6.5.2 Mourir d'ennui.....	255
6.5.2.1 L'ennui.....	255
6.5.2.2 L'ennui au présent :	257
6.5.2.3 L'ennui, un aspect mortifère :	258
6.5.2.4 L'Ennui, une dépression.....	259
CHAPITRE 7, POUR ETRE, IL NE FAUT PAS ETRE SEUL : CHARLES ALTESSE, UN HOMME EN RELATION	261
7.1 Vivre et être en société : de la relation à l'autre.	261
7.1.1 Être résident en institution.....	262
7.1.2 Conserver un lien privilégié avec son premier cercle, sa famille.	263
7.1.3 Un pilier, sa femme	264
7.1.4 Des rencontres en institution.....	266
7.1.5 Une forme de reconnaissance identitaire.....	267
7.2 Des relations particulières : le narrataire et l'entretien.....	268
7.2.1 Ses attentes des entretiens.....	269
7.2.2 Le rôle de l'entretien	270
7.2.2.1 Pour donner la parole.....	270
7.2.2.2 Pourquoi toujours se répéter si cela ne change pas	270
7.2.2.3 Des craintes aussi	271
7.2.2.4 Une parole salvatrice.....	272
7.2.3 Ce qu'il dit de moi, le narrataire.....	273
7.2.3.1 Une source de plaisir	273
7.2.3.2 Au-delà de l'impossible.....	274
7.2.3.3 Un brillant.....	274
7.3 L'attachement.....	275
7.3.1 Qu'est-ce que l'attachement ?.....	275
7.3.1.1 L'attachement chez l'enfant.....	275
7.3.1.2 L'attachement chez l'adulte.....	276
7.3.2 Une figure d'attachement : sa femme.....	278
7.3.3 Une seconde figure d'attachement : moi, le narrataire.....	279
7.3.4 Et après l'attachement, le détachement ?.....	280
POUR CONCLURE LA TROISIEME PARTIE	282
CONCLUSION.....	285

LE BILAN DU TRAVAIL DE RECHERCHE	285
UNE METHODE EN DISCUSSION	288
<i>Les effets de la méthode sur le narrateur, surtout une reconnaissance</i>	288
Un mode d'expression et une écoute	289
Une valorisation du parcours de vie et la construction de savoirs expérientiels	291
Un dépassement du trauma, par la création de sens et la mise à distance	292
<i>Une relation narrateur – narrataire aux portes de la clinique relationnelle et affective</i>	293
Une clinique compréhensive de l'extrême	294
Une co-construction	294
Une dialogique affective sous le signe de la confiance	297
<i>Une ou des Limite(s) de la méthode et de son protocole</i>	297
De la double casquette du chercheur – responsable de service : entre confiance et crainte	298
Le détachement narratif, quelle fin pour une histoire ?.....	300
UNE OUVERTURE VERS ... DES LIVRETS D'IDENTITE	301
<i>Une représentation du passé</i>	303
<i>Une représentation du présent</i>	305
<i>Une trace du futur</i>	306
UNE FIN ET UN DEBUT D'AUTRE CHOSE POUR MOI	309
BIBLIOGRAPHIE	311
ARTICLES ET OUVRAGES :	311
RAPPORT :	323
FILMOGRAPHIE :	324
EN CHANSON :	325
GLOSSAIRE DES SIGLES	327
INDEX DES FIGURES ET TABLEAUX.....	329
TABLE DES MATIERES	331

Les Annexes se trouvent
dans un second volume en version numérique.

Titre : Sur-vivre en institution gériatrique, une question de construction identitaire.
Le quotidien de personnes âgées dépendante, étude qualitative.

Mots clés : attachement, clinique-dialogique, dépendance, identité, récit, vieillissement

Résumé : Alors que l'espoir de vivre bien et vieux n'a jamais été aussi grand, pour un grand nombre le désespoir serait de vivre la grande dépendance. Pourtant certains n'ont pas le choix : quand les maladies chroniques s'installent, qu'une chute fait rupture, que la tête ne suit plus, c'est un tournant de vie (Lesourd, 2009) et rapidement, l'exclusion de la société pour une inclusion en institution gériatrique. La question centrale de cette étude est de chercher à comprendre comment des personnes âgées poly-dépendantes peuvent vivre cette « inhumaine condition » (Malherbe, 2015), dans une « institution totalisante » (Goffman, 1968). Par un suivi longitudinal d'une année avec 6 résidents dans l'institution dont j'étais responsable, je présente le fruit d'une démarche clinique avec eux basée sur des récits et la

réalisation de livrets d'identité. Charles Altesse plus particulièrement nous parlera de sa vie, son quotidien, de lui, de l'épreuve qu'est la vie. Ensemble, nous apprenons dans un contexte d'éducation tout au long de la vie comment un travail de construction ou reconstruction identitaire permet de se connaître et se reconnaître pour aller au-delà autrement. Une particularité de cette recherche est de montrer également l'intérêt de sa méthode, la « clinique-dialogique » (Lani-Bayle, 2010), dans une écoute empathique et un échange qui permettent de trouver des ressources via une figure d'attachement et construire des savoirs expérientiels, contribuant par là à modifier dans le sens d'assumer l'insupportable d'une condition avérée de fin de vie.

Title : Ageing, surviving in a geriatric establishment, a question of identity building.
The daily life of the elderly dependant, qualitative treatment.

Keywords : Ageing process, attachment, clinical-dialogical, dependency, identity, narrative.

Abstract : As the prospect to live well and old has never been as great as now, for many the fear would be to become totally dependent. However, some do not have the choice: when chronic disorders begin, a fall happens or that the mind does not follow any more, it is a turning point in life (Lesourd, 2009) and rapidly comes the exclusion from society for an inclusion in geriatric institution. The main question of this study is to try to understand how elderly people with various dependencies can live: "this inhumane condition" (Malherbe, 2015) "in a total institution" (Goffman, 1968).

With this yearlong study of 6 residents, whilst I managed an institution, I present the results of a clinical approach with them, based on narrative accounts and creation of identity booklets.

It is mainly, Charles Altesse who will talk of his life, his daily experiences, about himself, of the struggle of living. Together we understand in a context of learning, how there is a lifelong work of construction or identity reconstruction which enables us to advance in a different way. One of the characteristics of this research is also to demonstrate the importance of the method, the "clinical-dialogical" (Lani-Bayle, 2010), in an emphatic listening and an exchange which allows finding resources via an attachment figure and to construct experimental knowledge helping to modify in a way to bear the unbearable end of life or to build knowledge by experience.

THESE DE DOCTORAT DE

L'UNIVERSITE DE NANTES

COMUE UNIVERSITE BRETAGNE LOIRE

ECOLE DOCTORALE N° 603

Education, Langages, Interaction, Cognition, Clinique

Spécialité : *Sciences de l'éducation*

Par

Yann STRAUSS

Sur-vivre en institution gériatrique, une question de construction identitaire.

Le quotidien de personnes âgées dépendantes, traitement qualitatif.

TOME 2

Thèse présentée et soutenue à Nantes, le 26 septembre 2019

Unité de recherche : Centre de Recherche en Education de Nantes (CREN)

Thèse N° : (8)

Rapporteurs avant soutenance :

Jean Yves ROBIN, Professeur en Sciences de l'éducation, Université de Haute Alsace.

Dominique KERN, Professeur en Sciences de l'éducation, Université de Haute Alsace.

Composition du Jury :

Attention, en cas d'absence d'un des membres du Jury le jour de la soutenance, la composition du jury doit être revue pour s'assurer qu'elle est conforme et devra être répercutée sur la couverture de thèse

Président : Dominique KERN, Professeur en Sciences de l'éducation, Université de Haute Alsace.

Examineurs : France MOUREY, Professeure en Sciences du sport, Université de Bourgogne.

Emmanuel HIRSCH, Professeur en éthique médicale, Université Paris Saclay.

Jean Louis LE GRAND, Professeur en Sciences de l'éducation, Université Paris 8.

Dir. de thèse : Martine LANI-BAYLE, Professeur émérite en Sciences de l'éducation, Université Bretagne Loire

LES ANNEXES

SOMMAIRE

ANNEXE 1 : LES ENTRETIENS AVEC CHARLES ALTESSE	349
Entretien numéro 1	351
Entretien numéro 2	361
Entretien numéro 3	375
Entretien numéro 4	385
Entretien numéro 5	393
Entretien numéro 6	405
Entretien numéro 7	413
Entretien numéro 8	421
Entretien numéro 9	427
Entretien numéro 10	437
Entretien numéro 11	449
Entretien numéro 12	465
Entretien numéro 13 un an après	475
ANNEXE 2 : QUELQUES ENTRETIENS AVEC LES AUTRES RESIDENTS	489
Madame Oucherie	491
Entretien avec Madame Fleur	507
Madame Olivier	537
Entretien avec Madame Ocer	545
Entretien avec Monsieur Egidius	549

ANNEXE 1 : Les Entretiens avec Charles Altesse

Chaque entretien est coloré dans la version numérique. Les couleurs correspondent au traitement selon le concept et la méthodologie de la clinique dialogique de Martine Lani-Bayle, soit :

F1 faits et éléments sur la temporalité et le lieu

F2 émotions ressenties, observées

F3 réflexivité de la personne

ANNEXE 1 : LES ENTRETIENS AVEC CHARLES ALTESSE	349
Entretien numéro 1	351
Entretien numéro 2	361
Entretien numéro 3	375
Entretien numéro 4	385
Entretien numéro 5	393
Entretien numéro 6	405
Entretien numéro 7	413
Entretien numéro 8	421
Entretien numéro 9	427
Entretien numéro 10	437
Entretien numéro 11	449
Entretien numéro 12	465
Entretien numéro 13 un an après	475

Charles Altesse est né en 1927. Il entre à la résidence Bord de Côte le 1^{er} avril 2015, il y restera 10 mois avant de rejoindre un autre EHPAD (Ofleur) plus proche du domicile de son épouse (ex-épouse) qui reste son aidant principal.

Il entre en institution suite à une hospitalisation de quelques mois après avoir été victime d'un AVC. Il présente quelques troubles cognitifs, des apraxies, un déficit auditif, un déficit visuel (séquelle de son AVC associée à une DMLA).

Il est grand 1m80 pour 65 kg, passe beaucoup de temps dans son fauteuil roulant, et chaque jour fait ses exercices de marche avec un déambulateur.

A son entrée son niveau de dépendance le place en GIR 2, c'est toujours le cas lors de sa sortie.

Il décèdera en juillet 2018 à Ofleur.

Entretien numéro 1

Le 9 avril 2015 (36 minutes) : L'entretien se fait dans mon bureau. Je lui rappelle pourquoi nous nous rencontrons, je lui demande l'autorisation d'enregistrer l'entretien. Il est assis dans un fauteuil roulant, je suis assis en face de lui sur mon fauteuil. Mon bureau nous sépare.

5 Monsieur Altessse : je vais vous dire ce que je suis le reste de moi, hélas. Je vais vous dire moi-même, je suis incapable d'en parler et ce que je vous dis **ça risque fort d'entacher le responsable d'irresponsabilité**. J'ai été un homme brillant et heureux, heureux en ménage avec ma femme, heureux avec mes enfants, heureux dans ma vie professionnelle qui a été très pleine. Ma femme a dû vous en parler, n'est-ce pas ?

Yann : oui, oui. Mais moi, j'aimerais bien que vous m'en parliez-vous aussi. Je voudrais votre positionnement à vous. C'est surtout vous qui m'intéressez.

10 MONSIEUR A : double charge. J'ai compris. Moi, j'ai été très heureux et très à l'aise dans tout ce que j'ai fait. J'ai eu la chance d'avoir un père médecin qui a voulu que je sois médecin aussi, c'est normal, qui m'a fait faire un an de médecine, ma première année. Après ça, j'ai fait ce que je voulais faire, de la couture, de la couture, la couture. J'aimais métait beau, tout ce qui était bijou, tout ce qui était jolie femme bien habillée. Il m'a offert un an de médecine et après ça, j'ai attaqué mon métier de bijoutier qui a très bien marché, voilà grosso modo, en gros, ce que je peux vous dire de moi et à Paris dans les endroits que j'aime et dans les bons endroits et voilà
15 monsieur en gros

Y : aujourd'hui, vous me dites, j'étais ou j'ai été. Vous parlez au passé. Cela veut dire qu'aujourd'hui, vous ne vous considérez plus comme quelqu'un qui est ?

20 MONSIEUR A : malheureusement, monsieur je suis devenu idiot. Je ne sais plus rien et c'est désolant. Je ne sais plus. Si vous me posez des questions, je ne sais plus, je vais mal vous répondre. Je ne sais plus intelligemment répondre et je suis très gêné. Ça me manque énormément. Je vais vous dire, j'ai surtout commencé par des choses très difficiles et dures. Donc, je vais vous reparler de choses que depuis très longtemps je n'ai plus parlé de moi. Moi, je ne suis maintenant plus un homme intéressant parce que je n'ai plus mes connaissances que j'avais au départ. Mes connaissances je les avais au départ. Je vais essayer de vous en parler de
25 ce qui reste à l'arrivée. Il ne reste malheureusement pas grand-chose d'intéressant. J'ai été un homme brillant avec une famille assez brillante et ce qui reste de moi est un peu navrant en ce sens qu'il me reste un restant de connaissances ; c'est à dire je suis actuellement un imbécile parce que j'ai perdu mon intelligence. Vous qui cherchez...

Y : en quoi vous pensez avoir perdu votre intelligence ?

30 MONSIEUR A : je n'ai plus une conversation intelligente. Je n'ai plus une connaissance. Il me reste de ma connaissance peu de choses et ça me gêne voilà. Il me reste peu de choses de mes

Interactivité,
coconstruction

Selon son point de vue, il s'agit de factuel. Mais c'est le dialogue qui l'amène à cheminer.

35 connaissances. Posez-moi des questions. Je ne sais pas ce qui vous intéresse. Parce que vous auriez pu le trouver directement là-bas auprès d'êtres récents encore et cultivés. Moi, je ne suis plus ni intelligent, ni cultivé. Je pourrais le redevenir du jour au lendemain mais pour l'instant, c'est du passé.

Y : quel âge avez-vous monsieur Altesse ?

MONSIEUR A : je suis un homme âgé ; J'ai 80...86 ans.

Y : 86 ans,

40 MONSIEUR A : vous voyez même pour vous dire mon âge, j'ai besoin de réfléchir. C'est très désagréable pour moi et je ne comprends pas ce qui vous intéresse vraiment.

Y : c'est vous.

MONSIEUR A : je m'attendais à votre réponse. Ce qui reste de moi vous voulez dire.

Y : pourquoi vous parlez de rester. Vous avez l'impression de ne plus être ?

45 MONSIEUR A : cher monsieur, je n'ai plus mes connaissances, les connaissances que j'avais. D'abord, j'ai été accidenté très cruellement, j'ai perdu ce que j'appelle ma connaissance, mon intelligence. J'ai perdu d'abord ma femme, je ne suis plus avec elle et ça me manque non seulement intérieurement, humainement et ça me manque également sur le plan connaissance habituelle.

Y : quand vous dites que vous avez perdu votre femme, vous l'avez perdue dans quel sens ?

50 MONSIEUR A : vie commune. On ne vit plus ensemble.

Y : vous vous êtes séparés ?

MONSIEUR A : non, non, nullement. Nous nous aimons toujours autant, nous comptons toujours autant l'un sur l'autre. On ne vit plus ensemble. Je n'habite plus avec elle, hélas.

55 *Y : vous voulez me dire qu'aujourd'hui vous êtes rentré dans une institution pour personnes âgées dépendantes ?*

MONSIEUR A : non, non, je ne suis pas rentré dans une institution. Je suis resté amoureux de ma femme et prêt à vivre avec ma femme, la vie que je vivais avec elle. Hélas, je ne suis plus physiquement avec elle. Elle me manque horriblement. Cher monsieur si j'arrivais à comprendre et à savoir ce que vous cherchez je pourrais être plus intelligent.

60 *Y : disons que je ne cherche rien.*

MONSIEUR A : mon cher monsieur, tout le monde cherche toujours quelque chose, désolé. Si vous m'avez fait venir ici c'est que vous avez envie de me demander et de me poser des questions auxquelles je devrais vous répondre pour vous donner l'intérêt que vous me portez.

Y : moi, je profite de vous

65 MONSIEUR A : oui, j'ai compris.

Y : de vous qui êtes vivant aujourd'hui avec une grande dépendance et je voudrais savoir où vivez-vous aujourd'hui ?

MONSIEUR A : où ?

Y : où vivez-vous aujourd'hui ?

70 MONSIEUR A : cher monsieur, c'est une question bien difficile où je vis. Alors, je vais vous répondre par une autre question qui est la suivante. Je cherche d'abord à répondre à ce que vous cherchez parce que ce qui vous intéresse, c'est ce qui va me donner à moi la capacité d'être quelqu'un de toujours intelligent, ce que je crains de ne plus être à 100%, pas à 100%. Mais il me reste quand même, me semble-t-il, beaucoup de choses à apprendre à d'autres, à donner et à dire à d'autres. Quelles sont ces choses ? C'est ma vie de tous les jours, ce que j'ai vécu pendant, j'allais dire, jusqu'à 85 ans, non allez 40 ans, où j'ai été moi-même un homme intelligent et cherchant à apprendre à soi-même et aux autres. Je n'ai pas, rien d'autre à vous donner comme information si ce n'est que maintenant je voudrais retrouver ce que j'ai été, mais je sais que je vais avoir du mal car mon intelligence n'est plus reconnue comme elle l'était.

80 Y : mais reconnue par qui ?

MONSIEUR A : par des personnes comme vous. Vous me posez des questions et vous aimeriez que je puisse y répondre comme j'y répondais à l'époque où j'étais très performant.

Y : moi, je vous considère comme quelqu'un d'intelligent.

MONSIEUR A : merci, mais mon intelligence n'est plus aussi performante qu'elle l'a été.

85 Y : ça, c'est vous qui le dites.

MONSIEUR A : je le pense et j'ai peut-être tort de le penser et je serais content de ne pas le penser.

Y : comment je pourrais vous aider à ne plus le penser ?

90 MONSIEUR A : ah, facilement, en devenant un médecin et me rendant mes compétences, mais vous ne pourrez pas le devenir car ce n'est pas votre base, ce n'est pas votre système de vie. Votre système de vie, vous cherchez à devenir un homme de culture et cette culture vous la chercher profondément, honnêtement mais actuellement vous êtes avec un monsieur qui n'est plus à compétences très cultivées que j'ai eues. Est-ce que vous comprenez ce que je veux dire ? Je suis peut-être plus la bonne personne dont vous avez besoin à connaître pour chercher.

95 Y : si vous le dites. Moi j'ai une question. Ou habitez-vous aujourd'hui ?

MONSIEUR A : j'habite à, un, je n'habite pas, deux j'habite chez un monsieur qui doit essayer de me rendre moins malade. Pour l'instant, je manque de ... il faut que je reprenne ma vie d'ancien. La vie que j'avais à l'époque où j'étais encore possible chez moi. Maintenant, je ne suis plus je m'en rends compte. Votre question est ou habitez-vous ?

Il y a beaucoup d'émotion dans le ton de sa voix. Il y a de l'affect face au factuel attendu.

Il me regarde, il parle de moi

100 Y : oui.

MONSIEUR A : j'habite là où je peux encore. On m'apprend des choses et malheureusement ces choses que l'on m'apprend, sont des choses faibles car je ne suis plus en bonne santé. J'ai ça qui ne va pas, ça qui ne va pas, ça qui ne va plus bien. Donc tant que je n'aurai pas retrouvé ma faculté intellectuelle, je ne serai pas l'homme que vous cherchez car je ne peux pas. Je ne suis plus physiquement fort. Moi, je n'ai plus grand-chose à vous dire, à mon niveau personnel. Vous, vous semblez avoir des choses à me demander. Posez-moi des questions. J'ai été un homme brillant. J'ai été un homme avec beaucoup...

Il montre sa main, ses jambes et finit par sa tête.

Ça phrase s'arrête avec beaucoup, je laisse un très long silence

Y : est-ce que quelqu'un qui s'occupe de la terre, un cultivateur, peut être un homme brillant ?

MONSIEUR A : intéressant, oui brillant non. Seul, celui qui travaille dans sa tête. Un cultivateur n'est pas un homme qui travaille essentiellement. Il travaille aussi avec son crâne, ce ne sera jamais un brillant. Parce que je vais vous dire, je suis un petit peu snob et pour moi les brillants sont des gens brillants. Alors vous voulez plus d'explications pour les hommes brillants sont des gens qui sont ... un homme brillant peut être actuellement un monsieur qui est à la tête de la France qui s'est conduit brillamment, le premier le deuxième... beaucoup d'entre eux sont des hommes brillants, pas tous. Autres questions ? Pour l'instant monsieur, je vais peut-être vous étonner. Je vous cherche.

Y: oui ?

MONSIEUR A : je me demande où vous voulez aller qu'est-ce qui vous intéresse, quel est votre but dans la vie ? Est-ce que vous comprenez ce que je veux vous dire ?

120 Y : vous voulez évaluer si je suis un homme brillant ou pas ?

MONSIEUR A : oui.

Y : vous vous posez cette question au fond de vous ?

MONSIEUR A : je sens les gens brillants. Toute ma vie je savais quand j'avais un collaborateur de haut niveau ou pas. Vous êtes un monsieur de haut niveau mais vous ne le montrez pas. Je ne sais pas ce que vous cherchez et ce que vous pouvez m'apporter surtout parce que, je suis aussi vulgaire, au sens avoir besoin de choses. J'ai été un homme relativement brillant, un peu et je ne le suis plus, je n'ai plus cette capacité d'action, je ne suis plus un homme..., je n'ai plus d'action. J'en ai besoin, j'ai besoin d'être bien je suis en manque.

Y : vous en manquez ?

130 MONSIEUR A : je suis en manque, terrible.

Ça phrase est pleine de désespoir et de tristesse

Y : est-ce que vous pourriez m'expliquer ce qui vous est arrivé physiquement ? Pourquoi aujourd'hui vous avez ces problèmes ?

MONSIEUR A : oui, je peux vous expliquer. Je suis tombé malade d'un seul coup d'un seul, dans mon je cherche le mot, dans mes actions. Chez moi, je dormais malade et j'ai perdu connaissance. Elle revient doucement mais pas, elle ne revient pas à 100% pour quelle raison ?

F1 Factuel F2 ressenti F3 réflexif

140 Je n'ai plu mes capacités que j'avais, ni la confiance. Ma femme m'aide mais elle sait que **je ne suis plus CHARLES ALTESSE**. Or, j'ai été un monsieur d'une capacité intellectuelle, d'être quelqu'un de bien d'intelligent, de compréhensible. Non pas, compréhensible, mais cette capacité de comprendre. Et c'est pour moi important d'être toujours capable de comprendre les choses que je ne comprenais pas encore. Est-ce que c'est clair monsieur ?

Y : oui, oui, très bien.

MONSIEUR A : je suis désolé.

145 *Y : tout à l'heure vous disiez, vous parliez de vous au passé, comme quelqu'un qui était. Aujourd'hui, vous dites encore que vous n'êtes plus CHARLES ALTESSE, tel que CHARLES ALTESSE était ?*

MONSIEUR A : pourquoi ? À votre avis pourquoi ?

Y : parce que vous vous dévalorisez beaucoup. Mais moi, je vois encore une personne brillante en face de moi. Même si vous ne vous y reconnaissez pas et je voudrais savoir aujourd'hui si vous avez envie d'apprendre encore des choses.

150 MONSIEUR A : oui, apprendre, apprendre, **oui j'ai besoin** et redevenir l'homme qui marche, qui bouge que j'étais. Je ne suis plus capable d'être vivant au sens strict du terme. Y a qu'à voir monsieur, je ne suis plus capable d'avoir une maison, une jolie maison. Ma femme a changé de maison pour pouvoir être avec moi et proche de moi. C'est elle qui a dû prendre les initiatives, ce que je n'aime pas parce que ça me démoralise, non pas démoralise, je n'ai plus le terme exact
155 monsieur, comment dit-on quand on n'est plus capable d'être quelqu'un ?

Y : quand on n'est plus capable d'être quelqu'un ?

MONSIEUR A : oui que l'on a été que... le nom ne me revient pas.

Y : ça vous déprime ?

160 MONSIEUR A : oui ce n'est pas la déprime qui me gêne, c'est l'incompétence. Je ne suis plus capable de me re-maitriser de me reprendre.

165 *Y : est-ce que vous êtes capable aujourd'hui plutôt que de penser ce que vous étiez auparavant, de voir ce que vous êtes aujourd'hui, parce que vous avez encore plein de compétences. Vous êtes encore capable de choses. Vous disiez que vous n'étiez plus quelqu'un de vivant, quelqu'un qui marchait, mais auparavant est ce que vous étiez quelqu'un qui marchait ou est-ce que vous courriez ?*

170 MONSIEUR A : cher monsieur, je rêve de recourir. Mon rêve et mes actions, c'est pour que je recours à nouveau. Pas vraiment au sens courir, mais pour pouvoir de nouveau être capable d'apprendre à bien parler le français à avoir des compétences, redevenir un peu CHARLES ALTESSE. Oui, cela me ferait très plaisir. Vous voyez le fait d'être avec quelqu'un comme vous dans l'intelligence, c'est quelque chose qui m'intéresse. Je vous remercie beaucoup. Vous êtes un des êtres dont je garderai, pour lesquels je garderai le vif intérêt.

Il s'impatiente, de ne pas trouver les mots. Il bouge sur sa chaise et s'énerve

Il se perd dans les chiffres... Il essaye de compter sur ses doigts, ça l'énerve.

Y : *est-ce que vous êtes arrivé là où vous vivez aujourd'hui, il y a longtemps ?*

MONSIEUR A : *j'ai mis 20 ans à partir de mon âge aujourd'hui j'ai ...*

Y : *vous m'avez dit 86 ans tout à l'heure.*

175 MONSIEUR A : *j'ai 86 ans, et j'ai commencé à l'âge de 20 ans à devenir un peu intelligent.*

Y : *vous parliez d'un être qui marche mais aujourd'hui, est ce que vous avez d'autres difficultés ?*

MONSIEUR A : *oui, je ne marche pas.*

Y : *oui, est-ce que vous voyez ?*

180 MONSIEUR A : *mal.*

Y : *est-ce que vous me voyiez ? Vous pourriez me décrire ?*

MONSIEUR A : *oui, vous avez des cheveux que je vois mal, des yeux qui vont bien, des cheveux bien, des yeux, vous avez vos... Excusez-moi, je vais mettre les mains devant vous... Ça fait partie de vous, mais c'est pas vous. Je vois mal malheureusement...*

185 Y : *d'accord, est ce que ça vous gêne ?*

MONSIEUR A : *énormément. Tout ce qui me manque m'a gêné. Tout ce qui n'est plus intelligence, me gêne. Tout ce qui n'est plus, disons, ce que j'ai perdu me gêne énormément.*

Y : *d'accord.*

190 MONSIEUR A : *ne plus être capable de vous parler comme je devrais vous parler sur la totalité, vous voir pas en morceaux, pas à 100%, malheureusement mais un pourcentage faible. Je vous vois, c'est déjà bien, mais ce n'est pas suffisant pour moi. Je voudrais redevenir CHARLES ALTESSE. Vous ne l'avez jamais connu et que vous ne connaîtrez sans doute jamais. J'aimerais redevenir, si c'est possible ou un minimum pour pouvoir revenir, disons dans un petit quelque chose de possible pour mes désirs. Je suis très exigeant avec moi. La conversation que j'ai avec vous m'apporte un certain réconfort, me disant que je ne suis pas considéré par tout le monde comme un crétin. Je garde un peu d'intelligence.*

195

Y : *je pense encore une fois que vous vous dévalorisez beaucoup.*

MONSIEUR A : *comment ?*

Y : *je pense encore une fois que vous vous dévalorisez beaucoup.*

200 MONSIEUR A : *oui.*

Y : *vous parlez de vous souvent en termes très péjoratifs, en imaginant ce que les autres pensent de vous, ce qui est loin d'être vrai.*

Il fait celui qui n'entend pas. Il met sa main à son oreille, comme pour mieux écouter

MONSIEUR A; oui je comprends, mais je vais vous dire, vous oubliez quelque chose de très important, le côté malheureux que vous avez devant vous et ça vous n'avez pas tenu compte. J'ai toujours été heureux dans ma vie, j'ai aimé ce que j'étais, maintenant c'est du passé et je sais que ça risque de rester du passé pendant tout le temps.

Y : *est-ce que ce temps va être long ?*

MONSIEUR A : bonne question, si j'ai de la chance non. Si je n'ai pas de chance, plusieurs années.

Y : *vous voudriez que ça ne dure pas longtemps ?*

MONSIEUR A : ...intelligent je ne suis plus guère.

Y : *vous souhaiteriez mourir ?*

MONSIEUR A : quoi ?

Y : *vous souhaiteriez mourir ?*

MONSIEUR A : j'ai souhaité mourir mais ma femme m'empêche de réaliser. Comment vous dire, quand j'ai eu mon accident, j'ai souhaité mourir. Oui. Trop c'est trop, too much is too much. Actuellement, on en impose un peu beaucoup mais on ne comprend pas que j'ai besoin de redevenir un peu intelligent, un peu créateur, ça me manque terriblement. J'ai l'impression de ne pas être intéressant. Je suis très surpris de votre intérêt pour moi, très. Mon intelligence intérieure n'a pas encore compris ce que vous cherchez de moi, ce que vous attendez. C'est une question et j'attends la réponse.

Y : *j'y ai répondu déjà tout à l'heure. Je n'attends rien de vous.*

MONSIEUR A : ça n'existe pas, ça n'est pas possible. Tout le monde a besoin d'une réponse à sa question car vous posez des questions. Vous cherchez quelqu'un qui répond.

Y : *j'écoute le silence.*

MONSIEUR A : vous écoutez le silence ?

Y : *oui.*

MONSIEUR A : moi votre silence, m'étonne, m'intéresse mais m'étonne.

Y : *est-ce que vous supportez le silence ?*

MONSIEUR A : sans aucun problème. Je n'aime pas. La façon dont vous posez votre question : est-ce que vous supportez le silence ? Et vous ne m'avez pas dit est-ce que vous aimez le silence.

Y : *j'ai bien dit effectivement est-ce que vous supportez le silence ?*

MONSIEUR A : si vous supportez le silence : réponse oui. SI j'aime le silence, réponse non.

Y : *est-ce que vous avez peur aujourd'hui ?*

C'est plus un quoi de surprise ou suspicion que de surdité cette fois-ci. Il est bien là.

Long silence. Il bouge beaucoup, semble s'impatienter

235 MONSIEUR A : un peu oui.

Y : peur de qui.

MONSIEUR A : de ma vie actuelle, elle ne m'intéresse pas elle n'est pas constructive.

Y : tout à l'heure vous disiez créatrice.

MONSIEUR A : créatrice, c'est pareil pour moi.

240 *Y : est-ce que vous pourriez me définir le malheur ?*

MONSIEUR A : oui, c'est ce qui est arrivé à ma femme. Ce que j'ai fait arriver à ma femme. J'aime bien quand vous commencez à poser des questions.

Y : parce que vous aimez y répondre ?

MONSIEUR A : j'aime l'intelligence d'une façon avec extrapolation.

245 *Y : vous parliez juste avant de votre femme en parlant du malheur. C'était ce que vous aviez fait vivre à votre femme. Vous parliez de votre femme pour exprimer le malheur, mais pour vous. Vous disiez tout à l'heure que jusqu'à présent votre vie avait été heureuse mais qu'aujourd'hui, elle était malheureuse.*

250 MONSIEUR A : je vais vous dire, j'ai un sentiment de non mériter, je suis vivant, je devrais être mort et ça me gêne car je ne me sens plus utile et je me sens inutilement vivant. Deuxièmement, je vous cherche vous.

Y : vous m'avez trouvé. Je vais vous remercier d'avoir passé du temps avec moi. Est-ce que vous seriez d'accord pour que plus tard, d'ici quelques semaines, nous nous revoyons pour continuer nos entretiens.

255 MONSIEUR A : oui, mais alors je vais vous dire cher monsieur, je ne pense pas que je puisse vous apporter quelque chose, deuxièmement je ne pense pas avoir envie que vous ayez envie d'apporter quelque chose, mais troisièmement, je ne sais pas ce que vous avez envie qu'on vous apporte. Et là, j'attends une réponse.

260 *Y : je vais répondre directement à votre dernière question. J'ai envie de pouvoir partager des choses avec vous, de pouvoir échanger pour apprendre la vie d'un homme de 85 ans, qui vit dans une dépendance, qui se qualifie lui-même d'idiot et de non intelligent. Pour moi qui ait moins de la moitié de votre âge et à qui il reste encore de nombreuses années à vivre, je vous reconnais comme un être qui a beaucoup vécu, qui a beaucoup couru après la vie qui a énormément de choses à apprendre à beaucoup de gens encore et pour tout cela, je vous trouve énormément intéressant.*

265 MONSIEUR A : merci monsieur, Bravo. Un seul mot bravo.

Y : moi, je vous remercie d'avoir passé cet entretien avec moi. On continuera une prochaine fois.

P, cela me fera plaisir.

270 Y : merci à vous Monsieur Altesse.

MONSIEUR A : merci à vous d'abord. Car vous avez la chance d'être présent et moi j'ai la malchance d'être en début d'absence et je ne sais pas quelle va être cette absence, mon absence, où je vais.

Y : et cela vous effraie.

275 MONSIEUR A : cela ne m'effraie pas le mot est trop fort. Ça me... Tout ce que je ne comprends pas m'inquiète car je cherche à comprendre. Vos premières interrogations m'ont posé un problème. M'ont fait penser. J'ai eu quelque part un espoir que vous étiez là pour me donner un coup de main sur le plan physique que vous alliez me prendre et me ramener vers le côté physique. Je le pense toujours. Votre présence à mes côtés m'a redonné l'envie de me refaire
280 travailler, travailler, travailler pour essayer de revenir un peu quelque part ... Je ne sais pas, je garde espoir, car je garde toujours l'espoir. Mais je sais que j'aurais besoin d'un coup de main et peut être vous êtes capable de me le donner.

Y : j'espère. Merci beaucoup monsieur Altesse

MONSIEUR A : merci à vous.

Entretien numéro 2

15 mai 2015 (33 minutes) : L'entretien se fait dans sa chambre. Il est 14h30. Il est allongé dans son lit, en train de se reposer lorsque je viens le rencontrer. Il est d'accord pour s'entretenir avec moi. Il se lève seul et s'installe dans son fauteuil roulant. Moi je prends une chaise et m'installe à côté de lui.

MONSIEUR A : comment voulez-vous que je ne sois pas d'accord. J'ai eu un entretien qui était sympathique.

Y : donc moi, je vous revois aujourd'hui pour qu'on fasse le point ensemble sur la manière dont se passe votre vie ici, savoir comment vous vous sentez.

290 MONSIEUR A : ben écoutez, si vous voulez mon avis, je vais vous le donner. Si vous voulez mon opinion, je peux également vous la donner. Si vous voulez mon avis c'est que je ne suis pas traité suivant la façon dont je suis parait-il, et c'est la vérité, malade. Je suis malade. J'aurais aimé que l'on me massacre d'avantage, que l'on me tape d'avantage, que l'on m'observe d'avantage, plutôt que de me dire, de ne pas me dire ce qui m'est arrivé.

295 Y : vous ne savez pas ce qui vous est arrivé ?

MONSIEUR A : je vais vous dire, on ne m'a pas vraiment. On ne m'a pas donné la totalité de ce qui s'est passé. Je sais que j'ai été, j'ai été, excusez-moi, je cherche les mots.

Y : il n'y a pas de souci, ne vous inquiétez pas.

300 MONSIEUR A : j'ai eu effectivement un accident. Je suis tombé pratiquement à la renverse et grâce au ciel, je ne suis pas mort. Mais je ne suis pas mort grâce au ciel, mais malheureusement, je ne suis pas traité comme un vrai malade, c'est-à-dire que je ne suis pas un véritable malade dans ce sens qu'il y a des choses qui ne vont pas chez moi, mais au lieu de m'en parler, on me laisse de côté. Par laisser de côté, j'entends, on ne m'a pas dit d'une façon précise ce qui s'est passé en moi. En moi, il s'est passé un accident grave. J'ai perdu la capacité de vivre et d'être. Comment dire ? c'est pas facile d'être humain. Je suis devenu brusquement du jour au lendemain, étranger à moi-même. C'est-à-dire que je ne parle plus français, les langues étrangères. Je suis comment dire, je ne suis plus un véritable humain, humanoïde. Comment l'exprimer ?

Y : et ça vous avez l'impression que c'est les séquelles de votre accident ?

310 MONSIEUR A : oui. J'ai des séquelles qui ne sont pas traitées. C'est dommage parce que je suis resté à peu près un homme intelligent et je ne suis pas traité comme un homme qui est resté à peu près intelligent. Si vous voulez, on ne m'apprend pas à être moins malade, moins bête, voilà.

Y : vous disiez juste avant que vous n'étiez pas vraiment malade.

315 MONSIEUR A : je ne suis pas vraiment malade.

Y : donc c'est difficile de vous soigner pour une maladie que vous n'avez pas.

MONSIEUR A : la maladie que j'ai, que je connais, mon côté physique n'est pas traité comme il devrait l'être.

Y : et comment il devrait l'être selon vous ?

320 MONSIEUR A : comme un malade.

Y : c'est-à-dire ?

MONSIEUR A : comme un monsieur qui devrait pouvoir marcher et aller se soigner. Là je ne suis pas traité comme ça. On me considère...

Y : Parce que là vous venez de vous mettre debout. Vous tenez debout donc...

325 MONSIEUR A : et oui. Je ne suis pas traité en capable d'être debout.

Y : ben, si, vous étiez debout à l'instant, vous, vous m'avez montré que vous êtes capable de vous lever.

MONSIEUR A : parce que je voudrais que l'on me traite comme un individu à soigner pour qu'il soit bien, plus logiquement malade, voyez-vous. **Moi je me sens. Je ne peux pas. Je ne me sens pas bien comme ça.**

330

Y : d'accord, vous ne vous sentez plus bien quand vous êtes debout. Vous ne vous sentez pas sûr de vous, vous ne vous sentez pas en capacité de marcher.

MONSIEUR A : je voudrais que l'on m'apprenne à me mettre debout bien.

Y : moi je peux vous dire que vous êtes bien debout. Par contre, moi je me dis que peut être ce vous vouliez dire, c'est plutôt que de vous mettre debout parce que vous le faites tout seul, quand je suis venu vous voir vous étiez allongé dans votre lit, vous vous êtes levé tout seul, vous vous êtes installé tout seul dans votre fauteuil, mais peut être de réapprendre à marcher, peut-être le plus problématique pour vous est d'aller d'un point à un autre. Mais votre deuxième problématique, elle vient aussi de vos yeux parce que vous avez grandement perdu la vue.

340 MONSIEUR A : oui. C'est pas la vue que j'ai perdue, c'est une capacité de ...

Y : vous voyez mais vous n'arrivez pas à comprendre ce que vous voyez peut être ?

MONSIEUR A : si je comprends bien. Mais non, ma vue est mauvaise. J'ai perdu la vue.

Y : votre vue est mauvaise, vous l'avez perdue. Est-ce que vous arrivez à voir mon nombre de doigts sur ma main ?

345 MONSIEUR A : vous en avez quatre.

F1 Factuel F2 ressenti F3 réflexif

Il se tait, bouge de son fauteuil et se met debout, avant de se rasseoir.

Je lui montre 4 doigts avec ma main droite

Y : vous en voyez quatre ? Donc, vous voyez bien. Et là, vous en voyez combien ?

MONSIEUR A : là j'en vois un deux, j'en vois deux plus un.

Y : d'accord et là ?

MONSIEUR A : j'en vois un et plus cinq.

350 Y : d'accord.

MONSIEUR A; Je vais vous dire, je ne suis pas bon voyant. J'ai du mal. Il faut que vraiment que je regarde. Mais...

Y : je comprends bien.

MONSIEUR A : si vous voulez, je suis un vrai faux malade.

355 Y : d'accord. Et là si on revenait à votre situation aujourd'hui vous vivez dans une maison de retraite. Cette vie dans cette maison de retraite, vous la trouvez comment ?

MONSIEUR A : je ne comprends pas bien votre phrase, votre vue. Vous la trouvez comment, oui, mais dans une maison de retraite, pourquoi dans une maison de retraite ? N'importe où ? Comment va ma vue ?

Cette fois-ci je lui en montre 6 avec mes deux mains. Il ne se trompe pas

Il ne comprend pas. C'est moi qui l'ai perdu, je suis passé de la vue à la vie trop vite.

360 Y : non votre vie

MONSIEUR A : Ma vue ne va pas très bien.

Y : non votre vie, v i e, pas votre vue, v i e

MONSIEUR A : Vis

Y : non VIE, I comme Isidore. Votre vie.

365 MONSIEUR A : ma vie actuelle. Merci. Je ne suis pas à ma place.

Y : vous n'êtes pas à votre place. Elle est où votre place ?

MONSIEUR A : si je vous le dit, cela va vous étonner.

Y : non pas du tout.

370 MONSIEUR A; je vais vous dire pourquoi. Je voudrais être avec ma femme, mais ma femme ne veut pas. Ma femme est contre. Je ne sais pas où est ma vue. Je voudrais revenir en arrière. Là où j'étais quand je n'étais pas encore malade. Là, je me considère comme malade mais maltraité. Vous comprenez. Vous venez me dire bonjour c'est gentil de venir de me dire bonjour mais vous venez me dire bonjour comme ... normal or vous savez quelque part que j'ai perdu un côté normal à 100%. Que dois-je faire. Je ne sais pas. Je ne suis pas bien.

375 Y : vous souffrez ?

MONSIEUR A : ça dépend ce que vous appelez souffrir. Malheureusement j'ai l'impression qu'on n'a pas trouvé où je suis malade, comment me traiter, qu'est-ce qu'il se passe. Moi-même je ne sais pas. Il s'est passé quelque chose de très dramatique dans ma vie. Mais je ne sais pas quoi. D'abord parce qu'il m'est arrivé un choc et je suis tombé par terre après ça on m'a relevé et on m'a remis debout sans me dire ce qui m'est arrivé, et comment ça m'est arrivé et pourquoi ça m'est arrivé. Vous savez quand on voit un malade, on lui explique. On lui explique quelle est sa maladie. Moi je ne sais pas quelle est ma maladie, voilà.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : je suis quelque part dans l'ignorance et pourtant, c'est facile à connaître ce qui m'est arrivé.

Y : je crois que nous en avons parlé la dernière fois de ce qui vous est arrivé, c'est un accident vasculaire cérébral.

MONSIEUR A : voilà toujours.

Y : voilà, c'est un accident au niveau de votre cerveau.

MONSIEUR A : oui mais, j'ai l'impression qu'on me le soigne pas ou qu'on ne peut pas me le soigner. Quand je vois ma femme, je suis Bonjour la vie ! Ça va pas hein. Ma femme ne veut plus de moi. Elle ne peut plus s'occuper de moi. Il paraît que je suis vraiment ... quand je me mets debout, c'est vrai, j'ai du mal. Mais j'ai l'impression que si on arrivait à trouver quelque chose pour me remettre droit. Je redeviendrai moi-même et ça va arriver. J'ai l'impression de vous dire des bêtises là voyez-vous.

Long silence, il cherche sa femme. Il est abattu

Il se lève puis se rassoit

Y : non pas du tout, j'entends bien ce que vous me dites.

MONSIEUR A : oui, mais j'ai l'impression de parler de vous parler pour moi, vous comprenez ad visum proprium. Je plaide mon propre cas. Or, il m'est arrivé quelque chose de plus important que ce que je réalise. Voilà.

Y : de plus important ou de plus grave peut être.

MONSIEUR A : comment ?

Y : de plus grave que ce que vous imaginiez peut être. Vous ne pensiez pas quand vous avez eu votre accident vasculaire, que les conséquences allaient être aussi importantes ?

MONSIEUR A : oui, oui.

Y : parce que votre accident vasculaire cérébral, il ne date pas d'hier, cela fait déjà plusieurs mois que cela vous est arrivé.

MONSIEUR A : neuf mois.

Y : neuf mois.

410 MONSIEUR A : et oui, et oui et on me mène la vie comme si j'étais comment dire, irrécupérable. Moi je pense que si on voulait bien me récupérer, si on voulait bien se donner la peine de me récupérer un peu, je pourrais être mieux portant. Je ne sais pas si vous le pensez en tant que...

Il me renvoi la question en tant que chercheur, c'est un aspect de la coconstruction. Il a besoin d'un avis extérieur

Y : je ne sais pas. Est-ce que vous avez de la rééducation ?

MONSIEUR A : pas suffisamment.

415 Y : mais vous en avez ou pas,

MONSIEUR A : non.

Y : pas du tout ? personne ne vient vous voir ?

MONSIEUR A : si, un monsieur pour me faire marcher, mais il est venu trois fois, deux fois. J'ai eu deux fois un monsieur qui a essayé de me faire marcher. Ce n'est pas suffisant.

420 Y : d'accord.

MONSIEUR A : et j'ai eu vous qui m'avez donné un espoir fou en me disant : tiens on va essayer de voir s'il y a quelque chose qui marche or vous avez il me semble... J'ai une question à vous poser.

Il s'arrête brutalement. Il laisse un court silence et m'interroge

Y : posez-la moi je vous écoute.

425 MONSIEUR A : je vous la pose. Est-ce que je suis un homme dit récupérable ou semble récupérable ?

Y : moi ce que je peux vous dire c'est que vous êtes un homme. Voilà.

MONSIEUR A : merci

Il me remercie mais j'ai le sentiment qu'il attend plus et s'impatiente.

430 Y : Après récupérable ou pas récupérable, tout dépend de ce que l'on met derrière récupérable. C'est que vous avez une très haute estime de vous-même et que là vous vous dévalorisez énormément en vous disant que vous n'êtes plus capable de quoi que ce soit. Or vous êtes capable de plein de choses encore.

MONSIEUR A : oui mais est ce que ...

Il insiste

435 Y : sauf que vous ne voyez que les aspects négatifs des choses de ne plus être capable de faire ce que vous faisiez avant. Moi je ne vous ai pas connu avant, je ne sais pas ce que vous étiez capable de faire auparavant et il m'est difficile de dire que vous allez récupérer ce que vous faisiez avant ou non.

MONSIEUR A : qu'est-ce que vous voulez que je fasse de plus à votre avis ? Faire ce que je faisais avant, je m'en fou. Etre un homme normalement.

Quelle notion de normalité ?

440 Y : qu'est-ce qu'un homme normal

MONSIEUR A : oui bonne question. Quelqu'un qui est bien dans sa peau qui ... un homme normal ce n'est pas un homme qui est enfermé du matin au soir là-dedans. Voilà ma première réponse elle est bonne. Ce n'est pas un homme normal. Là je ne suis pas un homme normal.

Avec tête et sa main il montre l'environnement, sa chambre, son fauteuil

Y : donc votre problématique vient de votre enfermement ?

445 MONSIEUR A : oui.

Y : pourtant vous sortez de votre chambre ? Vous êtes même rarement dans votre chambre. Vous prenez l'ascenseur tout seul.

MONSIEUR A : non, ils ne veulent pas. Ils refusent que je bouge d'ici.

Y : moi, je vous ai vu beaucoup de fois descendre.

450 MONSIEUR A : oui, parce que là j'avais encore le droit. Ils me l'avaient accordé. Maintenant, je n'ai plus le droit de bouger d'ici. Je ne descends pas tout seul. Je descends à condition que ma femme m'accompagne. Et oui, ce n'est pas drôle...

Y : donc du coup on va revenir à ce qu'est un homme normal. Donc un homme normal, c'est une personne qui n'est pas enfermée est-ce que ça peut être autre chose aussi un homme normal ?

455

MONSIEUR A : un homme qui a de l'intelligence, moi j'ai perdu une partie de mon intelligence voyez-vous. A table, je ne sais plus comment appeler quand je mange. Je ne sais pas les différents repas que l'on me donne, je les ai oubliés. On ne me les apprend pas. Avec vous je suis un homme à peu près normal, à peu près. Qu'est-ce qu'il me manque, je suis enfermé dans une chambre et vous êtes forcé de venir me voir alors que la première fois je suis venu vous voir. C'est plus gentil d'aller voir quelqu'un que d'être reçu par ce quelqu'un.

Importance pour lui du lieu de rencontre. Il évoque la bienséance. Et préfère être invité.

460

Y : alors si vous le souhaitez la prochaine fois, je pourrais vous accueillir vous pourrez venir me voir directement plutôt que ce soit moi qui vienne vous voir.

MONSIEUR A : oui, oui.

465 Y : parce que c'est vrai, j'avais programmé de vous rencontrer en début de semaine, mais vous n'étiez pas là vous étiez parti avec votre épouse en balade. J'ai reporté. Bien évidemment, je vous ai laissé aller vous balader avec votre épouse. Je ne vais pas vous empêcher d'aller vous balader bien au contraire. Maintenant, cet après-midi, j'ai eu l'occasion de venir vous rencontrer.

470 MONSIEUR A : bravo merci.

Y : vous m'avez invité à venir m'asseoir chez vous, on aurait tout aussi bien pu aller dans mon bureau si vous le souhaitez.

MONSIEUR A : pour moi cela me semble plus normal. Vous comprenez ce que je veux dire. Là c'est le malade, vous venez voir le malade.

- 475 *Y : est-ce que vous voulez répondre à votre téléphone qui sonne.* Son téléphone sonne.
- MONSIEUR A : Bonjour ma chérie, écoutes, tu peux me rappeler dans 10 minutes. Il répond.
- Y : non, non allez-y je vous en prie.*
- 480 MONSIEUR A : Actuellement, je suis en train de travailler si j'ose dire, pour savoir si je suis récupérable ou pas. Tu me rappelles tout à l'heure, c'est quand ? Dans 10 minutes. Une seconde je pose la question. Nous en avons pour ? Il s'agit de sa conversation. Je la laisse. Il parle de travail pour l'entretien.
- Y : y a pas de souci si vous voulez discuter maintenant, c'est votre fille ou votre épouse peut être avec vous au téléphone ?*
- MONSIEUR A : c'est ma sœur.
- Y : c'est votre sœur. Vous ...*
- 485 MONSIEUR A : non, non votre conversation m'intéresse beaucoup.
- Y : alors dans 10 mn.*
- MONSIEUR A : dans 10 minutes ma chérie. C'est ma... voilà, voilà c'est ma...
- Y : votre fille ?*
- MONSIEUR A : non.
- 490 *Y : votre épouse ?*
- MONSIEUR A : c'est ni mon épouse ni ma fille, c'est ma sœur.
- Y : c'est votre sœur.*
- MONSIEUR A : ma sœur aînée. Je suis moi l'ainé. Elle est née avec moi, nous avons grandi ensemble.
- 495 *Y : d'accord.*
- MONSIEUR A : c'est Charlotte.
- Y : très bien.*
- MONSIEUR A : si vous voulez je suis à la fois... C'est vrai que je ne suis pas bien. Je voudrais retrouver, me rapprocher de la norme. J'ai l'impression que je n'y suis pas. Sa phrase reste en suspens, comme s'il y avait un trou, silence, puis il reprend.
- 500 *Y : chacun a une image de ce qu' est la norme. Chacun a sa propre image de la norme. La norme en soi n'existe pas. Pour moi, il n'y a pas de norme.*
- MONSIEUR A : voilà pour moi aussi.
- Y : On peut être blanc, on peut être jaune, on peut être noir, on peut être n'importe comment.*

MONSIEUR A : tout à fait d'accord.

505 Y : *Ou peut être avec un bras en moins des doigts en plus ou peut être paralysé des jambes.*

MONSIEUR A : non, ça ce n'est pas normal. S'il manque déjà des choses. Ce n'est pas normal. Il faut être ce que j'ai été. Ce que vous êtes. Vous êtes me semble-t-il, normal. Vous avez un métier qui n'est peut-être pas tout à fait normal, mais vous avez un métier, qui est un métier qui se rapproche de la normale. Si vous le trouvez comme ça, moi aussi.

510 Y : *pour vous quelqu'un à qui il manque un membre ou qui a un problème de santé, il n'est plus normal.*

MONSIEUR A : avant mon problème de santé que vous connaissez, j'étais plus normal que maintenant.

Y : *d'accord.*

515 MONSIEUR A : et le mot normal ne me plait pas. Si vous voulez, j'étais considéré comme les autres plus ou moins.

Y : *et aujourd'hui vous n'êtes plus considéré comme les autres. C'est votre sentiment.*

MONSIEUR A : moi, il me semble. C'est mon sentiment.

Y : *qu'est-ce qui vous fait penser cela ?*

520 MONSIEUR A : Je suis malade, enfermé là-dedans.

Y : *le fait de vivre dans une maison de retraite.*

MONSIEUR A : oui. Ce n'est pas vraiment une maison de retraite pour moi.

Y : *c'est quoi pour vous ?*

525 MONSIEUR A : une maison de malade. On me soigne mais on ne devrait pas me soigner comme on me soigne. J'essaie de me faire comprendre. On me donne à manger autrement que d'habitude.

Y : *c'est-à-dire ?*

530 MONSIEUR A : tous les jours on me donne à manger des petites choses, des petits plats de malade. Je n'étais pas nourri comme ça avant. Si vous ne le savez pas, moi je ne peux pas vous l'expliquer. J'aimerais manger normalement. Là je ne mange pas normalement. Je mange à une heure très à 6 du soir je mange à 10 heures de la journée, je mange le matin normalement. Pour moi, je mange comme je ne mangeais pas d'habitude. D'habitude je me mettais à table tranquillement comme un type normal. Là, je ne suis plus normal.

535 Y : *vous voulez dire qu'avant vous alliez à table quand vous aviez envie et que là on vous met à table quand le repas est servi.*

Il montre de nouveau la pièce avec ses mains et son regard.

MONSIEUR A : à peu près oui.

Y : et quand vous étiez chez vous vous choisissiez ce que vous vouliez manger et ici on ne vous laisse pas le choix de ce que vous voulez manger.

540 MONSIEUR A : non ici on me donne. Vous m'obligez si vous voulez, non m'obligez est trop fort. Je suis dans votre conversation obligé de penser des choses qui ne sont pas des choses habituelles. D'habitude je me mets à table normalement tranquillement sans histoire, là je suis traité et considéré comme un malade. Or, je ne suis pas un vrai malade, la preuve c'est que je suis là. C'est difficile d'expliquer ça, c'est très difficile. Je ne suis pas semble-t-il un vrai malade. Comment me considérez-vous ?

545 *Y : comme un résident.*

MONSIEUR A : oui. J'ai besoin. Pourquoi j'ai besoin.

Y : Parce que vous le disiez tout à l'heure, vous êtes diminué par rapport à avant. Il y a des choses que vous n'êtes plus en capacité de faire seul, par exemple, marcher, être autonome pour faire votre toilette.

550 MONSIEUR A : pour faire mon ?

Y : pour faire votre toilette, vous laver.

MONSIEUR A : je pourrais l'être à mon point de vue plus facilement. Oui je pourrais faire ma toilette.

Y : et aujourd'hui vous ne la faites pas.

555 MONSIEUR A : j'aurais le droit ?

Y : vous la faites partiellement.

MONSIEUR A : ici ils me la font.

Y : et pourquoi vous ne demandez pas pour pouvoir la faire ?

560 MONSIEUR A : Ah. Par facilité et par fatigue aussi, aussi un peu parce que je n'ai plus la même grande capacité. Mais me raser, je pourrais me raser. Manger, je pourrais manger moi.

Y : aujourd'hui, quelqu'un vous donne à manger ? Non.

MONSIEUR A : non. Je me suis trompé en disant manger, c'est me nettoyer.

Y : ah oui.

565 MONSIEUR A : j'aurais un peu de mal mais je pourrais le faire me semble-t-il. On pourrait en tout cas essayer.

Y : peut-être. Je pense que ça n'engage que vous de demander et de le faire.

J'ai le sentiment qu'il est dans l'incompréhension

MONSIEUR A : un peu de paresse peut être.

Y : ça c'est une autre problématique.

570 MONSIEUR A : oui. Je pourrais si j'avais le culot dire maintenant stop je me nettoie. Il y en a un qui le fait à côté de moi. Il fait sa toilette lui-même et tout.

Y : donc c'est possible de le faire ?

MONSIEUR A : écoutez ça pourrait s'essayer.

Y : d'accord. Vous parliez justement de votre voisin de chambre. Vous avez fait connaissance avec des personnes donc ici ?

575 MONSIEUR A : oui, essentiellement lui.

Y et vous l'appréciez,

MONSIEUR A : oui sauf qu'il n'a plus de mémoire. Il ne sait plus parler. Il ne peut plus.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : il ne se souvient plus. Et oui,

580 Y : très bien. Vous avez de la visite dans votre quotidien ;

Monsieur A : Hélas non, je n'ai que lui que je vois.

Y : tout à l'heure nous parlions de votre épouse. Elle ne vient pas vous voir ?

MONSIEUR A : si tous les deux jours.

Y : d'accord.

585 MONSIEUR A : Elle passe deux heures. Ce n'est pas beaucoup, hein, pour une épouse que j'ai épousée il y a 19 ans, 20...

Y : vous vous souvenez en quelle année vous vous êtes mariés ? En quelle année ?

MONSIEUR A : oui, 1900

Y : 1900 combien ?

590 MONSIEUR A : je me suis marié quand ma femme avait 19 ans. Mais je ne me souviens plus de la date exacte.

Y : d'accord et aujourd'hui quel âge a-t-elle ?

MONSIEUR A : 80, janvier, février, mars, avril. Je l'ai épousé, il y a 8 ans plus 10 jours.

Y : non

595 MONSIEUR A : plus dix-huit ans.

F1 Factuel F2 ressenti F3 réflexif

Il montre une forme d'agacement, les chiffres se mélangent, il s'énerve, clairement.

Je reformule, il hausse les épaules comme s'il n'avait pas entendu, ni compris. Il réfléchit en même temps.

Il fatigue, les repères temporels le perdent.

Y : non, votre épouse n'a pas 37 ans.

MONSIEUR A : mon épouse a 40 ans d'une part plus 7 ans.

Y : oh, elle a plus que ça votre épouse.

MONSIEUR A : non.

600 Y : elle a 47 ans ?

MONSIEUR A : 47 ans.

Y : et vous quel âge avez-vous ?

MONSIEUR A : 80, 50, euh, janvier février mars avril mai juin juillet aout, le mois d'aout plus 8 jours, plus 8 ans, 18 ans.

Il est triste

605 Y : d'accord.

MONSIEUR A : vous savez mes chiffres sont imprécis.

Y : ce n'est pas grave.

MONSIEUR A ; mais ils sont vrais.

Y : est-ce que vous avez divorcé d'avec votre femme ?

610 MONSIEUR A : est-ce que j'ai quoi ?

Y : est-ce que vous avez divorcé ?

MONSIEUR A : oh non. Oui j'ai divorcé une fois, mais pour des raisons d'argent. Mais on n'a jamais divorcé. On a divorcé parce qu'il fallait gagner sa vie de son côté et gagner ma vie de mon côté, uniquement pour des questions de gros sous.

615 Y : d'accord.

MONSIEUR A : on ne s'est jamais quitté. On s'aime tendrement.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : et oui. Il y a des tas d'erreurs dans ce que je vous dis. En vous parlant, je vous en remercie, je m'aperçois que j'ai ... j'ai épousé ma femme il y a 18, 20, 30, 40,48 ans.

620 Y : d'accord.

MONSIEUR A : moi j'étais plus âgé qu'elle et elle avait 18 ans.

Y : d'accord.

625 MONSIEUR A : il y a des choses qui me reviennent d'autres qui ne marchent pas. Alors vous devez vous régalez parce qu'à la fois il y a des choses où j'ai l'air intelligent et d'autres fois où je suis idiot.

Y : *non moi je ne pense pas que vous êtes idiot.*

630 MONSIEUR A : merci. Moi je le pense. Idiot au sens où je n'ai plus ma mémoire. La mémoire que je devrais avoir. Il y a une partie de ma mémoire qui est partie, plouf. Je ne me plais pas, même en vous parlant, je ne trouve pas que je suis bien et je l'utilise pas bien. Je dois vous embêter.

Y : *pas du tout.*

MONSIEUR A : merci.

Y : *pas du tout, du tout.*

MONSIEUR A : moi je m'embête.

635 Y : *pour aujourd'hui, je vais vous laisser. Parce qu'en plus vous allez être rappelé puisque votre sœur doit vous rappeler dans 10 minutes.*

MONSIEUR A : ce n'est pas ma sœur. C'est ma... oui c'est ma sœur.

Y : *Charlotte.*

640 MONSIEUR A : Géraldine, non, Héroïse Altesse va me rappeler. Héroïse Altesse c'est ma sœur, oui c'est ma sœur, oui c'est ma sœur.

Il s'agit de sa fille qui vit à l'étranger.

Y : *d'accord. Elle va vous rappeler, moi je vais vous laisser. Si vous êtes d'accord, dans un mois on se revoit ?*

MONSIEUR A : oui,

Y : *pour un nouvel entretien ?*

645 MONSIEUR A : oui, mais j'ai l'impression de vous embêter.

Y : *Pas du tout.*

MONSIEUR A : de ne pas vous apprendre grand-chose et de ne pas être à la hauteur de vos désirs.

650 Y : *absolument pas. Bien au contraire. Vous me donnez tout ce que vous avez à me donner et je vous en remercie énormément. Cela me fait extrêmement plaisir. Vous seriez d'accord pour qu'on se revoie dans un mois ?*

MONSIEUR A : oui.

Y : *je vous remercie.*

MONSIEUR A : c'est moi qui vous remercie.

655 Y : et je vous dis donc à dans un mois.

MONSIEUR A : Ok.

Y : merci beaucoup.

MONSIEUR A : merci à vous.

Y : Au revoir Monsieur Altesse. Vous voulez vous recoucher ou vous restez dans votre fauteuil ?

660 MONSIEUR A : non je reste là. Je vous accompagne à la porte.

Y : alors je vous laisse aller ouvrir la porte.

MONSIEUR A : j'ai l'impression d'être un imbécile avec vous.

Y : pas du tout je vous remercie beaucoup. A bientôt.

MONSIEUR A : je vous remercie aussi.

665 Y : à dans un mois.

MONSIEUR A : à dans un mois

Comme je suis invité, il me conduit à la porte de sa chambre.

Entretien numéro 3

9 juin 2015 (33 minutes) : C'est la fin de matinée (11h), je sors de mon bureau, il est devant la porte, debout avec son déambulateur. Il est venu en marchant de sa chambre à mon bureau. Il y a deux fauteuils et une petite table juste devant, quelques magazines, une résidente passe ses journées assise là, du petit déjeuner au repas du soir. Charles Altesse marche presque tous les jours, entre sa chambre et mon bureau, environ 40 mètres, parfois avec le masseur kinésithérapeute, mais le plus souvent seul.

Le trouvant ainsi juste face à moi au moment où je sors, je lui propose l'entretien. Il entre dans mon bureau avec son déambulateur et s'installe.

MONSIEUR A : bonjour monsieur.

Y : bonjour monsieur Altesse, vous avez fait une longueur aujourd'hui ?

670 MONSIEUR A : oh, la, la, j'en ai fait 5.

Y : 5 ? Et ça fait du bien ?

MONSIEUR A : ça fatigue surtout.

Y : ça fatigue ?

MONSIEUR A : qu'est-ce que je peux faire pour vous être agréable monsieur ?

675 *Y : et bien vous savez que l'on se rencontre tous les mois ?*

MONSIEUR A : oui.

Y : et là cela faisait un mois que l'on ne s'était pas vu. Donc voilà, moi je voulais...

MONSIEUR A : là, je suis fatigué.

Y : vous êtes fatigué ?

680 MONSIEUR A : oui. Je peux vous dire bonjour.

Y : oui.

MONSIEUR A : d'abord. Bonjour monsieur, je suis content de vous revoir mais je ne me souvenais pas totalement de vous, ce que je regrette. Car là, je suis un peu fatigué, j'ai beaucoup bougé.

685 *Y : vous avez beaucoup bougé. Et c'est vous qui décidez de bouger comme ça ? Ou...*

MONSIEUR A : c'est moi qui décide de bouger comme ça pour essayer de me guérir un peu, de me transformer un peu.

La longueur
fait référence
au couloir

Y : c'est vous qui voulez pour pouvoir vous entretenir un petit peu, faire de la culture physique, bouger un petit peu mais cela a tendance à beaucoup vous fatiguer ?

690 MONSIEUR A : oui, j'avoue que oui. Là je suis, j'ai dépensé un peu mon énergie physique.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : j'ai été jusqu'au bout de moi-même physiquement pas moralement.

Y : vous êtes allé jusqu'au bout de vous-même.

695 MONSIEUR A : oui c'est normal, je voulais quand même essayer de m'en sortir. Je suppose que vous comprenez ce que je tente de vous exprimer un peu maladroitement, Voilà, vous savez quand vous m'interrogez comme ça après ma culture physique, je suis un peu physiquement pouf.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : calme. Je n'ai pas envie de ... Ce n'est pas un moment de réflexion.

700 *Y : d'accord. Est-ce que vous souhaitez que l'on ne se voit pas tout de suite et que l'on se revoit plus tard.*

MONSIEUR A : je suis tenté de vous dire oui à la fois d'un côté physique et non d'un côté moral par rapport à ce que j'ai à vous dire car je n'ai pas grand-chose à vous dire.

Y : d'accord.

705 MONSIEUR A : voilà. Donc pour vous je dis non et pour moi je dis oui. Oui mais si vous voulez me considérer en dessus de mes normes, il faudra dire oui si je suis normal, ce que je considère moi. On va essayer ... je vais essayer de vous dire ce qui m'arrive.

Y : ben, alors dites-moi tout.

MONSIEUR A : comment ?

710 *Y : alors dites-moi, je vous écoute.*

MONSIEUR A : j'ai été un homme disons normalement, disons pas intelligent, mais réfléchi, j'aimais mon métier, je le pratiquais et ça marchait bien. J'ai eu un accident que je n'ai pas tout à fait compris parce qu'il est arrivé en dehors de moi-même. Cet accident est un accident cérébral relativement grave que vous connaissez je pense.

715 *Y : oui, oui.*

MONSIEUR A : vous l'avez connu. Je ne sais même pas comment cela m'est arrivé, mais cela m'est arrivé d'un seul coup d'un seul après avoir prévenu à sa façon à lui, pas à la façon que je pouvais comprendre moi. Un accident, cela porte un nom, vous savez quand on prévient que quelque chose va arriver à vous. Quel est le nom que cela donne ?

720 *Y : là, je ne sais pas ce à quoi vous pensez réellement, un avertissement peut-être ?*

MONSIEUR A : un avertissement. J'ai reçu l'avertissement qui m'est arrivé d'un seul coup d'un seul mais il était arrivé avant, une première fois je ne l'ai pas compris. La deuxième fois, il a été dramatique puisque je suis là.

Y : d'accord.

725 MONSIEUR A : que dire de plus ? Que vous dire à vous. ?

Y : qu'est-ce que vous pensez de votre vie aujourd'hui ici ?

730 MONSIEUR A : ah, bonne question qui demanderait une longue réponse. Qu'est-ce que j'en pense. Beaucoup d'intelligence de votre part, beaucoup d'intelligence, pourquoi d'intelligence, parce que alors que vous n'êtes pas concerné, vous donnez l'impression de comprendre ce qui nous arrive et d'être capable d'y apporter solution. Ce que de mon côté, je ne comprends pas bien comment on peut trouver une solution à ce comportement. Qui est à la fois mon comportement et le comportement semble-t-il d'autres personnes. Pour essayer me semble-t-il, non pas d'arrêter ce comportement mais de l'améliorer. Le comportement qui arrive à toutes les personnes dans mon style doit être assez semblable pour vous permettre à vous d'y apporter
735 une solution autrement dit le retour vers une forme de normal. Voilà c'est grosso modo, ce que je peux vous dire de ce qui m'est arrivé.

Y : d'accord et aujourd'hui vous poursuivez votre vie ici, est ce que vous sentez bien ? Est-ce que vous ne vous sentez pas bien ? Est-ce que vos journées sont longues, sont courtes ?

740 MONSIEUR A : je vais vous dire ma réponse va être assez à la mords-moi-le nœud, autrement dit mi-figue, mi-raisin. Ce qui m'est arrivé comment voulez-vous que moi je puisse l'imaginez. Cela m'est arrivé malgré moi contre moi. Si j'avais pu j'aurais fait, je ne l'aurais pas pris, je ne l'aurais pas eu.

Il est marqué par une profonde tristesse

Un non choix comme une déprise sur sa vie

Y : et maintenant qu'il faut vivre avec.

745 MONSIEUR A : oui, je cherche encore dans une forme d'intelligence si vous voulez. Ce n'est pas le mot exact. Dans une forme de raison à trouver à un accord avec Charles Altesse, moi-même et l'CHARLES ALTESSE qu'il a été et qu'on lui a pris toute sa vie. Ce n'est pas commode. Qu'est-ce qui va se passer dans le passé. Je n'en sais rien. Je ne sais pas si je vais avoir assez d'intelligence réelle pour comprendre et admettre la solution. C'est difficile. J'ai été presque de force par rapport à moi-même à une solution très inattendue et très difficile à
750 comprendre ; Vous avez, je ne sais même pas pourquoi, vous avez l'intelligence de vous pencher sur ce problème. C'est un problème qui demande de l'intelligence, c'est un problème qui demande une certaine allez, quel est le mot exact ? ça m'est arrivé d'un seul coup d'un seul. Je n'ai pas demandé, je n'ai pas admis, je n'ai pas compris réellement.

755 *Y : vous me posez la question comment moi ou comment les soignants pouvaient faire ? Moi, je vais vous donner le mot, c'est de l'empathie.*

MONSIEUR A : oui.

Y : bien que je ne me mette pas à votre place mais je cherche effectivement comme vous le disiez tout à l'heure à comprendre ce que vous vivez pour essayer de vous accompagner du mieux que l'on peut.

760 MONSIEUR A : ça je n'avais pas pensé. Oui, si vous cherchez à m'accompagner le mieux que vous savez, je vous en remercie de tout mon cœur. Mon accompagnement est difficile car **moi-même qui suis vivant** je le comprends mal, voyez-vous ? J'ai, je ne peux pas, si vous me demandez d'une façon précise qu'est-ce qui m'est arrivé, je vous réponds, je ne peux pas vous le dire d'une façon précise, je cherche à comprendre moi-même.

765 *Y : d'accord. Est-ce que vous seriez prêt à me dire que CHARLES ALTESSE n'est plus, mais qu'il y a un nouveau CHARLES ALTESSE aujourd'hui ?*

MONSIEUR A : Non, sûrement pas, certainement pas. Je cherche ce Charles Altesse. Je cherche à retrouver ce Charles Altesse. Je cherche à comprendre ce Charles Altesse.

Y : c'est à dire que CHARLES ALTESSE a disparu et que vous êtes à sa recherche ?

770 MONSIEUR A : oui.

Y : et aujourd'hui vous seriez qui alors ?

MONSIEUR A : et aujourd'hui je serais ?

Y : vous seriez qui ? Si vous, vous êtes à la recherche de Charles Altesse.

MONSIEUR A : oui.

775 *Y : vous seriez une autre personne ? Et qui serait cette personne ?*

MONSIEUR A : non, je suis cette personne qui est à la recherche de sa disparition.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : de ce qui l'a quitté.

Y : d'accord.

780 MONSIEUR A : il m'a quitté quelque chose. (silence). Je vous admire de rechercher de me rechercher parce que je ne me considère pas comme un être intéressant. J'ai perdu un peu de mon intérêt, j'ai perdu un petit peu de l'intérêt que je pouvais éventuellement porter, j'aurais pu éventuellement vous porter voyez-vous ?

785 *Y : est-ce que vous ne pensez pas qu'un être peut avoir de l'intérêt tant qu'il est encore de ce monde et même au-delà de ce monde ?*

MONSIEUR A : oui, c'est indiscutable.

Y : parce que l'existence même fait que l'on apporte à l'humanité d'une manière générale, à sa propre échelle. On n'est pas tous obligés d'être les créateurs d'une machine ou d'un

Comme une
forme
d'incrédulité

Très long
silence, chargé
d'émotions

790 *programme ou de n'importe quoi qui va révolutionner le monde. Mais par notre existence même, on contribue à l'humanité.*

MONSIEUR A : oui, c'est possible.

Y : et que de notre vivant et même au-delà de notre vivant, on a participé à cette humanité et que de ce fait, on est un être intéressant quoiqu'il arrive ?

795 MONSIEUR A : cher monsieur, je vous admire de penser cela car vous avez des gens intelligents au sens, en un certain sens du terme et vous avez des êtres qui malheureusement ne sont pas nés avec cette forme de capacité de comprendre et d'apprendre voyez-vous. Actuellement, je ne me considère pas comme valable. Je vous fais perdre votre temps monsieur. Je n'ai plus de choses intéressantes à vous dire, à vous apprendre parce que j'ai oublié ces choses intéressantes.

800 *Y : et si moi je vous dis que j'apprécie de perdre mon temps, comme vous dites avec vous*

MONSIEUR A : cher monsieur, vous me l'avez déjà dit. Je me suis demandé premièrement si vous cherchez à me dire un mot gentil, ce que j'ai fini par penser. Vous pensez être gentil avec moi pour me mettre en confiance et puis en deuxième position, je pense que vous êtes simplement gentil et vous me racontez une phrase intéressante mais que je ne suis plus
805 intéressant. Et je vais aller beaucoup plus loin. Je crains de ne jamais avoir été très intéressant car j'ai connu des êtres intéressants remarquables et moi, je ne me suis pas considéré comme faisant partie de leur catégorie d'êtres intelligents, remarquables. Je n'ai jamais été très intelligent ; J'ai été pas idiot mais pas très intelligent. J'ai connu des êtres très intelligents.

Y : est-ce que vous pourriez me parler d'eux ?

810 MONSIEUR A : monsieur, un être intelligent, non, c'est lui parce qu'il est capable d'être sans arrêt renouvelé. Est-ce que...

Y : non, je ne comprends pas tout à fait.

MONSIEUR A : voilà qu'est-ce que c'est qu'un être intelligent ? C'est quelqu'un qui est capable de faire venir en lui des choses, d'être un poète par exemple. Un poète a une forme
815 d'intelligence. Je ne suis pas capable d'être poète. Qu'est-ce qu'il y a d'autres comme êtres intelligents ? Vous avez des êtres qui créent. C'est-à-dire que vous avez un monsieur qui était, dont le nom m'échappe, qui était un monsieur qui a été marié, qui avait une femme et qui faisait, il a fait des... Ah, je ne sais plus parler le français.

Il s'énerve, les idées viennent mais les mots ne sortent plus. C'est insupportable pour lui.

Y : est-ce que vous-même, vous étiez aussi compositeur ? Vous avez écrit de la musique ?

820 MONSIEUR A : oui, j'ai été un homme intelligent avec la musique. Mais comment s'appelle la personne dont je parle, dont je veux parler qui a écrit, qui a fait ?

Y : il était écrivain ?

Monsieur A : non, il a été, il a fait, ah, qui a composé. Il a ...il s'appelait... si un jour ça me revient, vous connaissez par cœur. Il a fait de la mu...

825 *Y : de la musique ?*

MONSIEUR A : pas de la musique. Quelqu'un... il écrivait, ah. Monsieur, le nom ne me vient pas.

Y : ce n'est pas...

MONSIEUR A : pourtant il est super connu.

830 *Y : ce n'est pas grave.*

MONSIEUR A : comment ?

Y : ce n'est pas grave.

MONSIEUR A : si, ma mémoire m'échappe. J'ai la mémoire qui flanche. C'est une chanson.

Y : oui. Et vous la connaissez cette chanson ?

835 MONSIEUR A : j'ai la mémoire qui flanche, je m'souviens plus très bien.

Y : lalalala, lalalala,

MONSIEUR A : lalala, lalala. C'était un homme qui était compositeur, pas de musique. Monsieur, je suis désolé, je ne peux plus parler. Ce mot... il a créé la musique comment... de temps en temps, je suis fâché contre moi. Là, je suis fâché de ne pas me souvenir du nom de cette personne qui a écrit des bouquins, des articles, c'est terrible. Il parle de la musique. Il a écrit, pas de la poésie, un écrivain, pas un écrivain, monsieur un bouquin, un livre, des paroles. Monsieur, il y a des jours où certains sujets ne me viennent pas. C'est un sujet très important. Il a fait des choses et je ne peux pas vous le dire. C'est terrible.

Il semble être las et abandonne.

Y : vous me le direz une prochaine fois peut-être ?

845 MONSIEUR A : oui, peut-être. Qu'est-ce qu'on a là ?

Y : le cœur ? Le poumon, les côtes. Non, non ?

MONSIEUR A : non, médecin, un médecin super connu qui a fait de la médecine à l'époque et qui a fait des vraies choses. Il y avait sa femme et lui.

Il me montre sa poitrine

Il fait non de la tête.

Y : un chirurgien ?

850 MONSIEUR A : il n'était pas chirurgien. Il était médecin. Il a été super connu. Il est mort maintenant. Mais si, mais si.

Y : il a fait de la recherche médicale ?

MONSIEUR A : oui, oui, docteur.

Y : Curie ? Curie ?

855 MONSIEUR A : oui, l'autre.

F1 Factuel F2 ressenti F3 réflexif

Y : pierre et marie ?

MONSIEUR A : pierre et marie, oui. Voilà.

Y : c'est ceux-là dont vous voulez me parlez ?

MONSIEUR A : oui. Il avait l'avantage d'aimer la médecine. Il a fait quoi ? Monsieur Curie ?

860 *Y : Ils ont fait beaucoup de choses.*

MONSIEUR A : c'est monsieur et madame Curie que je cherchais.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : qu'est-ce qu'ils étaient, métier ?

865 *Y : ils étaient chercheurs en physique, ils ont fait de la recherche sur les radiations, la radioactivité, voilà dans tous ces domaines-là.*

MONSIEUR A : voilà, Pierre et Marie Curie.

Y : d'accord. Vous les avez connus personnellement ?

870 MONSIEUR A : non, je les ai lus personnellement parce qu'ils ont fait des choses extraordinaires ; Ils ont été de gros inventeurs. Oui, c'est d'eux dont j'ai tenté de vous parler. Pierre et Madame Curie.

Y : d'accord.

875 MONSIEUR A : c'est ridicule, j'ai travaillé ... et bien j'ai oublié pendant que je vous parlais, si vous ne m'aviez pas dit curie, je n'aurais pas trouvé voyez-vous, j'ai ma mémoire qui a été massacrée et pas toute, une partie. Allez savoir pourquoi et quelle mémoire et pourquoi les Curie ne me venaient pas, je n'en sais rien.

Y : mais quand le mot ne venait pas vous voyez dans votre tête les images qui vous faisaient penser à eux et vous n'arriviez pas à mettre un mot sur ces images ?

MONSIEUR A : oui, je n'arrivais pas à mettre un nom. Je savais de qui je voulais parler.

Y : d'accord.

880 MONSIEUR A : je savais de qui je voulais parler et quand le nom de Curie a été prononcé j'ai dit monsieur et madame Curie.

Y : si bien que votre mémoire est toujours là. C'est la mise en mots de votre mémoire qui parfois est difficile ? C'est cela ?

885 MONSIEUR A : je ne sais pas. Je ne sais pas si on parle de la même chose. **Ma mémoire est quelque part intacte et quelque part absente.** Il y a des morceaux de ma mémoire qui ne viennent pas quand je cherche. C'est embêtant pour vous qui cherchez. Je ne sais pas quoi vous

dire. Je vous remercie beaucoup de m'obliger à réfléchir. Si vous ne l'aviez pas dit, je ne pensais pas aux Curie. Voilà, merci monsieur.

890 *Y : Il n'y a pas de quoi. Mais peut être que vous êtes fatigué aujourd'hui comme vous le disiez et peut être que si vous le souhaitez, on n'est pas obligé de continuer l'entretien si ça vous met...parce que là... vous étiez aussi....*

MONSIEUR A : monsieur, j'ai l'impression de ne pas être à mon meilleur, dans mon meilleur état. Effectivement, j'apprécierais que l'on s'arrête là tout en regrettant par ce que j'aime beaucoup votre **conversation d'intelligence**.

895 *Y : mais vous savez qu'on se rencontre régulièrement. Il n'y a aucun problème, je viens vous revoir très régulièrement. Ne vous inquiétez pas.*

MONSIEUR A : cher monsieur, je peux vous dire une chose, c'est que je ne comprends pas pourquoi vous venez me voir ; Vous semblez, vous me semblez intéressé, vous intéresser à ma bêtise. Car je suis devenu bête. Je ne comprends pas.

900 *Y : alors, je peux en discuter. Vous savez, je vous l'ai expliqué quand nous avons commencé, à chaque fois, je suis chercheur. Je travaille à l'université de Nantes en sciences de l'éducation et je fais une recherche sur les personnes âgées qui rentrent en maison de retraite, sur la manière dont elles vivent leur vie en maison de retraite.*

MONSIEUR A : grande conversation.

905 *Y : c'est pour ça que je vous rencontre tous les mois. Aujourd'hui, vous êtes une personne âgée et vous êtes entré dans une maison de retraite.*

MONSIEUR A : ah, oui.

910 *Y : je vous avais proposé d'échanger régulièrement avec moi. Vous m'avez donné votre accord, que vous me renouvez à chaque fois. Il n'y a aucune obligation. Si vous n'avez plus envie, vous pouvez interrompre.*

MONSIEUR A : monsieur, si je peux me permettre de vous poser une question.

Y : je vous écoute.

915 *MONSIEUR A : Je suis à la recherche dans ma bêtise de personnes intelligentes et vous me donnez cette impression de chercher de l'intelligence. Je me trompe peut-être. Si je ne me trompe pas, j'ai la bêtise de ne pas vouloir me tromper, de penser que vous êtes un homme à la recherche d'intelligence. L'intelligence est quelque chose qui m'a toujours intéressé. Les gens bêtes ne m'intéressent pas. Les gens intelligents me passionnent. Vous m'avez donné, semble-t-il, de chercher en moi la personne intelligente, de la retrouver malgré mon accident. J'attends votre réponse sur les deux questions.*

920 *Y : alors, je ne sais pas si j'ai bien compris la question. Mais je ne vais pas vous dire que je cherche votre intelligence parce que je ne sais pas ce que je cherche. Ce que je cherche c'est à voir l'évolution que peuvent avoir des hommes comme vous mais aussi des femmes pour pouvoir*

vivre en maison de retraite. Je veux essayer de comprendre. Je ne dis pas que je cherche une forme d'intelligence ou de bêtise comme vous dites. Je pense que chaque être est intelligent ou
925 intelligible dans la mesure où nous avons tous des vies riches dans des domaines différents et cette richesse est une valeur qui à mes yeux est chère. Maintenant, je rencontre un certain nombre d'individus comme vous, pour pouvoir suivre l'évolution et voir comment chacun s'adapte à cette nouvelle vie. Je ne sais pas si cela répond à votre question.

MONSIEUR A : oui, tout à fait.

930 Y : et chacun à sa mesure, vous le faites d'une certaine manière, une autre personne va le faire différemment.

MONSIEUR A : oui, oui. Je vous remercie de votre réponse parce qu'elle est très claire. Elle répond un peu à ce que je pense, à votre recherche.

935 Y : tout à l'heure vous me disiez que j'étais quelqu'un de gentil parce que je vous valorisais. Je n'ai pas de but. Je ne cherche pas à vous valoriser ou vous dévaloriser. Je recherche juste à vous rencontrer pour vous comprendre du mieux que je peux.

MONSIEUR A : monsieur, vous faites des recherches. Vous êtes un chercheur.

Y : exactement.

940 MONSIEUR A : la recherche, c'est comme quand moi je cherchais des choses en logique. Vous êtes en recherche. Quelquefois cette recherche est fructueuse dans ce que vous voulez et quelquefois elle ne l'est pas. J'espère qu'elle va être fructueuse dans vos recherches mais ce n'est pas forcé. Oui vous avez bien répondu à ma question.

Y : d'accord. En tout cas moi je vous remercie de m'avoir rencontré une nouvelle fois. On se rencontrera d'ici un petit mois, si vous êtes d'accord.

945 MONSIEUR A : Oui absolument. Mais monsieur j'étais fatigué aujourd'hui.

Y : oui.

MONSIEUR A : je ne sais pas si vous l'avez remarqué.

Y : bien, vous me l'aviez dit.

MONSIEUR A : voilà.

950 Y : il ne faut pas hésiter si vous ne vous sentez pas en mesure de me rencontrer, de me dire que vous ne souhaitez pas me rencontrer ce jour-là. Il n'y a pas de souci, on peut reporter ultérieurement. Vous m'aviez dit aussi aujourd'hui que certes vous étiez fatigué mais que cela vous faisait du bien aussi de pouvoir avoir cet échange-là.

MONSIEUR A : d'être obligé d'avoir une intelligence dans ma tête.

955 Y : d'accord.

MONSIEUR A : car cela me manque. C'est clair pour vous ?

Y : oui, oui, tout à fait.

MONSIEUR A : je manque de recherche intelligente. Je suis devenu en recherche bête, disons classiquement bête. En tout cas monsieur, merci.

960 Y : merci à vous d'être revenu me voir et puis on se dit à dans un mois.

MONSIEUR A : en tout cas merci de votre intelligence qu'on sent à travers vous et que je ressens et qui me fait du bien de rencontrer quelqu'un d'intelligent. Ce n'est pas à moi de dire que vous êtes intelligent parce que je ne suis pas suffisamment, suffisamment intelligent pour vous dire des choses pareilles. Mais, je suis content tout de même de vous rencontrer et de parler avec vous.

965

Y : bien, merci.

MONSIEUR A : c'est moi.

Y : je vous aide.

MONSIEUR A : au revoir monsieur. C'est bien ce que vous faites.

970 Y : au revoir monsieur Altesse

MONSIEUR A : c'est bien, vous me rendez service. Vous nous redonnez un peu de courage de penser, d'être un peu intelligent.

Y : à bientôt Monsieur Altesse

MONSIEUR A : à bientôt. Merci. Je vais essayer de retourner chez moi. Je pense que je vais avoir du mal.

975

Y : je pense que vous allez y arriver.

MONSIEUR A : j'espère de tout mon cœur.

Y : à plus tard.

MONSIEUR A : c'est bien le chemin ?

980 Y : c'est bien le chemin, exactement.

MONSIEUR A : au revoir monsieur.

Y : au revoir monsieur, à plus tard.

Il essaye de se lever mais retombe sur son fauteuil. Il s'y reprend à deux fois.

Entretien numéro 4

7 juillet 2015 (33 minutes) : Notre rencontre se fait dans sa chambre. Il est presque 17h lorsque je me présente à sa porte. Son épouse est venue lui rendre visite en début d'après-midi avec leur petite fille. Il est assis dans son fauteuil, ne fait rien, comme s'il était perdu dans ses pensées, et s'il était resté avec sa femme. Je frappe à sa porte. Il me voit.

MONSIEUR A : il se passe des choses.

Y : c'est-à-dire. Que se passe-t-il.

985 MONSIEUR A : je ne comprends plus mon état.

Y : oui.

MONSIEUR A : et ce n'est pas votre métier de m'expliquer de quoi il s'agit. Je marche.

Y : oui.

MONSIEUR A : j'agis.

990 Y : vous agissez, c'est-à-dire, vous allez aux toilettes si vous avez envie d'aller aux toilettes ?

MONSIEUR A : Non, oui, oui, absolument, je peux. Je peux mais aux toilettes, je ne suis pas bien en ce sens que, ça ne marche pas bien. Je ne sais pas correctement... Je ne comment je veux vous dire. Il m'est très difficile de vous dire. Je suis actuellement avec ma femme qui est arrivée, ma femme qui est toujours là, laquelle ce n'est plus ma femme. Je ne peux plus être un homme pour elle.

995

Y : d'accord.

MONSIEUR A : elle est toujours une femme pour moi en paroles. Elle fait très attention à être... elle est venue avec, pas ma fille, mais ma petite fille, la fille de ma fille.

Y : d'accord.

1000 MONSIEUR A : elle est venue me dire bonjour à 4 - 5 heures. Je l'ai gardée pas trop longtemps, je l'ai gardée même pas 1, 2, 3, 4, peu de temps parce que j'étais trop malheureux de voir ma petite fille, moi n'étant plus Charles Altesse, l'homme qui a toujours été l'homme que j'étais.

Y : d'accord.

1005 MONSIEUR A : c'est terrible, je ne suis plus moi. Comment exprimer cette chose-là ? Charles a eu une chance dans sa vie fabuleuse, jusqu'à l'âge de 10, 20, 30, 40, 50, 60, 70, 80, jusqu'à 88 ans, 86 ans. Jusqu'à 86 ans, j'étais un homme en pleine forme. J'ai eu mon accident. Je suis

tombé, je suis devenu. On ne sait pas ce que je suis devenu, mais je sais ce que je suis redevenu, maintenant un an que j'ai été malade.

Y : *d'accord.*

1010 MONSIEUR A : dans quelques jours, 5, 6 jours, 7, non 8 jours, cela fera un an. Là, j'étais un homme normal. Je suis resté pendant un certain temps d'après ma femme entre la vie et la mort, mort non pas physique, intellectuellement parlant. J'ai mis presque un, deux, mois à revenir un homme presque et actuellement, je reviens en conversation avec vous et ma femme avec mes amis. Je redeviens à peu près compréhensible et parlant quelque chose de presque intelligent.

1015 Bien, on en parlait hier. J'ai revu mes enfants qui sont venus me voir, mes petits-enfants. Honnêtement, je ne sais plus ce que je suis qu'est-ce qui se passe, je marche mal. J'ai les jambes qui ne sont pas normales si on peut dire. Apparemment elles sont normales. J'ai le corps qui donne une impression de normal. Non, je ne suis pas normal. Or, je ne vais plus chez moi. Je suis ... à l'extérieur. Je vous embête non ?

1020 Y : *non pas du tout.*

MONSIEUR A : je vous parle...

Y : *est-ce que vous savez où vous êtes ?*

MONSIEUR A : oui. Je suis... L'endroit, non le nom je ne m'en souviens pas, le nom exact, l'endroit... Je sais que, comment appelle-t-on une maison pour malades ? Je suis malade, je suis donc dans un ... Comment peut-on appeler ça ?

1025

Y : *une maison de retraite.*

MONSIEUR A : oui, une maison de retraite. Dans une maison de retraite où je suis comme si j'étais un malade. Or, je ne suis pas malade, la preuve.

Y : *oui, mais justement est-ce que ce n'est pas le propre d'une maison de retraite, aujourd'hui, c'est un EHPAD, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes que d'être ici, de ne pas forcément accueillir des malades puisque vous n'êtes pas malade, mais accueillir des personnes âgées qui peuvent avoir une certaine dépendance, comme vous essayez de l'expliquer en disant que vous semblez normal, mais au fond de vous vous n'êtes pas normal.*

1030

MONSIEUR A : je ne suis pas normal.

1035 Y : *après le tout est de définir ce que c'est que ce normal. Est-ce que le normal existe ?*

MONSIEUR A : oui, Il a existé pendant de nombreuses années pour moi maintenant ce que je suis devenu...

Y : *est-ce que vous arriveriez à le définir aujourd'hui ?*

MONSIEUR A : Non.

1040 Y : *ce que c'est que ce normal.*

Il s'arrête et reste silencieux

Il laisse sa phrase en suspens

1045 MONSIEUR A : j'ai beaucoup de mal à vous définir, pourquoi en quoi, je suis devenu anormal. Je devrais être normal et je ne le suis pas. Je n'ai pas la possibilité de l'être voyez-vous. Je vais vous dire, l'intelligence n'est plus en moi c'est bizarre. Je ne suis pas un homme intelligent. Là, quand je vous parle vous venez voir quelqu'un pour vous apprendre quelque chose, vous dire quelque chose. Je ne suis bon, normal. C'est drôle hein. Ce que je suis en train de vous dire.

Y : et la structure dans laquelle vous vivez est-ce que vous pourriez me dire comment ça se passe actuellement ?

MONSIEUR A : mal.

Y : ça se passe mal ?

1050 MONSIEUR A : mal. Je vais vous dire. En gros, je me réveille le matin avant le réveil réel. Bon on me nourrit, on me donne à manger, ensuite je me recouche là. Je redors, mais pas tout de suite parce que je ne suis pas habillé ; on me laisse « inhabillé ». Je reste jusqu'à presque 9 heures du matin, 10, 11h du matin dans mon lit, mais pas endormi, plus vraiment dans un lit. Je parle mal hein ?

1055 *Y : non, ne vous inquiétez pas.*

MONSIEUR A : ce que je vous dis est confus.

Y : moi, je ne trouve pas.

MONSIEUR A : moi je me trouve, je vais vous dire, en finissant mes phrases, je n'ai pas dit ce que je voulais vous dire. C'est quand même bizarre.

1060 *Y : vous pouvez poursuivre, vous pouvez continuer parce que vous me disiez que vous ne vous sentiez pas bien ici que le matin, vous restiez allongé longtemps.*

MONSIEUR A : oui.

Y : et ensuite qu'est-ce qui...

MONSIEUR A : je fais ma culture physique.

1065 *Y : vous faites votre culture physique.*

MONSIEUR A : ma culture physique. Je pars ici habillé avec un ...

Y : avec un déambulateur ?

MONSIEUR A : le déambulateur.

Y : non ce n'est pas ça, le déambulateur, il se met de l'autre côté.

1070 MONSIEUR A : je monte comme ça si vous voulez. J'ai besoin de quelque chose pour m'aider et je fais une marche, une marche pas assez longue pour moi parce que je ne suis pas....

Il ne trouve pas les mots, il fait des signes avec les mains pour me faire deviner.

Il y a une confusion entre le fauteuil roulant et le déambulateur

Regardez, je marche comme ça. Là, c'est la façon dont je devais marcher et je ne peux pas. Je vais vous dire, j'ai l'impression d'être un idiot avec vous ; Je dis des bêtises. J'en suis désolé.

Il se met debout et marche sur place

Y : moi je n'ai pas l'impression que ce soit des bêtises mais après...

1075 MONSIEUR A : oui, ça ne tient pas debout, ce que je vous dis.

Y : ben, si ça tient debout.

MONSIEUR A : et non, parce que je ne suis pas bien dans ma peau.

Y : vous n'êtes pas bien dans votre peau.

1080 MONSIEUR A : je sens que je ne vous dis pas ce que je devrais vous dire. C'est terrible hein, de parler et de se dire : Ce n'est pas ce que je devrais dire. J'ai envie de pleurer qu'est-ce que vous voulez. Je suis plus : CHARLES ALTESSE n'est plus Charles Altesse. Je suis idiot.

Y : quand vous me dites que vous avez envie de pleurer, est-ce que parfois vous arrivez à pleurer ?

MONSIEUR A : oui. Oui, là aujourd'hui, j'ai envie de pleurer.

1085 *Y : oui, mais est-ce que vous pleurez vraiment ? Vous avez envie, mais vous ne pleurez pas là tout de suite ?*

MONSIEUR A : non, je ne pleure pas.

Y : parce que vous n'avez pas le droit ou parce que vous ne voulez pas ? Ou parce que finalement.... ?

1090 MONSIEUR A : ça ne mène à rien. Je vais pleurer, oui comme un imbécile, si seulement ça m'apportait quelque chose, ça m'apporte rien. Je suis mal dans ma peau. Vous comprenez, je ne suis pas bien. Même avec un homme comme vous, je ne vous dis pas ce que je devrais vous dire. Je ne vous parle pas correctement. Ce n'est pas bien ce que je vous dis. Vous venez là pour écouter des choses que j'ai à vous dire. Qu'est-ce que j'ai à vous dire des bêtises.

Il est en colère

1095 *Y : non, vous avez à me dire votre vie aujourd'hui.*

MONSIEUR A : quoi ?

Y : vous avez à me dire votre vie d'aujourd'hui.

MONSIEUR A : à me dire.

Y : votre vie d'aujourd'hui.

1100 MONSIEUR A : répétez, je n'ai pas compris.

Y : votre vie d'aujourd'hui.

MONSIEUR A : oui.

Il touche ses appareils auditifs

Y : et ben me la dire, me racontez ce que vous vivez aujourd'hui.

1105 MONSIEUR A : oui voilà. C'est ça effectivement que vous voulez entendre et que vous êtes venu entendre. Et bien cher monsieur, je suis mal dans ma peau et j'ai honte de vous le dire, voilà. Qu'est-ce qui se passe. J'ai vu ma femme qui essaie de me remonter le moral sans y parvenir, mais qui veut que je lui fasse croire qu'elle me remonte le moral. C'est difficile.

Y : et du coup, vous lui faites croire qu'elle vous remonte le moral ?

1110 MONSIEUR A : quand elle est là oui, mais quelque fois, elle est là deux heures au maximum. Ce n'est pas assez pour moi. Moi, je voulais vivre avec elle. Elle pense que je ne peux plus vivre avec elle. Peut-être vous vous le pensez aussi.

Y : je ne sais pas.

1115 MONSIEUR A : non, vous vous ne savez pas. Je ne suis pas bien tout seul. Je ne suis plus bien dans ma peau. Depuis que j'ai été, j'ai été dans une autre maison avant où j'ai été bien. Ici, je ne suis pas bien.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : ici, j'ai l'impression d'être, de vous raconter des bêtises et comme vous êtes venu par gentillesse, ici je ne peux pas... c'est pas une bonne journée pour moi voyez-vous.

Y : d'accord.

1120 MONSIEUR A : je m'excuse auprès de vous.

Y : il n'y a pas de mal. Si vous voulez, on peut mettre un terme à l'entretien aujourd'hui puis, on se reverra plus tard.

MONSIEUR A : oui mais.

Y : vous me dites qu'aujourd'hui, ce n'est pas une bonne journée.

1125 MONSIEUR A : je vous ai dit que j'étais mal dans ma peau.

Y : oui.

MONSIEUR A : ça vous avance à quoi et moi, ça m'avance à quoi. J'ai vu ma femme hier. Aujourd'hui, elle ne m'a ni téléphoné, ni venue me dire bonjour. Comment voulez-vous que je sois moi ? Je ne suis pas bien. Mais elle, que voulez-vous qu'elle fasse.

1130 *Y : je ne sais pas.*

MONSIEUR A : que voulez-vous que je vous dise comme bêtises. Je ne vous dis que des bêtises depuis le début de la conversation. Je suis désolé. Et vous vous êtes prêt à partir en disant ça va, c'est pas la bonne journée pour lui. Ce n'est pas vrai ? C'est une journée comme les autres.

Y : c'est une journée comme les autres ?

Il évoque l'EHPAD dans lequel il a été en hébergement temporaire avant Bord de Côte

1135 MONSIEUR A : et oui.

Y : *malheureusement, elles se ressemblent toutes ?*

MONSIEUR A : et oui, je pense et pour vous, j'aurais aimé être en forme or, je ne suis pas en forme. Vous le sentez je crois ?

Y : *oui, oui, je l'entends tout à fait.*

1140 MONSIEUR A : je suis mal, je suis mal dans ma peau. Je suis mal dans mon corps. Je suis mal partout. Je n'ai pas envie de mourir, mais je crois que ce serait mieux. Voyez-vous où j'en suis.

Y : *d'accord.*

1145 MONSIEUR A : c'est grave. J'aurais besoin de ma femme. Elle n'est pas là et quand elle est là, je sais qu'elle va s'en aller et ça me rend malade. Mes enfants, je les ai vus, ils m'ont fait plaisir, mais ce plaisir est un petit plaisir. En me disant, bon sang, je les vois sans doute pour une dernière fois et encore je suis mal dans ma peau. Je ne suis pas intelligent. Je ne suis pas intéressant. Qu'est-ce que je peux faire pour être intéressant. Je n'en sais rien. J'ai l'impression d'être pour vous inintéressant monsieur.

Y : *et bien si vous permettez, moi je pense que vous êtes intéressant.*

1150 MONSIEUR A : merci.

Y : *parce que déjà vous êtes CHARLES ALTESSE et qu'il n'y en a qu'un et je n'en rencontrerai qu'un et que je peux le rencontrer et échanger avec lui. En plus, il me livre sa parole son verbe, sa douleur à l'intérieur. Vous dites, c'est une honte pour vous de le dire, mais c'est un plaisir pour moi de l'entendre,*

1155 MONSIEUR A : merci.

Y : *parce que ce n'est pas facile de se livrer tous les jours et peut être, vous dites tout à l'heure, j'ai l'impression de ne rien vous apporter. Je ne sais pas ce que ça m'apporte à moi, en tout cas pour vous je pense que le fait d'en parler, c'est une bonne chose, peut-être.*

MONSIEUR A : en moitié.

1160 Y : *quelle moitié alors ?*

1165 MONSIEUR A : je vais vous dire. Je ne voudrais pas être comme je suis. Ça, c'est difficile à exprimer et à comprendre. Je suis actuellement double : c'est-à-dire d'un côté un individu qui a été normal et intelligent ou à peu près, il croyait que, et de l'autre côté je me considère comme inintelligent. Et ce que je vous dis n'est pas tout à fait bien exprimé, voilà. Je ne voudrais pas être moi. Je ne suis pas content d'être moi. Je ne suis pas content dans cette pension. Je ne suis pas content de vous parler à vous sans vous exprimer quelque chose de plus intelligent pour vous, voilà.

Y : *d'accord.*

1170 MONSIEUR A : je ne suis pas bien parce que, je ne suis pas bien pour vous. Je ne suis pas content d'être avec vous comme ça. J'avais l'habitude, disons d'être plus intelligent, plus compréhensif, et de donner aux gens quelque chose et non pas, d'être idiot comme je le suis. Je ne suis pas intelligent. Je ne suis plus intelligent. C'est embêtant et je ne peux pas donner. Quand on n'est plus intelligent, on ne donne plus bien. Je ne donne plus assez, je ne vous donne plus assez de choses.

1175 Y : je comprends. Vous voudriez me donner plus mais vous n'y arrivez pas ou vous n'en n'êtes plus capable selon vos dires.

MONSIEUR A : oui monsieur.

Y : je comprends.

MONSIEUR A : je ne suis pas content de moi. Je suis triste de moi.

1180 Y : aujourd'hui, c'était la troisième ou quatrième que l'on se voit, je ne m'en souviens plus. Est-ce que vous voulez que l'on continue ou est-ce que vous avez envie d'arrêter ?

MONSIEUR A : cher monsieur, cela dépend de vous, si je vous apporte quelque chose, je serais content.

Y : moi, c'est toujours un plaisir de vous rencontrer.

1185 MONSIEUR A : et bien alors, ce sera un plaisir pour moi. Oui, à la fin ça me fait de la peine d'être devenu, ce que je suis devenu, voilà.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : je suis honteux de moi.

Y : j'ai bien entendu.

1190 MONSIEUR A : comment ?

Y : j'ai bien entendu.

MONSIEUR A : voilà, je ne suis pas heureux. Je ne suis pas content. Je vous dis merci. Quelque part dans moi, vous me donnez une possibilité d'exister, d'être un homme. Il me semble que je ne suis plus un homme.

1195 Y : d'accord.

MONSIEUR A : voilà, monsieur merci.

Y : eh bien moi, je vous remercie monsieur Altesse de m'avoir accueilli et d'avoir échangé avec moi aujourd'hui, merci beaucoup à vous.

MONSIEUR A : pas grand-chose malheureusement.

1200 Y : si.

MONSIEUR A : je ne vous ai pas apporté grand-chose.

Y : et puis je vous dis à dans un mois. On se revoit dans un mois ?

MONSIEUR A : vous êtes le bienvenu.

Y : merci beaucoup.

1205 MONSIEUR A : mais honnêtement. Je ne vois pas ce que je vous apporte. Voilà, mais je suis ravi de vous connaître.

Y : d'accord. Et bien merci beaucoup Monsieur Altesse. A bientôt.

MONSIEUR A : quand vous voulez.

Y : merci.

1210 MONSIEUR A : je vais bouger moi aussi, je vais voir s'il y a des gens que je peux voir. Je vais voir si je peux faire quelque chose. Je suis un monsieur qui s'ennuie 24 heures sur 24.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : pas brillant. Il est inintéressant.

Y : ben, merci beaucoup en tout cas.

1215 Y : à bientôt.

MONSIEUR A : merci.

Y : au revoir.

MONSIEUR A : quel est votre nom.

Y : Yann Strauss

1220 MONSIEUR A : Gaston ?

Y : non, Yann Strauss.

MONSIEUR A : comme Yannick

Y : comme Yannick sans le ick et mon nom de famille Strauss.

MONSIEUR A : Stros ?

1225 Y : Strauss.

MONSIEUR A : je l'aurai oublié mais ça me fait plaisir de le savoir.

Y : d'accord, au revoir.

MONSIEUR A : merci de me le dire en tout cas, de perdre votre temps avec moi.

Entretien numéro 5

24 août 2015 (30 minutes) : Je le rencontre dans sa chambre. Il vient de faire la sieste, il est assis dans son fauteuil semble encore à moitié endormi lorsque je frappe à la porte. Il accepte notre rencontre et m'invite à m'installer face à lui. Je place l'adaptable entre nous pour poser le dictaphone.

Y : merci monsieur Altesse de m'accueillir une nouvelle fois.

1230 MONSIEUR A : je vous accueille avec plaisir. Je vais vous dire pourquoi. Je suis un monsieur qui se plaint de ne pas avoir trop d'occupations. J'ai toujours eu dans ma vie des occupations et depuis brusquement quelques jours, quelques temps, je suis devenu, en train d'attendre un nouvel endroit pour être occupé.

Y : d'accord.

1235 MONSIEUR A : bon c'est ma femme qui m'a tenu au courant de ça. J'avoue que j'ai besoin d'être occupé car je m'ennuie.

Y : vous vous ennuyez.

MONSIEUR A : voilà. Heureusement, que vous m'avez passé un coup de téléphone.

Y : on s'est rencontré.

1240 MONSIEUR A : on s'est rencontré, nous avons un peu parlé, mais vous savez, ce n'est pas suffisant pour moi. Je m'embête.

Y : vous vous embêtez.

MONSIEUR A : je m'ennuie terriblement. Je ne sais pas quoi faire.

Y : comment vous occupez vos journées actuellement ?

1245 MONSIEUR A : comment ?

Y : comment vous occupez vos journées, actuellement ?

MONSIEUR A : je ne les occupe pas. Je m'ennuie. Elles sont toutes pareilles. Il n'y a pas d'occupation.

Y : et qu'est-ce que vous attendriez comme occupation alors ?

1250 MONSIEUR A : bonne question. D'abord, aller près d'un endroit où j'ai ma femme qui peut venir vraiment régulièrement passer quelques minutes, pas des heures, mais quelques minutes,

dire bonjour, ça serait la première chose, deuxièmement, ne plus être ici parce que c'est trop loin.

Y : c'est trop loin de quoi ?

1255 MONSIEUR A : trop loin de ma femme, de là où elle habite.

Y : actuellement, votre femme vient vous voir ici ?

MONSIEUR A : oui un peu tous les deux, trois jours. Mais elle vient passer quoi, deux, mettons trois heures au maximum. Ce n'est pas assez. Tout le restant qu'est-ce que je fais ? Qu'est-ce que je pourrais faire ?

1260 *Y : exactement, c'est ce que je vous demandais, c'est : qu'est-ce que vous souhaiteriez faire ?*

MONSIEUR A : des occupations, n'importe laquelle

Y : oui, justement quel type d'occupations ?

MONSIEUR A : pour les gens qui ont les mêmes problèmes que moi.

Y : parce que ici les gens n'ont pas les mêmes problèmes que vous ? Ici ?

1265 MONSIEUR A : personne.

Y : personne ?

1270 MONSIEUR A : ils sont tous... non ils n'ont pas de problèmes. Ils n'ont pas, ils n'ont pas envie d'avoir une aide morale avec leur femme. Moi, j'ai ma femme qui vient à chaque fois me dire je t'aime, j'ai besoin de toi, mais elle ne peut rien faire. Essayer de trouver quelque chose à faire et d'intéressant. Je ne sais pas. Ici mon problème, je m'ennuie.

Y : et bien justement, je voulais vous demander quel est votre problème ?

MONSIEUR A : je m'ennuie terriblement.

Y : vous vous ennuyez terriblement.

MONSIEUR A : (on frappe à la porte). Oui, oui, entrez. J'ai eu tort de dire ça ?

1275 *Y : non, non, pas du tout. Au contraire. On frappe, vous êtes chez vous.*

1280 MONSIEUR A : je suis chez moi monsieur, non. Je suis ici dans un hôtel, hôtel ? Je ne sais pas, On ne peut pas appeler un hôtel. Ce n'est pas un hôtel. Je ne sais même pas ce que c'est. Je suis là parce que je ne suis pas en bonne santé, j'aurais aimé être dans un endroit où l'on s'occupe de ma santé. Il n'y a personne qui s'occupe. Il n'y a personne à mon idée. On ne peut pas s'occuper de moi. C'est pas votre métier, vous n'êtes pas là pour ça. Je m'embête, j'ai le sentiment d'être inutile. Je n'ai jamais été inutile de ma vie. J'ai toujours travaillé et ça me manque follement. Je vous ai rencontré et j'ai eu un espoir qu'il allait se passer quelque chose.

Hélas, non, ce n'est pas de votre faute, vous ne pouvez pas. J'ai l'impression que je vous embête aussi.

1285 Y : *ben non pas du tout, parce que si je viens vous voir régulièrement, c'est que je suis loin de m'embêter.*

MONSIEUR A : oui mais malheureusement malgré toute votre gentillesse, vous ne m'apportez rien. Vous ne pouvez pas. Je me demande qui pourra m'apporter quelque chose ? Je crois que je vais changer d'endroit. Vous l'avez dit à ma femme, ma femme me l'a dit. Pensez-vous que c'est possible ?

1290

Y : *que vous changiez d'endroit ?*

MONSIEUR A : oui.

Y : *oui bien évidemment. Je pense que vous pouvez changer d'endroit. Vous êtes ici, comme je vous le disais tout à l'heure, vous êtes ici chez vous. Lorsque l'on a envie de quitter son chez soi pour déménager, on peut quitter son chez soi pour déménager.*

1295

MONSIEUR A : oui, c'est vrai ça.

Y : *voilà. Maintenant, vous me disiez vous-même tout à l'heure que vous étiez un peu malade. Vous avez des problèmes. De quel type, je ne sais pas trop ? Vous pourriez peut-être nous l'expliquer un peu plus ? Mais qui font qu'aujourd'hui, effectivement vous n'êtes pas dans un hôtel, mais dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Parce que vous avez besoin d'aide pour certains gestes de la vie quotidienne.*

1300

MONSIEUR A : je pense que oui.

Y : *voilà, donc maintenant, comme je vous le disais tout à l'heure, si vous souhaitez déménager, vous pouvez déménager.*

1305

MONSIEUR A : absolument.

Y : *la problématique est de trouver d'autres structures qui puissent vous accueillir avec une place qui vous corresponde. J'ai bien entendu aussi votre souhait de retourner vivre avec votre épouse, mais votre niveau de dépendance ne le permet pas.*

MONSIEUR A : exact.

1310

Y : *donc maintenant le tout est de trouver cette autre structure.*

MONSIEUR A : mais quoi ?

Y : *ben, peut être que vous pourriez me dire ce que vous vous aimeriez avoir comme autre structure.*

1315

MONSIEUR A : ça n'existe pas hélas. Il y a trois maisons qui m'ont proposé de venir quand elles auront de la place. Elles n'en ont pas pour l'instant.

Sa femme a fait une demande pour un autre EHPAD plus proche de chez elle

Je perds ma place de chercheur pour celle de responsable de la structure

Y : d'accord.

MONSIEUR A : pour l'instant, je ne peux être qu'ici.

1320 Y : d'accord. Alors moi je vais vous poser la question différemment. On va essayer d'imager des choses pour que je comprenne bien moi quelles sont vos attentes. Parce que je me dis que vous attendiez des choses ici et aujourd'hui, vous me dites que vous êtes déçu, ce que j'entends un petit peu. Ce que je voudrais savoir c'est quelles sont réellement vos attentes de cette autre structure.

1325 MONSIEUR A : je peux vous le dire d'une façon relativement précise. Un endroit où ma femme est à quelques minutes de moi, un, deux un endroit où je puisse avoir une activité possible autrement dit, être là avec **d'autres personnes qui parlent ma langue** qui ont les mêmes besoins que moi. Quels sont mes besoins, premièrement être proche de ma femme et où on accueille ma femme. Elle me manque terriblement, voilà, un, deuxièmement, quelque chose d'utile, d'utile, là je ne suis pas utile. Je ne sais pas vous comprenez ce que je vous dis là ? L'utilité, faire quelque chose...

1330 Y : je ne sais pas si je peux comprendre. Chacun entend le mot utilité comme il le souhaite aussi. **Qu'est-ce que cela signifie au fond être utile ?**

MONSIEUR A : ah, depuis que j'ai été malade, qu'on m'a tapé de dessus, qu'on m'a mitraillé, je ne suis plus, je ne peux plus faire certaines choses, apprendre. Je suis devenu un peu idiot. Je ne suis plus un homme utile, voilà ça me manque.

1335 Y : donc c'est dans ce sens-là. Vous avez l'impression de ne plus être un homme utile ?

MONSIEUR A : non, je n'ai pas l'impression...

Y : après **si je prends le terme utilité comme vous le dites, est-ce que je ne pourrais pas dire qu'aujourd'hui que vous êtes utile aux personnes qui travaillent dans cette structure pour s'occuper de vous ?**

1340 MONSIEUR A : non, et non malheureusement.

Y : parce que si vous n'étiez pas là, elles n'auraient pas de travail.

MONSIEUR A : si **elles auraient les autres.**

Y : ah, quand j'entends moi monsieur Altesse me dire ça, c'est comme si, j'entendais tous les autres me dire la même chose.

1345 MONSIEUR A : mais oui.

Y : **donc finalement, si vous êtes inutile, vous n'avez pas de raison d'être et si vous n'avez pas de raison d'être, tout le personnel qui est là, ne sert à rien, donc n'a pas besoin de travailler. Qu'est-ce que vous en pensez ?**

MONSIEUR A : là vous avez exagéré en ce sens que je ne suis pas utile, c'est vrai, mais...

1350 Y : *en fait, vous entendez le mot utilité dans le sens faire quelque chose, mais pas être vous l'objet ou le sujet sur lequel on fait quelque chose ?*

MONSIEUR A : *cher monsieur vous êtes un homme, un des rares, un des hommes intelligents de ce groupe, là où vous êtes et à mon point de vue, vous savez tout ce que je vous dis, vous le savez par cœur. Vous le comprenez par cœur et vous comprenez mon besoin d'être, de faire quelque chose et d'essayer de revenir là où j'étais. Là, je sers à rien.*

Y : *d'accord.*

MONSIEUR A : *j'aurais besoin de ne plus être considéré à raison comme un être malade, j'aurais besoin d'être vraiment soigné en force. On ne me soigne pas. Je suis désolé de ne pas être soigné.*

1360 Y : *est-ce que quand vous dites soigné, c'est vraiment le mot soigné ou c'est guérir ?*

MONSIEUR A : *intelligent...*

Y : *parce que soigné cela veut dire donner des médicaments ou des soins, mais ça ne veut pas forcément dire redevenir comme avant.*

1365 MONSIEUR A : *monsieur, vous êtes un homme remarquablement intelligent, voilà ce qui sort de votre interrogation. J'aimerais être soigné pour redevenir plus valable quand même. Redevenir non pas l'homme que j'étais, je crois que c'est impossible, mais redevenir un peu qui j'étais, autrement dit un homme un peu intelligent, un peu capable de faire des choses pour ma femme, capable de faire des choses pour d'autres personnes qui auraient des amis, même faire quelque chose pour vous qui êtes un homme remarquablement intelligent, voilà. Ici je m'ennuie énormément.*

1370

Y : *est-ce que je peux vous poser une petite question pour savoir de quoi vous faites de vos journées à part de l'ennui. Vous ne restez pas dans votre chambre en permanence ? Si ?*

MONSIEUR A : *non.*

Y : *que faites-vous ?*

1375 MONSIEUR A : *je descends en bas.*

Y : *oui.*

MONSIEUR A : *pour essayer de trouver des gens et de la conversation.*

Y : *est-ce que vous en trouvez ?*

1380 MONSIEUR A : *non, petit un, j'en avais trouvé mais elle s'en va aujourd'hui, demain. Alors un,*

Y : *d'accord, mais vous en aviez trouvé quand même ?*

MONSIEUR A : *oui.*

Il prend
l'ascenseur

Y : elle s'en va ?

MONSIEUR A : oui mais,

1385 Y : est-ce que vous n'en trouverez pas une autre personne ?

MONSIEUR A : non je n'ai pas trouvé, pas encore.

Y : pas encore, mais cette dame-là, c'est peut être une dame qui était hospitalisée et puis qui va rentrer chez elle, mais peut être qu'une autre personne va pouvoir venir ?

MONSIEUR A : cher monsieur, oui peut être,..... peut-être.

1390 Y : parfois le hasard des rencontres.

MONSIEUR A : et quand je vous parle monsieur, je ne suis pas un homme intelligent. Je vous dis des bêtises.

Y : non.

1395 MONSIEUR A : mais si, je ne vois que ça. Je vous dis des bêtises. Je vous dis, ce que je peux vous dire. je ne suis pas capable d'être intelligent, de rentrer dans une nouvelle vie. Jusqu'à présent, je pouvais rentrer dans une nouvelle vie. Maintenant, je ne peux plus. Je ne sais pas quoi faire. Je ne sais plus. Je ne suis plus un homme intelligent. Je suis malheureux en permanence. Ce n'est pas normal. Je ne sais pas quoi faire en permanence, ce n'est pas normal. Je ne sais pas comment vous aider pour parler de façon intelligente. Ce n'est pas normal. Vous venez gentiment me demander une forme d'intelligence. Qu'est-ce que je suis. Est-ce qu'il reste de monsieur Altesse quelque chose d'intelligent ? Non. De quoi a-t-il envie, un peu d'essayer de ne plus être moi. Je suis devenu très embêtant. Essayez de rentrer chez vous, comprenez, vous vous taisez pour écouter mes bêtises car je dis des bêtises. Ça me navre. Vous êtes un homme très gentil, très intelligent, vous avez un bon métier.

1405 Y : d'abord moi je ne me tais pas, je vous écoute mais je réponds aussi. Je réponds à vos questions, peut être parfois par d'autres questions aussi. Je crois que nous en avons déjà parlé. Je crois que vous êtes quelqu'un de très intelligent également.

MONSIEUR A : merci.

Y : et vous m'apportez beaucoup de choses dans toutes ces discussions.

1410 MONSIEUR A : j'ai du mal à vous croire. C'est gentil, mais j'ai du mal à vous croire.

Y : ben moi, je ne dis pas qu'il y a une vérité, mais des vérités que si personne n'écoute votre parole par rapport à ce que vous vivez aujourd'hui, moi je ne peux pas le deviner et j'ai besoin de vous rencontrer.

MONSIEUR A : vous ne pouvez pas exiger ?

1415 Y : Je ne peux pas deviner ce que vous vivez dans votre quotidien si vous ne me le faites pas partager je ne peux pas le deviner.

MONSIEUR A : bien sûr.

1420 Y : *je ne peux pas le deviner donc j'ai besoin de vous. En ça, vous êtes utile par rapport à votre question de tout à l'heure, votre questionnement sur votre inutilité. Je vous l'ai déjà dit, je ne rencontre pas que vous, je rencontre d'autres résidents comme vous qui vivez cette situation, des personnes qui ne sont pas toujours en mesure de communiquer verbalement non plus et vous m'apportez toute cette richesse de vie et expérience de vie.*

1425 MONSIEUR A : *richesse... j'ai peut-être été riche mais je ne le suis plus. J'ai été intelligent et capable de certaines choses. Je crains que le peu qui me reste ne soit pas du tout utile. C'est vous qui êtes gentil, c'est vous qui allez m'apporter, qui m'apportez quelque chose, moi pas.*

La réciprocité est importante pour lui

Y : *d'accord.*

MONSIEUR A : *vous savez, je suis quelque part un peu lucide mais ce n'est pas agréable. Je suis ici, je ne suis pas à ma place dans cette maison et c'est votre maison malheureusement et vous, vous êtes venu me dire un jour, vous allez nous quitter bientôt.*

1430 Y : *non moi je ne vous ai pas dit ça.*

MONSIEUR A : *qu'est-ce que vous avez dit ?*

Y : *rien. Je vous ai dit comme je l'ai dit tout à l'heure, ici ce n'était pas une prison*

MONSIEUR A : *oui, ça oui.*

1435 Y : *et qu'on y entraînait et qu'on pouvait en sortir. Maintenant, votre souhait c'est de partir. Je ne vais pas vous mettre à la porte, vous pouvez partir si vous le souhaitez et effectivement vous êtes en attente d'un ailleurs. Maintenant dès qu'il y aura une place ailleurs, vous pourrez partir effectivement.*

MONSIEUR A : *oui.*

Y : *est-ce que quand vous serez parti ailleurs, vous accepterez de continuer à me rencontrer ?*

1440 MONSIEUR A : *oui, oui bien sûr. Si vous voulez toutes les personnes intelligentes sont agréables à rencontrer. Vous avez une belle intelligence intérieure. Vous êtes un homme d'une part, vous êtes très intelligent deuxièmement, vous avez d'autres qualités, vous avez un besoin d'écouter ce que l'on vous raconte. Vous savez que je suis malheureux ça vous l'avez deviné le premier jour. Vous savez que j'aimerais être resté chez moi, mais ce n'est pas possible.*
1445 *Mon désir serait de vivre avec ma femme, mais ma femme, elle qui est normalement intelligente, ne souhaite pas parce qu'elle sait que ça va pas être une possibilité de faire des choses, d'avancer. Je suis maintenant un solitaire et il faut que je meure seul. Vous comprenez cette phrase horrible, mourir seul. Au moment de ma mort, j'ai fini ma vie, mais je rêverais d'être avec ma femme pour finir ma vie.*

1450 Y : *d'accord.*

MONSIEUR A : voilà ce que je désirerais. Bon actuellement ma tête est mauvaise, je dis des bêtises, je comprends mal, j'entends mal en plus de ça, j'ai découvert que je suis presque sourd.

Y : écoutez, je ne parle pas si fort que cela et vous m'entendez très bien.

1455 MONSIEUR A : oui, vous parlez très bien. En tout cas merci de me dire tout ce que vous me dites. Mais je vais où ?

Y : où est-ce que vous voulez aller ?

MONSIEUR A : à côté de ma femme.

Y : voilà. Est-ce que lorsqu'elle est là, vous êtes avec elle ?

MONSIEUR A : est-ce que ?

1460 Y : est-ce que lorsqu'elle est là, vous êtes avec elle ? C'est le symbole mitigé que vous êtes en train de faire avec votre main ?

Comme s'il n'avait pas compris. Pourtant il grimace et oscille la main.

1465 MONSIEUR A : oui, je suis avec elle, mais est ce qu'elle est avec moi ? Elle est plus intelligente que moi. Elle comprend que moi j'ai perdu, une partie de moi-même est partie et ça lui manque et ça me manque. Si je n'en rendais pas compte ça irait. Il y a des choses que j'oublie. Non je suis... Merci d'être là et de montrer **une forme de compréhension dans mon incompréhension.**

Y : d'accord. En tout cas moi, je vous remercie de m'accueillir régulièrement. Je reviendrais encore, que vous soyez ici ou pas ici, vous m'avez dit que vous accepteriez de me revoir.

1470 MONSIEUR A : oui. Je ne vous ai pas apporté grand-chose aujourd'hui, c'est ça qui me navre. Qu'est-ce que je peux, qu'est-ce que je vous apporte à part **mon désespoir** ?

1475 Y : et ben ça c'est déjà important de m'apporter votre désespoir, m'apporter le fait de me dire que vous vous ennuyez, me dire comment vous vivez votre quotidien. Toutes les choses que vous me dites, c'est important pour moi de les entendre. Je ne suis pas à votre place, je ne vis pas à votre place, je ne peux pas prendre votre place. Il n'y a que vous qui le vivez. Si vous ne me faites pas partager ce vécu qui le fera ?

MONSIEUR A : vous êtes intelligent. Vous savez ce que c'est que l'intelligence ?

Y : non.

MONSIEUR A : la capacité de comprendre. C'est incomplet comme définition mais cette capacité. Vous aimez comprendre, vous cherchez à comprendre, voilà.

1480 Y : ben, c'est ce que je vous avais dit lorsque nous avons débuté ces entretiens. Je vous avais dit que je débutais une recherche pour rencontrer des personnes qui vivent la même situation que vous pour essayer de comprendre ce que vous vivez tous dans votre quotidien, pas forcément pour faire autre chose, mais ne serait-ce que pour vous comprendre. Parce qu'aujourd'hui, la société ne comprend pas forcément ce que vous vivez. Personne ne peut le

1485 *vivre à votre place, il y a qu'une fois qu'on est à votre place qu'on le vit. Et quand je parle de richesse tout à l'heure, vous me disiez que vous n'étiez plus riche. Je ne parle pas de cette richesse-là. Je parle de la richesse de ce que vous vivez, de votre vécu. Vous voyez ce que je veux dire ? Pour ça même si vous avez l'impression de ne rien m'avoir apporté, tout ce que vous avez pu partager avec moi, c'est fondamental pour moi.*

1490 MONSIEUR A : *monsieur vous êtes un homme remarquable. Je le sais, je le sens. Et vous êtes un homme de recherche presque de l'impossible, en recherchant dans notre cas c'est presque l'impossible.*

De l'impossible, parce que du non vivable, c'est ce que j'entends

Y : peut-être. Moi je vous propose de vous laisser pour aujourd'hui. On se reverra prochainement.

1495 MONSIEUR A : *Chaque fois que je vous revois c'est un plaisir pour moi.*

Y : ben, c'est un plaisir partagé.

MONSIEUR A : *merci. Je ne sais pas si c'est vrai quand vous me dites, mais en tout cas le fait de le dire c'est très agréable.*

Y : pourquoi vous mentirais-je ?

1500 MONSIEUR A : *oh, une question, pour faire votre métier monsieur.*

Y : ce n'est pas un métier, c'est une recherche, vous le disiez vous-même.

MONSIEUR A : *oui mais, rechercher l'impossible c'est quasi impossible à comprendre des individus dans mon style, c'est mission impossible car déjà certains individus ne se comprennent pas. Moi je sais ce que j'aimerais, je ne sais pas ce que je pourrais comprendre pour vous l'expliquer. Si je vous dis qu'est-ce que je voudrais, c'est un peu là où on va parler sérieusement. Qu'est-ce que je voudrais, un, j'aurais voulu ne pas être malade, facile, deux qu'est-ce que j'aimerais avoir une maladie qui ne soit pas ce qu'elle est réellement.*

1505

Y : vous voulez dire une maladie qui soit réversible, qui vienne et qui parte.

MONSIEUR A : *oui si vous voulez.*

1510 *Y : comme un petit rhume.*

MONSIEUR A : *un petit ruisseau.*

Y : un petit ruisseau, ça coule toujours. C'est peut-être pas un petit ruisseau que vous voudriez.

MONSIEUR A : *non, non.*

Y : c'est plutôt quelque chose qui soit ponctuel, comme une coupure du doigt qui cicatrise ?

1515 MONSIEUR A : *oui cicatrice, tenez le mot est amusant et bon. J'aimerais avoir la cicatrice de ce qui m'est arrivé.*

Avec sa main, il imite le poisson qui nage ou le cours de l'eau

Y : d'accord.

MONSIEUR A : oui voilà, la phrase est juste et complète.

Y : Ok.

1520 MONSIEUR A : je suis malheureux d'avoir eu mon accident. Je ne sais pas comment guérir mon accident et les gens prétendent tous que ce n'est pas guérissable, que les médecins actuellement n'ont pas la capacité même eux, un de comprendre, deux de savoir, trois de guérir. C'est quand même dramatique quand on vous dit ça. Je ne sais pas ce que vous avez moi médecin, je ne sais pas un, deux ne sachant ce que vous avez je ne saurais pas le guérir, deux, 1525 trois, je crois que ce n'est pas guérissable. Ce n'est pas drôle. Voilà.

Y : très bien.

MONSIEUR A : monsieur en tout cas merci.

Y : merci à vous.

MONSIEUR A : non c'est gentil à vous.

1530 *Y : et moi, je dis à bientôt*

MONSIEUR A : non, merci à vous de perdre votre temps avec des couillons comme moi.

Y : en tout cas moi, je suis heureux de perdre mon temps, c'est le principal. Vous vous êtes malheureux d'être ici et moi je suis heureux de perdre mon temps avec vous.

MONSIEUR A : merci de me dire en tout cas, de me le dire.

1535 *Y : je vous dis à bientôt.*

MONSIEUR A : vous êtes le bienvenu, vous êtes un homme, si vous voulez. Je vous considère comme un homme intelligent.

Y : oui, vous me l'avez dit déjà.

1540 MONSIEUR A : et j'aime les hommes intelligents. J'aime parler. Moi, je considère que mon intelligence est en pleine diminution. Je suis désolé.

Y : Ok

MONSIEUR A : je ne suis plus un être valable.

Y : alors moi je vous souhaite bon courage et puis bonne patience dans l'attente d'occupations qui vous soient utiles.

1545 MONSIEUR A : et moi, je vous remercie de me trouver une nouvelle place près de ma femme. Si vous pouvez m'aider.

Y : alors moi, je ne peux pas vous aider, mais c'est votre femme qui fait le nécessaire.

MONSIEUR A : elle fait le nécessaire, il faut la trouver ?

Y : oui.

1550 MONSIEUR A : merci.

Y : à bientôt.

MONSIEUR A : quand vous voulez. Merci aussi.

Y : à bientôt.

MONSIEUR A : vous comprenez mon merci ?

1555 *Y : oui, oui, j'ai compris. Au revoir Monsieur Altesse*

MONSIEUR A : je m'en vais moi aussi.

Y : vous vous en allez-vous aussi.

Entretien numéro 6

17 septembre 2015 (24 minutes) : C'est la fin de matinée, je suis allé lui proposer le rendez-vous dans sa chambre. Il a accepté mais préférerait me voir dans mon bureau. Lorsque je suis arrivé dans sa chambre, il était encore avec une aide-soignante en train de finir de se préparer. Il a eu une douche aujourd'hui. Je lui dis de me rejoindre lorsqu'il le souhaite et que je l'attends. Il arrive très peu de temps après en fauteuil roulant. Je l'aide pour rentrer parce qu'il faut le faire en marche arrière, mon bureau est trop exigü.

1560 MONSIEUR A : avoir rendez-vous avec vous est toujours un plaisir sans cesse renouvelé que j'apprécie infiniment.

Y : d'accord, donc cela vous fait plaisir que nous nous rencontrions à nouveau aujourd'hui.

MONSIEUR A : oui monsieur.

Y : est-ce que vous vous souvenez quel jour nous sommes aujourd'hui monsieur Altesse ?

MONSIEUR A : quel... ?

1565 *Y : quel jour nous sommes ?*

MONSIEUR A : non monsieur.

Y : d'accord.

MONSIEUR A :vendredi, jeudi...

Y : jeudi.

1570 MONSIEUR A : on est jeudi, malheureusement, je ne peux pas aller plus loin.

Y : d'accord, alors aujourd'hui, nous sommes jeudi 17 septembre.

MONSIEUR A : jeudi 17 septembre. Les jours sont vite et rapides chez nous.

Y : c'est vrai ?

MONSIEUR A : oui, hélas.

1575 *Y : ils passent vite ? Ils passent vite les jours ?*

MONSIEUR A : à vendredi oui.

Y : oui.

Il est en difficulté sur le repère temporel. Il me fait répéter comme pour prendre plus de temps pour trouver, non pas qu'il n'est pas entendu la question.

1580 MONSIEUR A : Oui et je vais vous dire pourquoi ils passent vite. Parce que je n'ai plus le chiffre repère que ma femme me donnait classiquement. On avait toujours l'habitude aujourd'hui, tel vendredi, tel jeudi, tel dimanche. Là je n'ai plus, je ne vous dis même pas comme... si vous voulez comme repère.

Y : donc, il vous manque des repères pour vous fixer dans le temps.

1585 MONSIEUR A : oui, avant j'avais toujours des repères, je savais les mois, les jours, les dates, les heures, le nom des enfants, le nom des parents, toutes sortes de noms, les noms habituels de vie. Je ne les ai plus.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : ils sont partis avec ma maladie. Parait-il tombé, parce que je ne l'ai pas vu moi.

Y : d'accord.

1590 MONSIEUR A : ils sont partis. J'ai eu un moment tout à fait intense.... de relais, je ne sais plus chez monsieur. Vous êtes un des rares, des rares personnes avec lesquelles j'ai des relais. Vous, vous m'apportez quelque chose de très gentil et de très dur mais de très imprécis aussi.

1595 *Y : d'accord. Imprécis dans la mesure où nos rendez-vous sont mensuels, mais pas suffisamment bien réglés peut-être parce que ce n'est pas forcément toujours le même jour de la semaine, ou à une date bien précise ?*

MONSIEUR A : cher monsieur, ils ne me semblent pas mensuels.

Y : d'accord.

1600 MONSIEUR A : il me semble être à votre disposition, mais j'avoue que je l'apprécie beaucoup car ça me semble pour moi un rendez-vous... je vous appelle **un rendez-vous d'intelligence**. Vous me rendez des choses importantes.

Y : d'accord, est-ce que je peux vous poser une question monsieur Altesse ?

MONSIEUR A : je vous en prie, oui.

Y : aujourd'hui, je vous vois avec un œil « au beurre noir ».

MONSIEUR A : oui.

1605 *Y : que s'est-il passé ?*

MONSIEUR A : tombé, en allant aux toilettes.

Y : il y a longtemps ?

MONSIEUR A : oui, il y a exactement une semaine, mercredi dernier, mercredi dernier.

Y : d'accord et ça va ou vous en avez encore mal ? Ou ça va mieux ?

F1 Factuel F2 ressenti F3 réflexif

1610 MONSIEUR A : oui j'ai encore un peu mal de temps en temps ici.

Y : ici, c'est au crâne ?

MONSIEUR A : oui au crâne. Au crâne, pas précisément, aux cheveux.

Y : à la mâchoire aussi ?

MONSIEUR A : oui là.

1615 *Y : parce que là vous me montriez votre front ?*

MONSIEUR A : mon front, oui.

Y : d'accord.

1620 MONSIEUR A : et aujourd'hui, ils ont oublié de me laver les cheveux. Ils sont partis parce que vous êtes arrivés et je ne leur ai pas dit. Ils ont oublié... ma femme verra. Je sais que vous la connaissez ; vous l'appellez comme Catherine, pour quelle raison parce que vous m'avez annoncé une nouvelle très étonnante qui est la suivante. Vous avez révélé...dit que je changeais d'endroit. Vous ne vous en souvenez pas ?

Y : non, mais ce n'est pas grave.

1625 MONSIEUR A : non, je sais que ce n'est pas grave. Vous lui avez dit, vous lui avez prédit que vous, je repassais dans une autre...

Y : une autre structure, c'est vrai que vous avez fait la demande avec votre épouse de pouvoir partir dans une autre structure qui serait plus proche de chez elle. C'est ça ?

MONSIEUR A : oui.

Y : ce que vous attendez avec impatience ?

1630 MONSIEUR A : oui pour la présence de ma femme, pas pour vous. Mais vous lui avez gentiment dit que vous continueriez à venir de temps en temps me dire bonjour.

Y : alors ça ce n'est pas à elle que je l'ai dit mais à vous. Puisque je vous ai demandé

MONSIEUR A : ...

1635 *Y : vous savez dans le cadre de ma recherche, je vous ai demandé de pouvoir vous suivre tous les mois pendant une année. Effectivement, je vous ai proposé, si jamais vous partiez, de pouvoir continuer à vous suivre.*

MONSIEUR A : et je vous en ai remercié.

Y : oui.

MONSIEUR A : parce que c'est très gentil de votre part. C'est très important pour moi.

1640 *Y : d'accord.*

F1 Factuel F2 ressenti F3 réflexif

MONSIEUR A : vous êtes pour moi une personne située par-là d'intéressante, intéressante n'est pas le mot exact, de très valable. Quel est le mot que je cherche ? Une personne pleine d'intérêt. Je vous considère comme quelqu'un de très important monsieur.

1645 Y : d'accord. Est-ce qu'on pourrait revenir un peu sur votre chute ? Vous me disiez que c'était en allant aux toilettes. C'était le matin, la nuit, la journée, le soir ?

MONSIEUR A : je sais exactement le matin. C'était le matin à 9 Heures, le moment où l'on va faire pipi. Excusez-moi.

Il est gêné

Y : oui, oui, il n'y a pas de mal, c'est des choses...

MONSIEUR A : à l'heure où l'on va aux toilettes.

1650 (On frappe à la porte).

MONSIEUR A : je vous disais aussi parmi les choses que je vous dis que je considère, vu les rapports que j'ai avec vous, comme des rapports très importants. Excusez-moi.

Y : il n'y a pas de mal.

1655 MONSIEUR A : des rapports importants. Je ne sais même pas à quel titre ils sont importants, mais à titre d'homme. Pour vous, je retrouve un peu mes facultés humaines que j'avais à une époque et que j'ai toujours, j'espère. Je suis resté malgré, mes ennuis, malgré mes coups durs, malgré ce qui m'est arrivé, je reste grâce à vous une capacité d'homme. C'est très important, voilà.

Y : est-ce que cela vous le ressentez à d'autres moments dans la journée ou dans la semaine ?

1660 MONSIEUR A : non

Y : jamais ?

MONSIEUR A : non assez peu cher monsieur parce que les personnes dans votre qualité sont rares. Ne sont pas rares. Je ne les conçois pas bien pour moi. Ils ne sont pas importants dans ma vie au niveau où vous l'êtes.

1665 Y : est-ce que, là vous venez de terminer votre toilette, vous avez pris une douche ce matin, je crois ?

MONSIEUR A : oui.

1670 Y : est-ce que quand vous allez faire votre toilette avec le soignant, il existe une relation particulière avec ce soignant ? Est-ce que vous entrez en relation avec lui ? Est-ce que vous échangez ou est-ce que vous n'échangez pas ?

MONSIEUR A : non cher monsieur, malheureusement, vous avez des gens plus ou moins aimables mais il n'y a aucune personne qui ait votre qualité humaine et qui peut adapter votre qualité physique. Est-ce que vous comprenez ce que je veux dire ?

1675 Y : *ben j'essaie de comprendre, c'est pour ça que je vous pose des questions. Donc vous voulez dire que le soignant, quand il s'occupe de vous, est tout à fait aimable avec vous mais qu'il n'y a pas cette petite lumière ou étincelle qui fait que vous êtes entré vraiment en relation et que vous pouvez parler d'homme à homme ensemble. C'est ça ?*

MONSIEUR A : *oui.*

Y : *qu'est-ce qu'il faudrait pour qu'il puisse y avoir cela.*

1680 MONSIEUR A : *cher monsieur, qu'il ait une qualité que vous avez qui soit, c'est pas bien ce que je vais dire, je vous prie de m'en excuser.*

Y : *non dites-le. Je vous écoute.*

1685 MONSIEUR A : *si j'ai une capacité de réel de vrai, ...que je connais, qui s'avance c'est prétentieux ce que je dis, j'ai l'impression de trouver quelqu'un qui met du cœur dans ce qu'il fait qui ait une grande qualité, une qualité d'homme. C'est rare vous savez. Maintenant, est-ce que j'ai le droit moi de juger cela ? C'est à vous de le voir.*

Y : *est-ce que c'est vraiment un jugement. Vous ne croyez pas que c'est une attente plutôt.*

MONSIEUR A : *pas une attente, non. C'est un sentiment.*

Y : *donc ce n'est pas un jugement ?*

1690 MONSIEUR A : *non ce n'est pas un jugement. J'ai l'impression que vous êtes ça. Vous avez une très belle qualité. Maintenant je peux me tromper.*

Y : *tout à fait.*

MONSIEUR A : *je n'ai pas le droit de vous dire que j'ai raison. Mais vous êtes le personnage le plus sympathique que j'ai connu ici, parce que vrai. Vous comprenez ?*

1695 Y : *oui, oui.*

MONSIEUR A : *est-ce que je me fais comprendre ?*

Y : *oui, oui, je crois que je comprends, oui, oui.*

MONSIEUR A : *bien, vous avez une très belle qualité monsieur.*

Y : *est-ce que vous pourriez me parler de votre journée d'hier par exemple ?*

1700 MONSIEUR A : *oui monsieur, malheureusement elle est comme tous les jours et c'est ce qui me navre le plus. Elle devient plus une petite chose... non présence de ma femme, ça c'est le côté un petit peu amoureux, si vous voulez. Hier, a été pour moi une journée malheureusement comme beaucoup de journées. Je ne suis pas content de ce que je fais monsieur, je ne suis pas heureux, je ne fais à mon point de vue plus rien de vraiment intéressant pour rattacher les unes*
1705 *aux autres. Je suis un peu triste de ma présence actuelle. Ce n'est pas beau, pas bien ce que je fais. J'en parlais à ma femme, en lui disant que je pensais que ma présence ici n'était pas, le*

1710 mot va vous étonner, utile. Je ne fais aucun progrès et ça vient de ma position ici. Je ne travaille pas, je n'avance pas et je ne suis pas utile à ma femme, à la vie que je considérais comme devoir être menée avec elle. Idem avec les personnes existantes ici. Je ne suis plus à ma place monsieur. Je suis peut-être prétentieux mais je ne suis pas à l'aise. Je ne sais pas quoi faire pour vous mette à l'aise.

Y : quand vous dites : vous, vous parlez de moi ou de tout le monde ?

MONSIEUR A : je parle de vous, vous, car vous êtes une personne qui avez une grande qualité.

Y : alors moi, pour vous mettre à l'aise tout de suite, moi je suis très à l'aise avec vous.

1715 MONSIEUR A : merci.

Y : voilà moi quand je vous pose la question, c'est aussi pour comprendre comment vous vivez au quotidien ici et moi je vous vois régulièrement. Hier après-midi, vous étiez avec beaucoup de monde au rez-de-chaussée, vous étiez un grand groupe vous étiez 6, 7 personnes à discuter, à échanger.

1720 MONSIEUR A : oh hélas monsieur, ce sont de petits échanges pour quoi des petits échanges. Ils ne m'apportent pas grand-chose. Vous vous m'apportez énormément parce que vous êtes un être dont je sens la capacité d'intelligence. Je suis peut être prétentieux en disant ça. Je vous sens une grande capacité de gentillesse et d'intelligence.

1725 *Y : d'accord, quand vous disiez que vous n'étiez pas ici non plus très à l'aise vous ici dans la structure, tout à l'heure on parlait de la toilette du fait que les soignants qui étaient aimables mais il n'y a rien de plus. Est-ce que le fait de ne pas être à l'aise vous aussi, ne vous permet pas de rentrer en relation avec les personnes qui s'occupent de vous. Parce que finalement, moi je n'ai pas d'intervention technique auprès de vous, puisque je viens dans le cadre d'une recherche m'entretenir avec vous régulièrement et eux qui ont une action à mener pour vous*
1730 *accompagner, pour vous aider, non pas pour faire à votre place, mais pour vous aider, comme ça vous met en difficulté peut-être, puisque vous disiez que vous n'étiez pas à l'aise, est ce que cette relation qu'il y a avec moi, ici, est empêchée de ce fait avec les soignants.*

1735 MONSIEUR A : ah, question dure, pourquoi ? Parce qu'elle m'oblige à dire que je vous considère comme un homme supérieur à la position que vous occupez et que c'est dommage je vais être prétentieux, que vous n'auriez pas pu acquérir un autre poste d'intelligence que celui que vous avez. Vous méritez pour moi...

1740 *Y : oui, mais là vous parlez de moi, mais moi, je ne vais pas dire que cela m'importe peu, parce que cela me fait toujours plaisir d'entendre ce que vous me dites. Mais moi c'est vraiment par rapport à vous, à votre sentiment à vous, dans cette situation où vous dites que vous ne vous sentez pas à l'aise et ou dans le même temps vous avez l'impression de ne pas avoir d'échange avec l'équipe. J'aimerais comprendre si c'est que du fait de l'équipe ou si selon vous, peut être que le fait que vous ne soyez pas à l'aise, empêche cette relation parce que peut être ce n'est pas le bon moment pour être en relation avec le soignant, je ne sais pas. Qu'en pensez-vous ?*

1745 MONSIEUR A : non, monsieur vous avez, vous attendez, je ne sais pas pourquoi, j'en suis persuadé, vous attendez une meilleure place que vous méritez. Voilà ce que je pense. Maintenant peut être je me trompe.

Y : peut-être je ne sais pas, peut être que l'avenir le dira, pourquoi pas.

1750 MONSIEUR A : l'avenir seul nous le dira. Mais je ne sais pas pourquoi j'ai l'impression que vous n'avez pas exactement la place, un qui vous intéresse, deux que vous méritez de par votre intelligence, de par votre cœur. C'est prétentieux ce que je dis ?

1755 *Y : ben, pour vous non ce n'est pas prétentieux pour moi oui c'est prétentieux, pas dans votre situation à vous mais dans la mienne. Après moi cela me fait plaisir de pouvoir l'entendre de votre bouche, voilà. Moi, je suis heureux d'être ici de pouvoir prendre, d'avoir mon poste, maintenant c'est vrai que dans le cadre de ma recherche ce qui m'intéresse tout particulièrement, c'est votre ressenti, votre vécu dans votre quotidien, voir la manière dont vous le ressentez dont vous le vivez.*

MONSIEUR A : cher monsieur, je pense que vous n'êtes pas encore à votre place. Je pense que vous allez avoir 99 ans. N'est-ce pas ?

Y : je vais avoir 99 ans ?

1760 MONSIEUR A :pas encore 100 ans.

Y : pas tout à fait encore.

MONSIEUR A : non pas encore 100 ans.

Y : non.

MONSIEUR A : dans 10 ans vous aurez 100 ans.

1765 *Y : peut-être pas parce que je suis encore jeune monsieur Altesse. J'ai 39 ans, 39.*

MONSIEUR A : oui. Monsieur vous êtes au travail depuis longtemps.

Y : pas si longtemps que cela, pas très longtemps, depuis 15 ans.

MONSIEUR A : oui, je pensais. Mais je vous vois un bel avenir. Un avenir que vous aimerez.

Y : ben je vous remercie.

1770 MONSIEUR A : actuellement vous êtes en train d'inventer votre avenir, de le créer, mais je sais que vous allez avoir, vous allez avoir à un moment donné quelque chose qui va se passer en vous, vous allez faire des choses, des choses qui font partie, des choses que vous aimez que vous avez envie de faire, vous n'êtes pas encore en train... excusez-moi de parler de vous monsieur, excusez-moi de vous dire que je pense que vous n'êtes pas encore dans votre bon, 1775 votre grand, votre ...volonté est de travailler de choses intelligentes . Voilà monsieur.

Y : ben, je vous remercie monsieur Altesse.

Il fait une projection dans l'avenir, mais pour moi.

MONSIEUR A : non, non, je le pense. Vous avez, à mon avis, un très grand avenir.

Y : là, il va être midi. Les repas sont en train d'être servis. Est-ce que vous avez faim ?

MONSIEUR A : non, depuis que je suis là, je n'ai plus jamais faim.

1780 Y : d'accord, est-ce que vous mangez quand même régulièrement ?

MONSIEUR A : oui.

Y : est-ce que quand vous mangez est ce que c'est avec appétit, est ce que... ?

1785 MONSIEUR A : je mange toujours avec appétit ou je ne mange pas. Là, je vais manger avec appétit en pensant à notre conversation. Je sais que ça ne vous regarde pas. Vous êtes venu pour parler de moi et moi je parle de vous.

Y : ce n'est pas grave, moi cela ne me dérange pas.

MONSIEUR A : voilà.

Y : et on parlait du repas, est-ce que le moment du repas est un moment agréable pour vous ?

MONSIEUR A : non.

1790 Y : non. Là, vous allez aller manger en salle avec d'autres personnes, peut-être ?

MONSIEUR A : oui, quand je dis non j'ai tort ; c'est un moment comme les autres mais je ne peux pas dire que ce soit agréable. Car ce n'est plus mes repas habituels. Plus rien n'est pareil pour moi, voilà.

Y : d'accord.

1795 MONSIEUR A : je vais vous dire, je suis très content de bavarder avec vous parce que ce n'est pas un bavardage. C'est, vous êtes un homme extrêmement intéressant malgré le métier que vous faites. Vous n'êtes pas encore dans votre métier de base. Vous allez faire un métier, prendre une personnalité que vous n'avez pas encore acquise et j'en suis ravi, j'en serais ravi de vous connaître à ce moment-là.

Il se projette avec moi

1800 Y : d'accord.

MONSIEUR A : si je peux, si je suis encore vivant.

Il veut pouvoir voir

Y : d'accord et ben moi, ce sera avec plaisir que je vous rencontrerais à ce moment-là. Je vous propose que l'on puisse se revoir prochainement parce que c'est vrai que ça va être l'heure du repas et vous risquez de le manquer donc peut être que l'on se reverra bientôt. A bientôt.

1805 MONSIEUR A : merci de votre intérêt.

Y : merci à vous.

Entretien numéro 7

9 octobre 2015 (21 minutes) : Il est 15h30, je le croise dans le couloir, il est en fauteuil roulant et allait certainement descendre dans le hall lorsque je lui propose de le rencontrer. Il accepte et préfère que nous allions dans sa chambre. Il me précède et je le suis. Nous arrivons devant sa chambre lorsque je lance l'enregistrement parce qu'il a commencé à me parler.

Y : comment allez-vous ?

MONSIEUR A : bof, comme un homme qui n'est pas très heureux. A part ça, ça va. Allez-y...

Y : allez-y, allez-y, je vous en prie.

1810 MONSIEUR A : les hommes d'abord.

Y : vous venez de faire la sieste peut-être ? C'est pour ça que vous aviez fermé vos volets ? Je vous remercie de me recevoir une nouvelle fois.

MONSIEUR A : comment ?

Y : je vous remercie de me recevoir encore une fois.

1815 MONSIEUR A : oh ben, vous savez, c'est un plaisir pour moi. Je vais vous dire, je n'ai personne à qui parler. C'est dramatique à dire des choses pareilles : qu'un homme ose dire, à un autre homme monsieur, à qui je peux m'exprimer et même je peux aller plus loin à qui j'ai envie d'exprimer.

Y : vous n'avez pas envie de vous exprimer, c'est ça ? J'ai pas bien compris.

1820 MONSIEUR A : non, je n'ai pas envie.

Y : vous n'avez pas envie.

MONSIEUR A : je vais vous dire pourquoi je m'exprimerais, pourquoi ? Je n'en vois pas l'utilité pour dire toujours les mêmes choses qui ne veulent rien dire. En français je m'exprime, parce que ce n'est pas clair pour vous. J'aurais envie de dire monsieur,

1825 *Y : oui.*

MONSIEUR A : votre maison ne me convient pas, ne me plaît pas. Je voudrais aller ailleurs et peut être, c'est idiot de ma part parce que dans cette autre maison, qui sera plus près de là où habite ma femme, sera la même et sera encore plus mal. Voilà. Une phrase presque intelligente de ma part, presque, exprimant ce que je pense vraiment à l'intérieur. En même temps, je ne

Devant sa chambre nous faisons des politesses pour entrer. La porte est fermée, je l'ouvre et le laisse entrer. Les volets sont fermés également. Il s'installe, je les ouvre.

1830 suis pas heureux, je suis loin de ma femme. La maison est loin de ma femme, Il faudrait une maison plus proche pour que je puisse et qu'elle puisse venir.

Y : d'accord.

1835 MONSIEUR A : redire la même chose 50 fois, 100 fois, c'est pas la peine. La chose si elle était faisable aurait été faite. Elle n'est pas faisable pour l'instant, point à la ligne, tout le restant, c'est pas intéressant.

Y : d'accord.

1840 MONSIEUR A : qu'est-ce que je pense moi ? Un, je ne pense pas une masse du bien de moi. Je ne suis pas très heureux. Pourquoi ne pas être très heureux ? À cause de cette non présence de ma femme, c'est la seule chose. Bon pourquoi suis-je heureux, votre présence. Quoi d'autre, il n'y a pas grand-chose de plus dans ma vie. Il ne se passe rien cher monsieur. Je m'ennuie.

Y : vous vous ennuyiez.

MONSIEUR A : il ne se passe rien. Quand je vous ai dit ça, je vous ai tout dit.

Y : très bien.

1845 MONSIEUR A : que vous dire de plus que répéter ce que je viens de vous dire.

Y : je vais vous poser une question pour essayer de bien comprendre, vous dites, je m'ennuie, vous dites je m'ennuie ici. Imaginons que votre femme soit à côté, qu'est ce qu'il vous faudrait pour ne pas vous ennuyez ?

1850 MONSIEUR A : cher monsieur, je vais vous étonner, je suis déçu. Je vais vous décevoir, vous êtes un homme bien, c'est ce que je pense en tout cas. J'aurais voulu mourir car tout ce que je dis, tout ce que je fais, tout ce que je deviens est 0, voilà, un. Quand j'ai été coincé par terre, j'aurais dû être coincé vraiment complètement pour mourir, terminer ma vie de famille.

Y : vous parler de votre chute, il y a quelques temps ?

MONSIEUR A : comment.

1855 *Y : vous parlez de votre chute récente ?*

MONSIEUR A : non, je parle.

Y : votre accident vasculaire cérébral ?

MONSIEUR A : oui

Y : d'accord.

1860 MONSIEUR A : voilà, je n'aurais pas dû rester vivant. J'ai été maintenu pourquoi, dieu seul le sait, parce que je suis inutile vis-à-vis de moi, vis-à-vis des autres. Je suis un enquiquinant de

1865 vie de gens comme vous, car elle est finie ma vie. Pourquoi est-ce que vous avez jugé utile de la prolonger. Dieu seul le sait, voilà ça un. Deux je ne suis pas heureux à cause de ma femme parce qu'elle, elle aurait dû mourir avec moi, boum, boum. C'est méchant, parce qu'elle n'a rien fait de mal, n'a rien, rien fait de bien. Elle méritait de vivre et elle s'embête toute seule. J'en suis malheureux pour elle. Quoi d'autre à vous dire, je suis désolé d'être un emmerdeur pour vous. Je n'ai rien d'intelligent à vous dire. Je n'ai rien. Vous êtes un homme qui m'intéresse beaucoup, que j'aime beaucoup. Pourquoi est-ce que je vous apprécie ? Je ne sais pas. J'apprécie votre forme d'humour, de caractère de pensée, mais je ne peux rien pour vous.

1870 Voilà cher monsieur, j'ai fini mes bêtises et mes âneries pour dire de plus simplement que vous êtes un homme sympathique, que vous avez d'énormes qualités d'homme et je vous souhaite bien de choses sympathiques, voilà point à la ligne.

Y : très bien. Tout à l'heure quand vous me disiez que votre femme aurait dû mourir avec vous, votre femme elle est où aujourd'hui ?

1875 MONSIEUR A : je ne sais pas monsieur.

Y : elle n'est pas morte ?

MONSIEUR A : non, non, monsieur. Elle est heureuse et vivante. Elle n'est pas heureuse. Je viens de vous dire elle est heureuse et vivante. Non elle n'est pas heureuse. Elle est mal dans sa peau. Elle m'accorde plein de choses aimables. Je ne les mérite pas.

1880 *Y : Pourquoi vous dites que vous ne les méritez pas ?*

MONSIEUR A : c'est malheureux.

Y : est-ce que c'est elle qui vous a dit qu'elle était malheureuse ou est-ce que c'est vous qui pensez ?

MONSIEUR A : c'est moi qui sais qu'elle est malheureuse.

1885 *Y : non, vous savez ou vous pensez qu'elle est malheureuse ?*

MONSIEUR A : je le pense. Voilà.

Y : le savoir, c'est si elle vous l'avait dit. Mais est ce qu'elle vous a dit vraiment qu'elle était malheureuse ?

MONSIEUR A : non, elle m'a dit le contraire.

1890 *Y : vous voyiez.*

MONSIEUR A : ce n'est pas vrai.

Y : Non, vous pensez que ce n'est pas vrai.

MONSIEUR A : comment vous dire, si je pense aussi, je suis presque sûr qu'elle l'est.

Y : d'accord.

1895 MONSIEUR A : je vous mentirais en vous disant que je suis sûr qu'elle l'est, mais je pense qu'elle n'est pas heureuse. Elle a perdu son bonheur. Elle a changé de maison. Elle a changé d'endroit sans atout, sans avis. Je ne sais pas bien ce qu'elle fait. C'est plus de la joie, c'est plus du bonheur. C'est triste pour elle. Je ne suis pas content qu'elle ne soit pas... je voudrais la rendre heureuse. Je ne peux pas. J'aime ma femme. Je voudrais la rendre heureuse mais je ne
1900 peux pas. Elle me dit qu'elle prend sur elle. Je la vois faire sa vie. Elle a une vie d'ancien mari de moi, je ne mérite pas. J'aurais voulu qu'elle soit plus heureuse.

Y : aujourd'hui, elle vient vous voir combien de fois par semaine ?

MONSIEUR A : presque une fois tous les deux jours. Ce n'est pas trop énorme. Et quand je la vois je sens qu'elle n'a pas l'air heureux qu'elle mériterait d'être.

1905 *Y : d'accord.*

MONSIEUR A : même vous, vous êtes un homme très gentil qui m'accordez trop de choses. Je ne mérite pas ce que vous m'accordez.

Y : alors, si je peux me permettre.

MONSIEUR A : oui.

1910 *Y : moi, je n'ai pas l'impression que ce soit moi qui vous accorde des choses, mais plutôt vous qui me les accordez. Mais après, c'est mon point de vue. C'est moi qui vous sollicite pour venir vous voir une fois par mois. Ce n'est pas vous qui me demandez de venir. C'est moi qui vous ai proposé de venir vous rencontrer une fois par mois.*

MONSIEUR A : oui, j'aurais quand même une chose à vous dire, merci.

1915 *Y : ben, c'est moi qui vous remercie.*

MONSIEUR A : voyez-vous nos avis divergent. Vous m'accordez une position que je n'ai pas. Vous m'accordez comme si j'étais un homme intelligent, un homme ayant des phrases, lisant des bouquins.... un homme cultivé. Je ne suis plus rien. Je n'ai plus rien à dire, plus rien à faire, plus rien à vous inventer, à vous dire. Je suis nul, zéro avec vous. **Je suis un zéro.** Je ne
1920 m'instruis plus. Est-ce que vous me comprenez ?

Y : oui, oui, tout à fait.

MONSIEUR A : est-ce que vous comprenez ma douleur ? de devenir idiot, un homme inintelligent, un homme ininstruit, incapable de se cultiver, incapable de lire, d'apprendre, incapable d'être mon ancien. Je m'embête monsieur, ici je m'embête, je m'ennuie, ici j'ai rien
1925 à faire. **Je ne sais pas quoi être.** Je dois même vous embêter vous, je n'ai rien à vous dire.

Y : ben, vous me dites plein de choses.

MONSIEUR A : d'intelligent. Quoi ?

Y : vous me dites plein de choses et qui me sont très utiles, très intéressantes.

MONSIEUR A : vous êtes adorable mais qu'est-ce que je peux.

1930 Y : vous me dites que vous n'êtes plus le Charles que vous avez connu, vous me dites que vous ne vous reconnaissez plus vous-même.

MONSIEUR A : oui c'est vrai.

1935 Y : vous me dites que vous n'avez pas d'instruction, alors que vous en avez, mais vous me dites, je ne suis plus en capacité d'avoir aujourd'hui de nouvelles instructions. J'ai des difficultés aujourd'hui pour apprendre de nouvelles choses. Or moi je vous vois vous Monsieur Altesse en difficulté pour pouvoir vous déplacer, mais faire des efforts pour réapprendre à marcher. Je vous entends me parler, faire des efforts pour retrouver les mots justes et me parler de manière formidable.

MONSIEUR A : merci monsieur.

1940 Y : donc je vous vois progresser aussi.

MONSIEUR A : je ne me vois plus progresser. Vous me voyez progresser ?

Y : oui.

MONSIEUR A : moi pas. Je suis désolé d'être aussi peu intéressant pour vous.

Y : d'accord.

1945 MONSIEUR A : voilà.

Y : quel âge avez-vous Monsieur Altesse?

MONSIEUR A : bientôt 90.

Y : bientôt 90 ans.

MONSIEUR A : dans un an 90 ans.

1950 Y : d'accord.

MONSIEUR A : Charles, il a 0 pour lui.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : que trouvez-vous de moi ? C'est ça que je ne comprends pas.

1955 Y : je ne sais quoi vous dire. Moi, je trouve Charles Altesse, assis en face de moi qui échange avec moi.

MONSIEUR A : oui.

Y : une personne qui m'explique ce qu'il vit aujourd'hui, qui me parle de sa douleur à être, de sa non compréhension de son état, du souhait de mourir qu'il aurait eu lorsqu'il a eu son accident vasculaire cérébral, de son malheur d'aujourd'hui.

- 1960 MONSIEUR A : je ne vau^{F1} pas grand-chose, vous savez.
Y : l'homme avec un petit h ou l'homme avec un grand H ?
MONSIEUR A : h.
Y : avec un petit ou un grand ?
MONSIEUR A : pas l'h, si vous voulez bien.
- 1965 Y : je n'ai pas compris.
MONSIEUR A : je ne me donnerai aucun h. Pas d'h, zéro h.
Y : zéro h.
MONSIEUR A : je vais vous dire, la seule personne que j'ai rencontrée de vraie c'est vous.
Y : oui.
- 1970 MONSIEUR A : il y a longtemps, quand vous avez commencé la première fois que vous êtes venu me voir, vous étiez chez vous. Je ne sais pas quoi vous dire monsieur.
Y : moi je suis là pour vous écouter, pour que nous puissions échanger. Après si vous estimez que vous n'avez plus besoin de me dire de choses, on peut s'en arrêter là aujourd'hui.
MONSIEUR A : oui monsieur, mais je suis content de vous parler. C'est moi qui suis content,
- 1975 mais vous, qu'est-ce que je vous apprends ? Rien.
Y : de votre point de vue, mais pas du mien, c'est ce que je vous ai dit tout à l'heure.
MONSIEUR A : quoi ?
Y : de votre point de vue, rien, mais pas du mien.
MONSIEUR A : merci monsieur.
- 1980 Y : c'est moi.
MONSIEUR A : merci monsieur.
Y qu'est-ce que vous aviez prévu cet après-midi, qu'est-ce que vous alliez faire ?
MONSIEUR A : descendre en bas. Je n'ai rien à faire. Rien à voir.
Y : vous allez rencontrer des gens peut être ?
- 1985 MONSIEUR A : je vais essayer et peut être ces gens vont m'apporter et je vais peut-être leur apporter quelque chose, mais quoi ? J'ai une vie vide actuellement. Ce n'est pas drôle. J'ai presque honte de moi.
Y : d'accord.

1990 MONSIEUR A : honte de ce que je suis devenu. Je ne suis plus Charles que j'étais, souriant, riant, heureux de vivre. Je ne sais plus quoi faire, je ne sais plus, même je ne sais... je vais vous dire une chose, je ne sais pas ce que je peux vous apporter.

Y : j'ai bien entendu ça.

MONSIEUR A : quoi ?

1995 *Y : j'ai bien entendu ça d'accord. Bon et bien je vais vous souhaitez un bon après-midi tout de même.*

MONSIEUR A : grâce à vous oui. Chaque fois que vous êtes là, vous êtes un homme intéressant, mais c'est vous qui apportez quelque chose, parce que vous êtes un homme plein d'intérêt.

2000 *Y : ok. Ça m'intéresse beaucoup, merci. Ça m'aide à mieux comprendre les choses. Je vous dis à dans un mois. On se revoit dans un mois ?*

MONSIEUR A : vous êtes le bienvenu, monsieur.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : c'est toujours un plaisir d'avoir une conversation avec vous, mais que puis-je vous apporter ? C'est à vous de déterminer, bien entendu. C'est tout ce que je veux dire.

2005 *Y : d'accord.*

MONSIEUR A : mais moi je n'ai pas le sentiment. Si, vous êtes un homme intelligent, point.

Y : allez, je vous dis à bientôt.

MONSIEUR A : monsieur, monsieur, je vais vous dire une chose.

Y : oui.

2010 MONSIEUR A : j'ai honte de moi, je suis triste de vivre. J'adorais vivre avant. Qu'est-ce que je peux faire ? J'ai toujours envie de vous poser la question, qu'est-ce que je peux faire monsieur ?

Y : je ne sais pas.

2015 MONSIEUR A : voilà, moi non plus, nous sommes deux. Je voudrais vis-à-vis de moi, vis-à-vis de vous, vis-à-vis de gens intelligents. Que faire ? Que dire ? Que devenir ? Que d'être ? J'ai honte de moi. Je suis inintéressant. En tout cas merci monsieur.

Y : ben merci à vous.

MONSIEUR A : oh non.

Y : à bientôt.

2020

Entretien numéro 8

18 novembre 2015 (10 minutes) : Il est 11h, Monsieur Altesse marche avec son déambulateur dans le couloir lorsque je le croise. Je lui propose de le voir aujourd'hui. Il est d'accord et très content. Il préfère venir dans mon bureau. Je le laisse poursuivre sa marche pour venir seul lorsqu'il le souhaite. Il vient tout de suite.

Y : bonjour monsieur Altesse

MONSIEUR A : comment ?

Il n'entend pas

Y : bonjour.

MONSIEUR A : bonjour monsieur.

2025 *Y : vous me disiez que cela vous faisait plaisir de me rencontrer, c'est ça ?*

MONSIEUR A : comment ? Oui.

Je le trouve fatigué, il n'entend pas et me fait répéter

Y : vous me disiez que cela vous faisait plaisir de venir.

Je répète très fort

MONSIEUR A : vous êtes un monsieur agréable.

Y : comment allez-vous aujourd'hui ?

2030 MONSIEUR A : aujourd'hui, je ne suis pas très en forme malheureusement pour vous.

Y c'est-à-dire, pourquoi vous trouvez vous pas en forme ?

MONSIEUR A : je vais vous dire, c'est un jour où je ne vois pas ma femme. C'est un jour où je suis un peu tristounet.

Y : d'accord.

2035 MONSIEUR A : pourquoi, parce que je pense à ma situation excusez-moi de parler de moi.

Y : on est là pour ça.

2040 MONSIEUR A : oui, non. Vous êtes là pour autre chose, monsieur. Vous avez autre chose à faire que de vous préoccuper d'un monsieur peu intéressant, un monsieur plus intéressant que je suis devenu. Je ne m'intéresse plus moi-même et je ne suis plus intéressant moi-même. Voilà alors, je vous admire de vous préoccuper de moi mais je vous admire. Souffrez que je vous admire mais ne vous imite point. Je ne m'intéresse pas de moi. Voilà, vous êtes toujours un monsieur gentil, aimable bien élevé.

Il y a comme un doute qui plane sur mon positionnement, entre chercheur et responsable... Il sous-entend que j'ai mieux à faire.

2045 *Y : est-ce que vous pourriez me parler de votre journée d'aujourd'hui, de celle de demain ou de celle d'il y a quelques jours.*

MONSIEUR A : celle d'aujourd'hui n'est pas intéressante.

Y : elle n'est pas intéressante.

MONSIEUR A : je viens juste de me lever.

Y : voilà.

2050 MONSIEUR A : celle d'hier est intéressante parce que je voyais ma mère, ma femme pardon, ma femme. Elle a été très aimable, très gentille. Celle d'avant-hier a été plus intéressante car elle m'a emmené voir un monsieur remarquable. Est-ce que vous savez qui c'est ?

Y : non.

2055 MONSIEUR A : c'est dommage parce que j'ai oublié son nom. C'est un monsieur qui est un monsieur, qui une pièce à...

Y : vous parlez une pièce, un sou ou une pièce, une représentation.

MONSIEUR A : une représentation.

Y : c'était du théâtre peut être ?

MONSIEUR A : du théâtre avec sa femme, non avec trois chanteurs.

2060 *Y : d'accord. C'était du chant alors. C'était du théâtre ou c'était du chant ?*

MONSIEUR A : chant.

Y : c'était du chant, d'accord. Est-ce que vous voulez que l'on essaie de chercher pour voir qui cela pouvait être ?

MONSIEUR A : oui. Michel Legrand.

2065 *Y : Michel Legrand ? Alors vous savez, vous vous en souvenez très bien.*

MONSIEUR A : monsieur vous savez, ça vient.

Y : oui.

MONSIEUR A : grand chanteur. Je ne me suis pas trompé ?

Y : je ne sais pas, mais moi je vous fais confiance.

2070 MONSIEUR A : dimanche, lundi mardi mercredi, jeudi, vendredi, samedi, samedi, Il a joué samedi.

Il regarde ses doigts et les déplaie un à un pour énumérer les jours. Il essaie de se repérer avec ses moyens.

Y : *c'était samedi soir ?*

MONSIEUR A : samedi soir. Oui

Y : *et donc votre épouse vous a emmené au théâtre ?*

2075 MONSIEUR A : exactement.

Y : *et ça vous a plu ?*

MONSIEUR A : m'a habillé, m'a remis les habits habituels que je portais quand je sortais le dimanche.

Y : *d'accord.*

2080 MONSIEUR A : Quand je sortais, pas le dimanche. Quand je sortais tout court.

Y : *tout court.*

MONSIEUR A : c'est bien ça ?

Y : *oui, oui, tout à fait.*

2085 MONSIEUR A : de temps en temps si vous voulez ma mémoire ne me fait pas trop défaut. C'était quand même un grand spectacle.

Y : *un grand spectacle.*

MONSIEUR A : un bon spectacle. Ça m'a beaucoup plu, ça m'a emballé. Ça m'a refait vivre ma vie d'ancien, d'homme bien portant.

Y : *est-ce que vous pensez que vous pourriez recommencer ?*

2090 MONSIEUR A : je ne crois pas. Cher monsieur vous savez...

Y : *vous n'avez pas envie de retourner voir un spectacle encore comme cette fois-ci ?*

2095 MONSIEUR A : si, oui. Mais ça ne me fait plus le même plaisir qu'avant. Je ne suis plus le même homme, si vous voulez. Je suis devenu un homme. C'est beau d'être un homme gai, c'est beau d'avoir envie de vivre. J'ai perdu un petit peu. Je n'ai qu'un seul plaisir, c'est celui de voir ma femme. Hélas, ce n'est pas beaucoup. Non, si vous voulez cher monsieur, vous avez connu un homme beaucoup plus gai que je ne suis actuellement. Vous l'avez remarqué sans doute.

Y : *ben moi, je ne vous connais que depuis que vous êtes arrivé ici.*

2100 MONSIEUR A : au début, j'étais plus enthousiaste. Actuellement je ne suis plus enthousiaste. J'ai perdu une forme de joie de vivre. Je suis, vous m'avez dit... sans doute changer d'immeuble, d'endroit. Vous vous en souvenez ?

Y : *c'est votre souhait de partir pour aller dans une autre structure plus proche du domicile de votre épouse.*

MONSIEUR A : exactement, vous m'avez dit que vous l'aviez vue.

2105 Y : *ah moi, je n'y suis jamais allé. Vous vous y êtes allé déjà avec votre épouse. Moi je n'y suis jamais allé.*

MONSIEUR A : oui, vous m'avez dit là-bas.

Y : *votre épouse a signalé qu'elle était dans l'attente d'une place là-bas.*

MONSIEUR A : oui. Vous avez dit que vous l'aviez vue.

Y : *après il faut attendre une place là-bas pour vous.*

2110 MONSIEUR A : exact.

Y : *quelle sera la différence là-bas, entre là-bas et ici pour vous ?*

MONSIEUR A : pas énorme.

Y : *c'est à dire.*

2115 MONSIEUR A : ah, plus près de ma femme. Elle pourrait venir d'un coup d'accélérateur, elle peut être là. Non ce n'est pas drôle aujourd'hui, monsieur. Je suis désolé d'être un mauvais interview avec vous.

Y : *Moi, il n'y a jamais de mauvais interview.*

MONSIEUR A : là moi aujourd'hui, je suis un homme pas gai, triste.

2120 Y : *mais c'est important que je puisse vous voir aussi dans cette état, pas forcément gai et triste aussi. Moi, c'est important que je puisse savoir que cela existe aussi ces moment-là pour vous.*

MONSIEUR A : ah oui. Pardon monsieur, vous êtes un homme remarquable dans votre métier. J'aurais été incapable d'avoir le besoin de faire ce que vous faites.

Y : *est-ce que vous préférez que l'on arrête l'entretien, là maintenant et que l'on se revoie une prochaine fois.*

2125 MONSIEUR A : oui parce que je ne suis pas très en forme.

Y : *d'accord.*

MONSIEUR A : le pensez-vous aussi ? On est deux.

Y : *non, moi je ne le pense pas spécialement. Je ne le pense pas pour vous.*

MONSIEUR A : vous ne pensez pas que ?

2130 Y : *j'entends aujourd'hui que vous n'êtes pas en forme que vous êtes triste. Bien, je l'entends tout à fait. Je me dis que si vous n'êtes pas forcément bien et que vous préférez que l'on mette un terme à l'entretien aujourd'hui, je préfère que l'on arrête là aujourd'hui. Maintenant, c'est*

Il m'a perdu.
En fait il me
parle de sa
femme, je
n'avais pas
compris.

Il a de l'envie

vos sensations à vous. Ce n'est pas mes sensations à moi. Je ne me sens aujourd'hui pas en grande forme non plus. J'ai des douleurs partout. Je ne sais pas pourquoi.

2135 MONSIEUR A : **en tout cas je vous remercie de me proposer.**

Y : voilà. Du coup, je vais vous laisser retourner, vous étiez en train de faire vos exercices physiques. C'est ça ? Vous faites vos exercices physiques, ce matin ?

MONSIEUR A : je vais essayer de le faire. Je vais essayer de le faire.

Y : d'accord.

2140 MONSIEUR A : **je ne suis pas en forme.**

Y : je vais vous accompagner un peu pour pouvoir redémarrer.

MONSIEUR A : **merci avec plaisir.**

Y : attendez bouger pas pour l'instant. Voilà.

MONSIEUR A : **vous êtes très aimable. Excusez-moi.**

2145 *Y : il n'y a pas de mal monsieur. C'est toujours un plaisir de vous rencontrer.*

MONSIEUR A : vous êtes très aimable monsieur. Je ne vous cache pas que la réciproque est vraie.

Y : à très bientôt ?

MONSIEUR A : à quand vous voulez.

2150 *Y : merci beaucoup.*

MONSIEUR A : **c'est vous qui prenez la décision et moi je n'ai pas été aimable aujourd'hui.**

Y : si vous étiez aimable.

MONSIEUR A : non pas suffisamment.

Y : à bientôt.

2155 MONSIEUR A : à bientôt et merci.

Il a du mal à se lever de sa chaise.

Il se prend les pieds dans son déambulateur, puis le déambulateur dans le bureau et le mur.

Je l'aide

Il me renvoie à ma position de chercheur-décideur. Il est à ma disposition mais la réciproque n'est pas vraie.

Entretien numéro 9

23 décembre 2015 (21 minutes) : La rencontre se déroule dans mon bureau. C'est la fin d'après-midi. Il vient de passer la journée au PASA, il est 17h30. Je suis allé le voir dans sa chambre, il accepte le rendez-vous mais préfère venir chez moi plutôt que de me recevoir. Je l'accompagne de sa chambre à mon bureau en fauteuil roulant, c'est moi qui pousse le fauteuil et l'installe.

MONSIEUR A : cela fait longtemps que je ne vous ai vu.

Y : Cela fait un petit mois que l'on ne s'est pas vu.

MONSIEUR A : comment ?

Y : ça fait un petit mois.

2160 MONSIEUR A : petit ?

Y : un petit mois.

MONSIEUR A : un petit jour.

Y : un petit mois.

MONSIEUR A : mois.

2165 Y : oui. Mais vous avez l'impression que le temps ne passe pas très vite peut être, en ce moment ?

MONSIEUR A : oh non, hélas. Cher monsieur, je n'ai rien à me dire et je n'ai rien à dire aux autres. Je suis malheureusement... J'ai eu deux amis consécutifs qui nous ont quitté consécutivement, l'un et l'autre et ça fait un grand vide.

2170 Y : donc, vous êtes en deuil actuellement ?

MONSIEUR A : non, non, je ne suis pas en deuil. Ils devaient partir.

Y : ah, c'était des gens qui étaient ici qui sont partis de l'établissement, vous voulez dire ?

MONSIEUR A : oui. Ils ont quitté.

Y : l'hôpital ?

2175 MONSIEUR A : l'hôpital exactement.

Y : c'était des personnes qui étaient hospitalisées avec qui vous aviez sympathisé ?

MONSIEUR A : oui et avec qui j'avais quelques bonnes relations. Disons une relation sympathique et amicale.

Y : d'accord.

2180 MONSIEUR A : ça m'a fait comme un... Je pensais qu'ils devaient rester longtemps, comme moi. Moi, j'attends avec impatience, le moment comme vous le savez de quitter votre maison qui est très sympathique mais qui est loin de chez moi

Y : d'accord

2185 MONSIEUR A : et avec qui je n'ai malheureusement que peu de contact, je n'ai pas pu faire de relation et c'est sans doute de ma faute de ne pas savoir faire. Je suis tout seul ici et les jours sont longs.

Y d'accord. Par exemple qu'avez-vous fait aujourd'hui ?

MONSIEUR A : rien.

Y : à midi vous avez mangé où ?

2190 MONSIEUR A : si, j'ai fait une chose importante, je vais manger à leur diner de ... gentils, tous ensemble comment vous appelez ça ?

Y : je ne sais pas.

MONSIEUR A : le déjeuner.

Y : c'était le déjeuner. Le déjeuner de Noel ?

2195 MONSIEUR A : oui.

Y : au PASA ?

MONSIEUR A : oui au PASA. Merci, en ce moment, j'ai une très mauvaise mémoire. Je ne me souviens pas des noms.

2200 *Y : oui, mais vous vous souvenez quand même que vous avez fait des choses importantes aujourd'hui.*

MONSIEUR A : oui.

Y : un repas plutôt festif à priori.

MONSIEUR A : comment ?

Y : c'était un repas festif ?

2205 MONSIEUR A : non, un vrai repas.

Y : un vrai repas.

MONSIEUR A : On a mangé très copieusement.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : un premier dîner, gentil, petit chose, 1,2,3,4, 10 choses sympathiques.

2210 Y : c'était des petits canapés peut être ?

MONSIEUR A : oui dans le genre.

Y : d'accord ;

MONSIEUR A : PASA

Y : au PASA.

2215 MONSIEUR A : au PASA.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : il y a eu d'abord un premier repas sympathique puis après le repas lui-même.

Y : l'apéritif puis le repas.

MONSIEUR A : apéritif et le repas, vraiment très sympathique.

2220 Y : vous étiez nombreux ?

MONSIEUR A : Quoi ?

Y : vous étiez nombreux ?

MONSIEUR A : oui, oui, on était une petite soixantaine.

Y : une soixantaine ?

2225 MONSIEUR A : oui, sympathique avec des gens que je ne connaissais pas à l'exception d'une seule personne que je vois de temps en temps à déjeuner.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : comment vous appelez ce déjeuner si vous voulez bien ?

Y : celui d'aujourd'hui ?

2230 MONSIEUR A : non.

Y : au PASA.

MONSIEUR A : Au PASA.

Y : d'accord.

Ils étaient une
quinzaine

MONSIEUR A : un repas très sympathique habituellement.

2235 Y : d'accord.

MONSIEUR A : voilà. C'était toute ma journée, rien d'autre, rien avant, rien après et je suis un petit peu malheureux de cette absence de possibilité de contact. Je me sens très seul.

Y : pourtant vous disiez que vous étiez avec une soixantaine de personnes à midi.

MONSIEUR A : non 35.

2240 Y : une trentaine ?

MONSIEUR A : oui

Y : une trentaine cela fait quand même de nombreuses personnes et ...

MONSIEUR A : oui mais peu de conversations, hélas. Je reste avec peu de possibilités amicales ou de conversation d'homme à homme ou d'homme à femme. Ça me manque terriblement.

2245 Y : Ok.

MONSIEUR A : avec vous, il y a une indiscutable conversation mais elle est simple et avec eux je n'ai pas de possibilité de conversation.

Y : d'accord.

2250 MONSIEUR A : j'avais une possibilité de conversation avec un monsieur dont le métier qui a 70; 1, 2, 3, 4, 5, 69 ans.

Y : oui.

MONSIEUR A : il a 69 ans, j'avais une possibilité de conversation avec lui malheureusement, il nous a quitté, il est parti.

Y : d'accord.

2255 MONSIEUR A : il est parti, il y a deux jours.

Y : vous vouliez nous parler de son métier. Quel était son métier ?

MONSIEUR A : ah.

Y : parce que c'est vous qui vouliez me parler de son métier. Vous me disiez...cela a peut-être peu d'importance en fait.

2260 MONSIEUR A : je ne peux pas vous dire d'une façon précise quel était son métier.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : il parlait de tas de choses.

Y : d'accord.

2265 MONSIEUR A : je perds mes capacités d'intelligence sont en train de se perdre. Je deviens comment dit-on ? Inintelligent. Je n'ai plus d'intelligence capable. C'est grave.

Y : et vous me parliez de ce monsieur qui avait 69 ans, et vous-même, vous avez quel âge monsieur Altesse ?

MONSIEUR A : j'ai j'aurai j'ai eu 10, 20, 30, 40, 50, 60, 70, 80, 90 ans, moins deux ans.

Y : 88 ans.

2270 MONSIEUR A : 88 ans. C'est ma femme qui m'a dit que j'aurai 90 ans, dans 20 ans.

Y : non pas dans 20 ans.

MONSIEUR A : dans deux ans.

Y : dans deux ans.

2275 MONSIEUR A : et oui, il est vrai que je n'ai pas l'air de mon âge. Je ne fais pas mes 90 ans, 98.

Y : 88.

MONSIEUR A : 88 ans. On ne voit pas que j'ai ça. Qu'en pensez-vous,-vous ?

Y : je ne sais pas parce que je ne suis pas très doué pour donner des âges.

Long silence

2280 *Y : Là, nous sommes actuellement sur la fin du mois de décembre. C'est les fêtes de fin d'année. Avez-vous prévu des choses pour ces fêtes de fin d'année ?*

MONSIEUR A : avec ma femme oui.

Y : oui.

MONSIEUR A : malheureusement, deux seules choses, lundi vendredi samedi.

2285 *Y : le jour de Noël peut être ? Vendredi.*

MONSIEUR A : le jour de Noël, vendredi.

Y : vendredi.

MONSIEUR A : et le jour de l'an, rien d'autre, rien d'autre, rien d'autre.

Y : d'accord et vos enfants.

2290 MONSIEUR A : Mes enfants, une fille va venir.

Y : oui.

2295 MONSIEUR A : la plus vieille, la plus âgée, pas la plus âgée, la moins âgée, la plus jeune va venir me dire bonjour, dire bonjour à sa mère bien sûr, à moi aussi au passage et la même va venir au jour de l'an, point à la ligne. C'est tout et ce n'est pas grand-chose. Il va y avoir également trois amis qui vont venir, deux amis de ma femme qui viennent ensemble qui se connaissent et un ami à moi qui est ami depuis longtemps, qui va venir me dire bonjour. Point à la ligne c'est terminé. Voilà tout ce que je vais avoir comme petit mot amical, ce n'est pas grand-chose vous savez.

Y : d'accord. Est-ce que vous recevez des appels téléphoniques dans la journée ?

2300 MONSIEUR A : oui. Je reçois deux appels, trois appels, un de ma fille, un de ma femme, et un autre d'un ami d'enfance qui a mon âge.

Y : d'accord et ça c'est tous les jours ?

MONSIEUR A : pratiquement oui, presque tous les jours et rien d'autre et je m'ennuie énormément.

2305 *Y : d'accord.*

MONSIEUR A : je ne sais pas quoi faire pour essayer de mettre ma vie en place. Je ne sais plus, j'ai su au début, on se voyait beaucoup, mais maintenant je n'ai plus à part vous je ne vois plus personne.

Y : d'accord.

2310 MONSIEUR A : c'est très difficile pour moi. C'est comme ça. Et je perds ma façon de parler, je perds ma façon de penser. Je ne pense plus et je deviens comme ça. Il n'y a plus rien. Je ne suis plus rien.

Y : d'accord.

2315 MONSIEUR A : et cela m'ennuie parce qu'au début quand je vous ai connu j'étais plutôt remuant, bougeant, là non plus. Heureusement, je vois ma femme tous les deux jours, le mardi, le jeudi et le samedi.

Y : d'accord.

2320 MONSIEUR A : mais c'est tout, je n'ai presque plus rien à lui dire que des bêtises et je dois dire un ton tout à fait bête, inintéressant, aussi bien pour moi que pour me semble t-il pour les autres comme vous. Je n'ai plus rien à vous dire, plus rien à penser, plus rien à trouver. J'attends une chose d'aller dans un groupe, comme vous le savez plus proche de ...

Y : votre femme.

MONSIEUR A : de ma femme.

Y : d'accord.

2325 MONSIEUR A : ce n'est pas. Vous savez ce n'est pas grand-chose même à vous dire. Je ne dois pas vous intéresser, ce n'est pas possible. Je suis devenu un monsieur ennuyeux pour moi comme pour vous. J'ai plus rien à dire, je ne suis plus rien, je ne vaud plus rien. J'en suis navré.

Y : est-ce que vous pourriez me définir ce que c'est que la valeur ?

MONSIEUR A : quelle valeur ? La mienne ?

2330 *Y : ben, justement vous dites : je ne vaud plus rien et moi je voudrais savoir ce que vous mettez derrière le mot valeur, qu'est-ce que c'est que cette valeur ?*

MONSIEUR A : monsieur, je ne représente plus grand-chose pour moi, je ne représente pour les autres pas rien d'intéressant. Pour vous, je suis désolé de n'avoir rien à dire. Pour moi, je ne suis pas intéressant pour vous.

2335 *Y : d'accord et pourtant même si vous avez l'impression de ne pas être intéressant, parce que c'est une impression que vous ressentez, vous dites quand même avoir du plaisir à me rencontrer régulièrement.*

MONSIEUR A : oui. Je ne comprends pas.

2340 *Y : à pouvoir échanger donc c'est bien qu'il y a un intérêt mutuel puisque moi cela me fait plaisir de vous rencontrer régulièrement et vous cela vous fait plaisir de me rencontrer.*

MONSIEUR A : oui vous êtes un être valable, un être de valeur. C'est tout. Je sais que vous avez de la valeur mais je n'arrive plus à comprendre pourquoi.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : il me reste une notion vague de cette valeur ;

2345 *Y : d'accord*

MONSIEUR A : et cela m'ennuie vous savez ?

Y : je comprends bien.

MONSIEUR A : et je vous vois de moins en moins parce que ma vue baisse.

Y : oui.

2350 MONSIEUR A : mes valeurs diminuent et j'en suis désolé pour vous. Comment, je peux être aussi inintéressant pour cet homme et comment puis-je avoir un peu d'intérêt pour vous voilà.

Y : ok.

2355 MONSIEUR A : j'ai honte de moi. A une époque, il me semble que je devenais quelqu'un, je devenais quelque chose, j'étais, je représentais quelque chose, maintenant j'ai l'impression de ne plus rien représenter. Ça me navre. Moi je pars du principe, mais qu'est-ce qu'on a fait de moi, zéro. J'ai honte de moi. Vous vous rendez compte que je peux rester des minutes sans

parler. Et comment puis-je . Vous êtes un homme intéressant parce que vous faites beaucoup de choses, mais moi je deviens inintéressant à mes yeux. Voilà monsieur tout ce que je peux vous dire. Je suis désolé.

2360 *Y : moi, c'est un plaisir de vous rencontrer régulièrement de pouvoir échanger avec vous et je me rends compte que vous êtes encore capable de me parler parce que vous dites que vous êtes capable de ne pas parler pendant des minutes et des minutes. Mais là vous parlez quand même.*

MONSIEUR A : excusez-moi, je crains, j'ai peur de n'avoir rien de très d'intéressant ...

Y : ça j'avais bien compris.

2365 MONSIEUR A : quoi ?

Y : j'avais bien compris.

MONSIEUR A : ça me gêne de perdre votre temps.

Y : vous ne me faites pas perdre du tout mon temps puisque je le prends avec plaisir.

MONSIEUR A : merci.

2370 *Y : avec vous.*

MONSIEUR A : merci monsieur voyez depuis que je suis ici, je n'ai plus grand-chose à faire, à dire, à comprendre, à mettre en place.

Y : oui tout est déjà organisé pour vous alors que vous aviez l'habitude de tout organisé vous-même.

2375 MONSIEUR A : ça c'est un très bon mot. Excellente façon de voir.

Y : en fait votre vie est trop structurée à votre goût, est structurée par autrui et non plus par vous ?

MONSIEUR A : oui. Vous avez raison merci monsieur de me l'avoir dit et fait comprendre

Y : est-ce que vous avez l'impression d'avoir perdu de la liberté ici ?

2380 MONSIEUR A : oui.

Y : quelle liberté ?

MONSIEUR A : celle de faire tout ce que j'aime.

Y : quoi par exemple ?

2385 MONSIEUR A : rencontrer des gens, discuter avec eux. Bâtir une trouvaille bâtir une vie, pas une vie, comment quand on parle, parler avec les gens, tout seul chez soi, c'est nous qui parlons. Ça maintenant non.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : je ne sais plus rien ou presque en tout cas rien de très intéressant monsieur je suis navré, j'ai l'impression d'être inintéressant pour vous.

2390 Y : ben pas du tout. D'ailleurs moi, je vous proposerai de vous revoir dans un mois si vous êtes d'accord.

MONSIEUR A : et oui je suis d'accord.

Y : voilà.

2395 MONSIEUR A : vous n'avez pas besoin de me le demander cher monsieur vous êtes un homme, un homme intelligent parmi les hommes que je rencontre. Vous avez une valeur hélas je ne vous ne me donne pas la possibilité de l'expérimenter de la mettre en place. Avec vous, j'ai une vie, comme vie embêtante. J'ai l'impression de vous embêter et de m'embêter.

Y : ben moi, je vous propose qu'on se revoie dans un mois.

MONSIEUR A : merci monsieur.

2400 Y : et puis, je vous souhaite de très bonnes fêtes de fin d'année.

MONSIEUR A : merci monsieur.

Y : les meilleures possibles en tout cas.

MONSIEUR A : moi aussi.

Y : et puis de profiter de votre femme et de votre famille qui va venir vous voir.

2405 MONSIEUR A : merci cher monsieur, j'ai beaucoup d'estime pour vous, je vous le redis.

Y : je vous remercie beaucoup.

MONSIEUR A : et je vous dis au revoir et je vous souhaite un bon Noël.

Y : merci beaucoup à bientôt.

MONSIEUR A : je vous remercie de me dire à bientôt.

Entretien numéro 10

25 janvier 2016 (22 minutes) : Dans mon bureau, c'est notre dernier entretien sur Bord de Côte. C'est le début d'après-midi, il est 14h30. Il est venu seul, directement dans mon bureau. Il frappe à ma porte. Je ne lui avais pas proposé l'entretien, c'est lui qui me le demande, il s'est même presque installé lorsque j'arrive.

MONSIEUR A : oui, qu'est-ce que c'est ? C'est pour manger quelque chose.

Y : ah non, vous ne venez pas pour manger monsieur Altesse

MONSIEUR A : quoi ?

2415 *Y : mais installez-vous. Vous venez pour qu'on se rencontre. Vous savez, on se rencontre une fois par mois.*

MONSIEUR A : oui, c'est la dernière fois.

Y : c'est la dernière fois ?

MONSIEUR A : oui, je pars après.

Y : vous partez ?

2420 MONSIEUR A : je pourrais manger quelque chose.

Il a faim

Y : vous voudriez manger quelque chose ?

MONSIEUR A : oui.

Y : que voudriez-vous manger ? Que voulez-vous manger ?

MONSIEUR A : ce qu'il y a.

2425 *Y : et bien il faudrait me dire, parce que là, il est deux heures quarante. Ce n'est pas forcément l'heure de manger.*

MONSIEUR A : il est deux heures quarante ?

Y : oui, trois heures moins vingt.

MONSIEUR A : ah c'est très tôt. A quelle heure on mange ?

2430 *Y : ce soir comme d'habitude à 18h15*

MONSIEUR A : la soupe.

Y : la soupe ?

MONSIEUR A : non.

Y : le café ?

2435 MONSIEUR A : oui.

Y : je ne sais pas. Vous voulez que je vous donne un petit boudoir ? Une petite madeleine ?

MONSIEUR A : non pas un boudoir.

Y : tenez une madeleine.

MONSIEUR A : c'est très gentil.

2440 Y : vous aurez un café tout à l'heure, je pense.

MONSIEUR A : voilà c'est ce que j'espère.

Y : donc vous disiez que c'était la dernière fois que nous nous voyons.

MONSIEUR A : eh oui, pour moi cela me fait de la peine parce que j'avais pris mon habitude avec vous.

2445 Y : d'accord. Est-ce que vous seriez d'accord pour que l'on continue à se voir quand même ou pas ?

MONSIEUR A : oh si vous voulez je vous suis.

Y : actuellement oui, vous êtes sur la résidence Bord de Côte.

MONSIEUR A : oui, ma femme m'amène chez elle.

2450 Y : elle vous emmène chez elle ou dans un autre établissement ?

MONSIEUR A : un autre établissement à côté de chez elle.

Y : d'accord et est-ce que vous m'autoriserez à venir vous voir une fois par mois ?

MONSIEUR A : cela me fera très plaisir.

Y : alors du coup, ce ne sera peut-être pas la dernière fois que l'on se verra.

2455 MONSIEUR A : voilà.

Y : Ok.

MONSIEUR A : vous savez malheureusement, je n'ai pas des masses de choses à vous dire. Je ne suis pas un homme très intéressant et je suis devenu de moins en moins intéressant parce que j'ai de moins en moins de bonnes conversations. Excusez-moi, c'est comme ça.

2460 Y : d'accord. Donc là, vous vouliez m'annoncer aujourd'hui que vous partez ? C'est ça ?

F1 Factuel F2 ressenti F3 réflexif

MONSIEUR A : non, aujourd'hui je ne pars pas.

Y : non.

MONSIEUR A : c'est demain, pas après ... disons, lundi, mardi, c'est mercredi.

Y : c'est mercredi. Mais pas mercredi demain ?

2465 MONSIEUR A : non, pas mercredi demain.

Y : mercredi de la semaine prochaine ?

MONSIEUR A : ouais.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : et je rentre à côté de ma femme, à côté de chez elle, à trois minutes.

2470 Y : d'accord. Donc vous êtes content ?

MONSIEUR A : oh oui.

Y : oui.

MONSIEUR A : vous le savez, je vous l'ai dit dès le premier jour que ce n'était pas l'endroit idéal pour moi, il était loin de chez moi, voilà.

2475 Y : d'accord.

MONSIEUR A : et j'étais désolé pour vous, je vous l'avais laissé comprendre.

Y : oui mais ne vous inquiétez pas pour cela.

2480 MONSIEUR A : si je me suis un peu inquiété, je n'ai pas trouvé ça très sympathique de commencer notre conversation en vous disant je voudrais aller ailleurs. Je vous l'ai dit honnêtement parce que c'est vrai.

Y : oui, mais si c'est votre souhait, c'est tout à fait understandable.

MONSIEUR A : j'étais loin de chez moi, loin de ma femme.

Y : oui.

MONSIEUR A : maintenant, je vais être à 6 minutes.

2485 Y : d'accord.

2490 MONSIEUR A : comment vous dire d'accord avec vous ? Non, je ne peux pas être d'accord. Je suis désolé de vous quitter car j'avais de la sympathie pour vous et j'ai toujours de la sympathie. Vous êtes un homme remarquable et je me demande comment vous pouvez être intéressé par ce genre de travail. Je ne trouve pas votre travail suffisamment intéressant pour vous. Maintenant, j'ai peut-être tort.

Y : *disons que chacun a son travail. Moi, mon travail de chercheur, c'est d'essayer de comprendre la situation que vous vivez et puis de voir comment cela se passe au quotidien.*

2495 MONSIEUR A : *cela m'est difficile à moi car même s'ils sont les vivants du travail... je comprends mal, j'ai du mal à vous comprendre. Tout ce que je comprends c'est que je ne suis pas sûr d'aimer. Je n'aime pas.*

Y : *vous n'aimez pas votre situation ?*

MONSIEUR A : *non. Elle n'est pas aimable. Elle n'a rien de plaisant.*

Y : *d'accord.*

2500 MONSIEUR A : *désolé, cher monsieur parce que vous vous prenez ce travail et vous vous y intéressez et vous cherchez à le comprendre alors que nous, moi je ne m'y intéresse pas et je ne cherche pas à le comprendre.*

Y : *d'accord.*

MONSIEUR A : *il ne me plaît pas.*

2505 Y : *et si j'essayais de définir ce qu'est votre qualité de vie ? Comment vous définiriez votre qualité de vie ?*

MONSIEUR A : *retrouver la mienne, de nouveau être libre, ne plus être malade. Je suis un homme malade et cela m'ennuie, voilà.*

Y : *est-ce que vous pourriez me définir ce que veut dire malade ?*

2510 MONSIEUR A : *oui. Être ce que je suis. Ce n'est pas une réponse. Je suis considéré comme un monsieur malade. Je ne parle plus bien. Je n'entends plus bien. Je ne vois plus bien. Vous savez ce n'est pas drôle.*

Y : *oui.*

MONSIEUR A : *voilà.*

Y : *j'imagine tout à fait.*

2515 MONSIEUR A : *j'aimerais revenir 20 ans, 20 jours, 20*

Y : *20 ans en arrière ?*

MONSIEUR A : *pas 20 ans, 20 mois.*

Y : *20 mois ?*

MONSIEUR A : *un an, deux ans, oui deux ans en arrière.*

2520 Y : *deux ans en arrière, d'accord. Est-ce que vous pourriez me dire votre âge ? Parce que moi j'ai oublié.*

MONSIEUR A : comment ?

Y : *quel âge avez-vous ?*

MONSIEUR A : j'ai soixante-cinq ans depuis 20, 30, 40, 50, 60, 70, 80, 80 ans, moins 3 ans,

2525 Y : *77 ans ?*

MONSIEUR A : 90 ans, 18, 19...

Y : *99 ?*

MONSIEUR A : oui, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 99 ans moins 3.

Y : *87 ans.*

2530 MONSIEUR A : *87 ans.*

Y : *d'accord.*

MONSIEUR A : j'ai eu 87 ans, cette année, le mois avant dernier.

Y : *oui, au mois de novembre.*

MONSIEUR A : oui.

2535 Y : *vous m'en aviez parlé parce que vous étiez allé au théâtre avec votre épouse.*

MONSIEUR A : bravo, merci. Vous avez une excellente mémoire monsieur.

Y : *donc, on était en train d'essayer de parler de ce qu'est une maladie, de ce qu'est d'être malade, comment on définit ce mot.*

MONSIEUR A : comment définir ma maladie ?

2540 Y : *non, comment définir la maladie selon vous ?*

MONSIEUR A : ah, là, là. Question difficile. Je ne suis **à la fois pas malade et malade.**

Y : *oui, c'est-à-dire ?*

2545 MONSIEUR A : c'est-à-dire. J'entends mal, je vois mal, je suis dépendant de ma femme, sans ma femme je ne pourrais rien faire. Vous la connaissez ? Vous l'entendez mieux elle que moi parce que moi je ne vous entends plus. Je ne suis plus un être normal. Je suis un malade. C'est embêtant d'être un malade vous savez et de reconnaître que l'on n'est pas bien dans sa peau. Je suis mal dans ma peau.

Y : *vous êtes mal dans votre peau.*

MONSIEUR A : quoi ?

2550 Y : *vous êtes mal dans votre peau.*

MONSIEUR A : oui.

Y : *c'est ce que vous me disiez.*

MONSIEUR A : oui. Heureusement, j'ai pu changer, j'ai eu le plaisir d'avoir été compris par ma femme qui me met à côté de chez elle.

2555 Y : *d'accord.*

MONSIEUR A : elle me manque énormément.

Y : *et vous pensez donc que cela vous aidera à aller mieux dans votre peau ?*

MONSIEUR A : oui j'espère. Je pense, je voudrais essayer de me retrouver. Là je ne suis plus moi.

2560 Y ; *d'accord.*

MONSIEUR A : *et je dois, la conversation que j'ai avec vous, je dois être embêtant.*

Y : *ben pas du tout.*

MONSIEUR A : oh si.

Y : *bien au contraire.*

2565 MONSIEUR A : cher monsieur merci. Merci mais...

Y : *bien au contraire, c'est très utile de pouvoir échanger avec vous parce que vous me parlez de votre situation, de ce que vous vivez, de ce que vous ressentez.*

MONSIEUR A : oui, ça...

Très long
silence

2570 Y : *et comme je vous l'avais expliqué, c'est une étude longitudinale et je suis dans le temps l'évolution, voir comment vous vous sentez à chaque fois que nous nous rencontrons.*

MONSIEUR A : vous êtes très aimable. Je vous aime bien, pour ne pas dire beaucoup, car vous êtes un homme intelligent, avec vous, on peut avoir une conversation et pourtant je n'en ai pas de bonne, voilà.

Y : *d'accord.*

2575 MONSIEUR A : vous m'aidez à me rendre un peu moins bête et un peu plus intelligent comme vous voulez que je sois.

Y : *donc si on revient sur votre situation, vous partez la semaine prochaine.*

MONSIEUR A : oui.

2580 Y : *vous quittez l'établissement pour aller dans une autre structure et vous en êtes très content parce que cela va vous rapprocher de votre femme.*

MONSIEUR A : oui.

Y : vous espérez donc que cela enlèvera une partie du mal être qui est en vous parce que vous serez plus près de votre femme ? C'est cela ?

MONSIEUR A : oui.

2585 *Y : d'accord.*

MONSIEUR A : oui, j'espère aussi que je suis capable de redevenir un peu moins bête. Je suis bête en ce moment et cela me dérange.

Y : et comment on pourrait s'y prendre pour vous aider ?

2590 MONSIEUR A : vous êtes. Vous... je ne sais pas, mais vous êtes très... Les américains disent all full pour aidant. Vous êtes très all full. Dès le premier jour, **je vous ai trouvé cherchant à aider et pouvant m'aider, voilà.**

Y : est-ce que vous pouvez me parler du quotidien, de votre quotidien actuellement, cette semaine par exemple, qu'avez-vous fait, qu'allez-vous faire ?

2595 MONSIEUR A : cher monsieur, mon quotidien est malheureusement toujours nul de A jusqu'à Z. Il n'y a rien.

Y : y a rien ?

2600 MONSIEUR A : je suis vide, je ne suis capable de rien. Je ne suis plus capable d'action comme j'en avais. Je suis un homme inintéressant et ça me gêne à un point fou. Je dois même à la limite, les gentillesse que vous avez, me demandant une fois par an, une fois par mois de venir bavarder avec vous. Je ne me sens pas bon bavardeur. **Je ne me sens pas capable d'être.** Y a des jours où ça va et des jours où ça ne va pas. En ce moment ça va un peu moins mal pourquoi parce que je vais partir.

Y : d'accord.

2605 MONSIEUR A : et ça me fait... je vais aller avec ma femme et ça va me faire du...un être proche, hélas, je ne vais pas être souvent avec elle me semble-t-il, mais je vais être assez près d'elle et ça me fait très plaisir... je sais que ça ne vous, vous ça vous embête.

Y : pas du tout. Je suis très heureux pour vous.

MONSIEUR A : merci, merci d'être d'heureux pour moi. Vous l'avez été dès la première fois où... Je pars là.

2610 *Y : oui.*

MONSIEUR A : en tout cas merci d'avoir... de votre gentillesse.

Y : on était en train de parler de votre quotidien et vous me disiez qu'il était fait de vide.

MONSIEUR A : de...

2615 Y : *vous me disiez que votre quotidien était fait de vide. C'est-à-dire que vous ne faites rien de vos journées en ce moment ?*

MONSIEUR A : pour moi non.

Y : *Ok.*

2620 MONSIEUR A : *pour moi je considère que mes journées ne sont pas très utiles à qui que ce soit, vous n'avez pas ici créé, si j'ai eu la chance d'avoir une dame qui vient trois fois par mois, par jour, par.... Comment appelle-t-on ?*

Y : *une semaine ?*

MONSIEUR A : *non... lundi, mardi, mercredi, jeudi, vendredi, samedi, dimanche.*

Y : *c'est une semaine.*

2625 MONSIEUR A : *une semaine. Il y a 5 jours où elle est là en train de me donner un coup de bonjour, lundi, mardi, mercredi, jeudi, vendredi. Elle me reçoit.*

Y : *d'accord.*

MONSIEUR A : *chez elle ici.*

Y : *d'accord.*

MONSIEUR A : *et samedi aussi, samedi, non, samedi c'est ma femme qui me reçoit.*

2630 Y : *d'accord. Vous faites quoi avec cette personne ?*

MONSIEUR A : *je parle. Elle parle avec d'autres. Je retrouve un peu de conversation.*

Y : *d'accord.*

MONSIEUR A : *ça fait du bien vous savez. Je dis des bêtises, je le sais, j'entends des bêtises, je le sais, mais cette femme est très gentille.*

2635 Y : *d'accord. C'est une résidente comme vous ?*

MONSIEUR A : *non, non.*

Y : *une professionnelle ?*

MONSIEUR A : *oui, non elle vous appartient, elle travaille ici.*

Y : *hm, hm.*

2640 MONSIEUR A : *je ne sais pas comment elle s'appelle. Vous la connaissez ?*

Y : *non.*

C'est le responsable de la structure qu'il est venu voir en premier dans cet entretien.

MONSIEUR A : Connaissez-la, elle est intelligente. Elle porte un nom. Comment s'appelle-t-elle ?

Y : *ben, je ne sais pas.*

2645 MONSIEUR A : ici dans la maison vous l'appellez, vous avez son nom...

Y : *peut-être que c'est la psychologue ?*

MONSIEUR A : non.

Y : *l'animatrice ?*

MONSIEUR A : non, non.

2650 Y : *c'est le PASA ?*

MONSIEUR A : oui, merci, bravo.

Y : *d'accord.*

MONSIEUR A : c'est très important pour moi.

Y : *donc vous allez au PASA, trois fois par semaine ?*

2655 MONSIEUR A : trois fois par semaine.

Y : *d'accord.*

MONSIEUR A : et c'est un grand moment.

Y : *mais vous n'êtes pas seul à y aller.*

MONSIEUR A : non je ne suis pas seul.

2660 Y : *vous êtes plusieurs ? Vous êtes un peu plus d'une dizaine, c'est cela ?*

MONSIEUR A : mais cette femme est très « all full »...voilà.

Y : *elle n'est pas seule ? Elles sont plusieurs ? Non ?*

MONSIEUR A : elles sont plusieurs.

Y : *oui.*

2665 MONSIEUR A : une vingtaine parfois moins en général.

Y : *d'accord et donc vous passez beaucoup de temps à échanger, à discuter ?*

MONSIEUR A : oui, on y passe la journée.

Y : *d'accord.*

MONSIEUR A : on commence vers midi.

2670 Y : oui.

MONSIEUR A : quelquefois vers une heure, non vers midi, avant midi il y a ?

Y : onze heures.

MONSIEUR A : on commence à 11 heures et cela finit à quatre heures, quatre heures et demi.

Y : quatre heures et demi, d'accord.

2675 MONSIEUR A : C'est très all full.

Y : d'accord. Donc, cela rythme un petit peu votre semaine. Vous allez trois fois par semaine au PASA et puis le reste du temps vous attendez votre femme aussi qui vient vous voir.

MONSIEUR A : les trois autres jours, elle vient me voir.

Y : d'accord.

2680 MONSIEUR A : ça m'aide. Pour moi, c'est une aide très considérable.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : grâce à ça je suis de nouveau Il y a peu de temps, un an, un mois, un mois c'est trop, les jours c'est ?

Y : une semaine ?

2685 MONSIEUR A : alors un deux trois quatre cinq, cinq ou six semaines seulement, c'est peu de temps, mais c'est une aide considérable.

Y : d'accord, 5 ou 6 semaines que vous allez au PASA.

MONSIEUR A : voilà, le PASA m'aide beaucoup.

Y : d'accord, très bien.

2690 MONSIEUR A : merci.

Y : merci à vous d'être venu me voir encore une fois ici et si vous acceptez que je vienne le mois prochain.

MONSIEUR A : c'est la dernière fois que je vous vois ici, mais venez quand vous voulez.

Y : ben, je prendrai contact avec vous pour voir si vous m'acceptez.

2695 MONSIEUR A : vous avez déjà pris contact avec moi pour savoir, vous êtes tout à fait le bienvenu cher monsieur.

Y : d'accord et bien merci à vous.

MONSIEUR A : dès le premier jour vous m'avez aidé en me donnant une forme d'aide.

Y : ben, je vous remercie beaucoup monsieur Altesse.

2700 MONSIEUR A : c'est moi qui vous remercie.

Y : alors c'est réciproque.

MONSIEUR A : voilà.

Y : et puis je vous dis à bientôt.

MONSIEUR A : quand vous voulez.

2705 *Y : très bien, à bientôt alors. Vous n'avez pas pris votre madeleine. Tenez.*

MONSIEUR A : monsieur vous êtes un homme précieux.

Y : Au revoir monsieur Altesse

MONSIEUR A : Au revoir monsieur ?

Y : Yann Strauss.

2710 MONSIEUR A : Au revoir monsieur, merci.

Y : Au revoir monsieur Charles Altesse

Entretien numéro 11

11 février 2016 (28 minutes) : Je le rencontre dans sa nouvelle résidence Ofleur. C'est le début d'après-midi, il est 14h. Il est allongé dans son lit. Lorsque je rentre et me présente, il se lève seul et s'assoit dans son fauteuil roulant qui est à côté de son lit.

Y : vous vous souvenez monsieur Altesse, je suis monsieur Strauss ?

MONSIEUR A : oui, vous m'avez dit.

2715 *Y : j'étais le responsable dans votre ancienne maison de retraite, je faisais une recherche et on s'est rencontré une fois par mois.*

Je me rends compte que j'affiche ma double casquette : responsable / chercheur.

MONSIEUR A : oui.

Y : vous avez déménagé.

MONSIEUR A : oui

2720 *Y : et vous m'aviez dit que je pourrai vous rendre visite.*

MONSIEUR A : comme vous voulez.

Y : ici.

MONSIEUR A : vous êtes le bienvenu.

Il est très neutre. Ni content ni mécontent. Il semble passif.

2725 *Y : donc je suis venu vous voir et donc je voulais savoir si on pouvait échanger un petit peu ensemble.*

MONSIEUR A : oui monsieur vous savez, je n'ai malheureusement plus beaucoup de choses à dire depuis que je suis ici.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : je m'embête un peu parce qu'il n'y a personne.

2730 *Y : hm hm.*

MONSIEUR A : et à part ça tout va bien. On s'était connu avant ?

Y : oui. Je venais vous voir une fois par mois et nous échangeions.

MONSIEUR A : Avant ?

Il a l'air surpris

- 2735 Y : *oui, lorsque vous étiez à la Résidence Bord de Côte, lorsque vous étiez à la Résidence Bord de Côte.* Il n'entend pas, touche ses appareils
- MONSIEUR A : *c'est quoi Bord de Côte?*
- Y : *c'est une maison de retraite.*
- MONSIEUR A : *ici ?*
- Y : *ben comme ici, mais dans une autre ville. Ici c'est Marguery.*
- 2740 MONSIEUR A : *je vous ai connu à Marguery ?* Il est toujours en questionnement, perdu dans l'espace.
- Y : *non. On s'est connu à Bord de Côte.* Il cherche
- MONSIEUR A : *et qu'est-ce que je faisais à Bord de Côte?*
- Y : *vous habitez.*
- MONSIEUR A : *j'habitais comment ?*
- 2745 Y : *vous habitez dans une chambre comme ici.*
- MONSIEUR A : *je ne m'en rappelle pas.*
- Y : *vous ne vous en rappelez pas ?*
- MONSIEUR A : *non, je ne vois pas. J'étais encore en pension comme ça.*
- Y : *oui, exactement.*
- 2750 MONSIEUR A : *mais j'étais occupé ? Prisonnier ?*
- Y : *ah, je ne sais pas si on peut dire prisonnier ?*
- MONSIEUR A : *non, j'étais en pension.*
- Y : *oui.*
- MONSIEUR A : *comme ici.*
- 2755 Y : *exactement pareil.*
- MONSIEUR A : *mais quelle maison, celle-ci ?*
- Y : *non une autre.*
- MONSIEUR A : *où ?*
- Y : *à Bord de Côte.*
- 2760 MONSIEUR A : *qu'est-ce que je faisais à Bord de Côte ?* Il se sent perdu, il ne comprend pas.

Y : ben, vous étiez venu habiter un petit peu, mais cela n'a pas grande importance. Moi, ce que je voudrais savoir, c'est comment ça se passe aujourd'hui pour vous ? Comment vous vivez le fait d'habiter ici ?

MONSIEUR A : cher monsieur, je ne me souviens pas de l'endroit où vous m'avez connu.

2765 *Y : d'accord.*

MONSIEUR A : alors ça, ça me pose un problème, parce que j'ai l'impression d'être idiot.

Y : ben, non pas du tout.

MONSIEUR A : si, là je ne comprends pas. J'ai été habité dans une... j'étais comme ça ?

Y : oui. Là par exemple je vais vous montrer. Je sais que vous voyez moins. Là.

2770 MONSIEUR A : où ça ?

Y : un petit carnet que vous aviez fait là-bas, votre livret d'identité.

MONSIEUR A : ah, c'est nous qui avons fait ça ?

Y : oui.

MONSIEUR A : donc ce n'était pas le même endroit.

2775 *Y : ce n'était pas ici, oui c'était dans un autre endroit. Mais moi, je venais vous voir pour échanger avec vous, sur votre vie d'aujourd'hui ici, savoir comme cela se passait.*

MONSIEUR A : ça commence monsieur, un deux trois quatre cinq, six jours.... Allez, il y a six jours que je suis là.

Y : d'accord.

2780 MONSIEUR A : donc je ne sais pas encore comment pour l'instant. Je ne suis pas encore à l'aise.

Y : oui.

MONSIEUR A : je n'ai pas encore fait mon petit coin.

Y : d'accord.

2785 MONSIEUR A : et vous n'étiez pas à la même adresse ? Vous n'habitez pas chez ? Ça s'appelle comment ici ? La maison ?

Y : ici, c'est Ofleur.

MONSIEUR A : attendez, non monsieur, j'ai changé.

2790 *Y : ah bah c'est là où vous habitez aujourd'hui. Ça, c'est Ofleur et avant vous étiez à la résidence Bord de Côte.*

Je lui montre son livret d'identité que nous lui avons donné à son départ. Il était posé sur sa table de chevet. J'essaye de m'en servir pour lui donner un point de repère.

Il commence à se souvenir.

MONSIEUR A : ah bon, on n'est pas à la même adresse.

Y : voilà, vous avez changé d'adresse.

MONSIEUR A : c'est gentil de venir me dire bonjour.

2795 Y : ben, je vous avais promis que si vous étiez d'accord, je continuerais à venir vous voir une fois par mois pour m'entretenir avec vous.

MONSIEUR A : c'est gentil, je vous en remercie, mais je ne sais pas quoi vous dire.

Y : d'accord. Ben juste, moi je venais pour parler de votre vie aujourd'hui, savoir comment cela se passait.

MONSIEUR A : pas brillant monsieur.

2800 Y : pas brillant.

MONSIEUR A : je ne me suis pas encore fait à ma nouvelle vie.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : je ne me suis pas encore habitué.

Y : votre femme vient vous voir ?

2805 MONSIEUR A : elle est venue hier. Elle va venir demain.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : elle vient me voir, mais vous je ne vous situe, excusez-moi, je ne vous situe pas. Comment, vous faites partie de l'ancienne maison ?

Y : exactement.

2810 MONSIEUR A : et pourquoi vous venez ?

Y : parce que je vous avais promis que je viendrai.

MONSIEUR A : c'est gentil, mais.

Y : si vous en étiez d'accord.

2815 MONSIEUR A : j'en suis d'accord bien sûr. Je ne comprends pas. Excusez-moi, depuis que je suis un malade.

Y : oui.

MONSIEUR A : si on peut appeler ça malade.

Y : hm hm.

2820 MONSIEUR A : je ne suis plus intelligent. Je n'ai plus, je n'ai plus mon intelligence habituelle qui me permet de comprendre les choses.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : je suis embêté parce que je n'aime pas les idiots et je ne m'aime pas parce que je suis devenu idiot. Je ne comprends plus les choses. Qu'est-ce que je fabrique ? J'ai été malade, oui.

2825 *Y : hm hm.*

MONSIEUR A : j'ai eu un accident. Baf qui m'a envoyé à l'hôpital, à la clinique d'abord. J'ai été malade pendant plusieurs jours, après ça j'ai été amené ici. Je suis d'abord venu ici une première fois, j'ai été remis à une nouvelle adresse, je suis revenu, je suis resté, un deux trois quatre cinq, ma femme m'a dit six ans, six mois.

2830 *Y : six mois.*

MONSIEUR A : ailleurs.

Y : oui.

MONSIEUR A : ça s'appelle comment ?

Y : la résidence Bord de Côte.

2835 MONSIEUR A : à la résidence Bord de Côte, puis j'ai demandé à revenir là où j'avais été une première fois ici,

Y : hm hm.

2840 MONSIEUR A : où j'avais été non pas à cette adresse mais à la deuxième adresse d'ici, au même endroit, mais à un autre endroit et voilà. Cher monsieur, j'ai le sentiment de devenir un imbécile, ce qui m'embête beaucoup parce que je n'aimais pas. Je n'aime pas bêtes et je suis devenu un monsieur bête et je ne comprends pas pourquoi je ne suis pas au même endroit que, je ne suis pas à l'endroit habituel où je suis mis une premier fois en revenant au même endroit quand même.

Il est triste face à son état. Il se prend la tête entre ses deux mains.

2845 *Y : d'accord. Ben cela moi, je ne suis pas en mesure de vous le dire parce que je ne vous avais jamais vu ici. C'est la première fois que je vous vois ici. Moi, je vous ai vu autrement, les autres fois à Bord de Côte.*

MONSIEUR A : là où vous habitez ?

Y : là où vous habitiez avant.

MONSIEUR A : à l'hôtel ?

2850 *Y : alors ce n'est pas un hôtel, c'est une maison de retraite.*

MONSIEUR A : une maison de retraite, oui. Pas la même adresse, pas le même endroit.

Y : voilà.

MONSIEUR A : moi, j'aimais bien y être.

Y : vous aimiez bien y être.

2855 MONSIEUR A : oui. C'était un peu loin de chez moi, c'est ça. Ma femme habitait à un endroit et pour venir chez moi, il fallait qu'elle fasse 18 kilomètres. C'est ça ?

Y : oui 18 kilomètres. C'est ça.

MONSIEUR A : même plus que ça, 19.

Y : bon peut être 19 et là elle est beaucoup plus près d'ici.

2860 MONSIEUR A : oui exactement, donc c'est mieux pour elle et mieux pour moi puisque je la vois plus souvent.

Y : vous la voyiez plus souvent.

MONSIEUR A : enfin presque. Elle était gentille de venir quand même. Cher monsieur, c'est compliqué pour vous et pour moi et je vous ai vu là-bas ?

2865 Y : oui.

MONSIEUR A : c'est vous que je voyais ?

Y : oui.

MONSIEUR A : régulièrement.

Y : une fois par mois pour échanger.

2870 MONSIEUR A : donc je devrais me souvenir de vous.

Y : pas forcément vous venez d'avoir un changement important dans votre vie puisque vous avez déménagé. Comme vous le disiez tout à l'heure vous avez eu votre accident vasculaire qui a attaqué un petit peu votre mémoire si bien qu'avec le changement vous pouvez oublier, c'est normal.

2875 MONSIEUR A : bon vous êtes déjà venu me dire bonjour exactement,

Y : voilà.

MONSIEUR A : une fois, deux fois, ou trois fois ou quatre fois, après comme ça, presque une fois par mois.

Y : ben, une fois par mois, oui.

2880 MONSIEUR A : et vous venez ici maintenant, c'est gentil.

Y : voilà.

MONSIEUR A : bouh, ça y est, je situe.

Il sourit, comme si un dé clic venait de se faire. Et l'entretien démarre.

Y : voilà. Et alors vous me disiez qu'ici vous vous embêtez un petit peu. Quelles sont vos activités dans la journée ? Que faites-vous ?

2885 MONSIEUR A : cher monsieur, ne parlons pas des absents, ils ont tort.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : Je n'ai pas d'activité.

Y : vous n'avez pas d'activité.

C'est drôle, comme si mon bureau était ma chambre de chercheur.

MONSIEUR A : chez vous je vous avais reçu car vous habitiez en face.

2890 Y : oui.

MONSIEUR A : on était au même étage, vous veniez me dire bonjour, j'étais au quatrième, à mon dernier étage.

Il reconstruit notre histoire commune, avec des images, même si elles sont erronées, il était au 1^{er} étage.

Y : non.

MONSIEUR A : C'est ça ?

2895 Y : au premier étage.

Il attend une confirmation

MONSIEUR A : au premier étage. Ah ben, on se connaît.

Y : ça y est, vous vous souvenez maintenant.

MONSIEUR A : oui, il fallait me remettre à ma place.

Y : voilà.

2900 MONSIEUR A : merci monsieur, merci monsieur. C'est gentil de venir.

Y : oui.

MONSIEUR A : vous n'êtes pas à côté, hein.

Y : non mais ça me fait plaisir de venir vous revoir, de pouvoir échanger avec vous.

MONSIEUR A : en deux parts inégales, la plus grande est pour moi j'ai l'impression.

2905 Y : oh.

MONSIEUR A : merci, ah je ne vous avais pas situé, excusez-moi.

Y : ce n'est pas grave.

MONSIEUR A : oh si, je ne pensais pas que vous seriez venu, voyez-vous. Je suis très sensible. Vous avez changé là ? Qu'est-ce que vous avez ?

2910 Y : oh ben non, j'ai mis un pull.

MONSIEUR A : vous avez un pull. C'est dommage que vous ne voyez pas ma femme parce qu'elle était contente de vous voir.

Y : oui, ben vous lui direz que je suis passé si vous voulez.

MONSIEUR A : oh oui, je lui dirai. Je ne vous avais pas situé jusqu'à présent.

2915 Y : ce n'est pas grave et dites mois du coup, vous mangez ici aussi ? Ou il y a une salle à manger ?

MONSIEUR A : une salle à manger là-bas.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : vous voulez que je vous montre ?

2920 Y : non. On est là pour échanger donc moi je veux savoir un petit peu comment vous vivez ? Vous restez dans votre chambre la journée ou vous allez vous promenez ?

MONSIEUR A : cher monsieur, non je ne reste pas dans ma chambre.

Y : hm, hm.

2925 MONSIEUR A : j'allais vous demandé si vous vouliez venir avec moi pour que je vous montre l'endroit où je vais.

Y : ben, si vous voulez. On peut échanger d'abord un petit peu et ensuite vous pourrez me faire visiter si vous voulez.

MONSIEUR A : oui. Merci monsieur, j'ai compris le mot échanger que vous vouliez dire. Effectivement, j'avais l'habitude de bavarder un peu avec vous.

2930 Y : oui.

MONSIEUR A : et ça me faisait très plaisir et au début je parlais d'avantage parce que j'avais davantage de choses à vous dire et je vous l'avais dit.

Y : et aujourd'hui vous avez l'impression que vous avez moins de choses à me raconter ?

MONSIEUR A : je n'ai plus rien à dire.

2935 Y : vous n'avez plus rien à dire ?

MONSIEUR A : malheureusement monsieur. Je ne sais pas pourquoi j'avais l'impression, j'avais davantage de choses quand j'étais, comment vous appelez ?

Y : à Bord de Côte.

MONSIEUR A : à Bord de Côte. Ici je suis à Le Joui ?

2940 Y : non, à Marguery.

MONSIEUR A : Marguery, ben c'est Le Joui.

Y : c'est juste à côté Le Joui. *Votre épouse habite Le Joui.*

MONSIEUR A : voilà. Ah la, la, je mets du temps à comprendre.

Y : non pas du tout.

2945 MONSIEUR A : mais si, je n'aurais jamais imaginé que vous veniez me dire bonjour ici.

Y : ben moi, je vous avais proposé de venir comme je le faisais auparavant une fois par mois pour vous rencontrer.

MONSIEUR A : et moi je suis ravi.

2950 Y : là, je suis venu nous sommes aujourd'hui le 12 février, je suis donc venu pour le mois de février et moi je vous propose de revenir encore dans un mois ensuite.

MONSIEUR A : ma femme vient tous les jours du mois, attendez. Donnez-moi le premier.

Y : le lundi, le mardi, le mercredi ?

MONSIEUR A : non, elle est venue mardi,

Y : oui.

2955 MONSIEUR A : mercredi, jeudi.

Y : jeudi.

MONSIEUR A : jeudi.

Y : et elle vient demain donc samedi.

MONSIEUR A : samedi. Elle vient trois jours.

2960 Y : elle vient trois fois par semaine.

MONSIEUR A : donc pour la voir vous pourriez venir ce jour-là.

Y : oui.

MONSIEUR A : et elle serait contente de vous voir.

Y : oui, mais moi c'est pour vous voir vous.

2965 MONSIEUR A : je comprends mais les deux sont compatibles.

Y : pourquoi pas, vous avez raison.

MONSIEUR A : je vais vous expliquer. Ma femme ne vient pas des jours réguliers. Elle ne vient pas le lundi.

Y : oui.

2970 MONSIEUR A : elle vient le mardi.

Y : oui.

MONSIEUR A : le mercredi, le jeudi, le vendredi non, le mardi,

Y : le jeudi.

MONSIEUR A : non, lundi, mardi, mercredi, jeudi.

2975 *Y : jeudi.*

MONSIEUR A : non pas jeudi.

Y : si elle est venue hier vous avez dit.

MONSIEUR A : hier oui.

Y : hier c'était jeudi

2980 MONSIEUR A : jeudi et.

Y : le samedi.

MONSIEUR A : non pas samedi, c'est elle qui vient.

Y : oui.

MONSIEUR A : et samedi et elle ne vient pas malheureusement,

2985 *Y : les autres jours.*

MONSIEUR A : les autres jours. Les autres jours c'est quoi ? Lundi.

Y : mercredi.

MONSIEUR A : mercredi.

Y : et dimanche.

2990 MONSIEUR A : et dimanche.

Y : et vendredi aussi. Lundi mercredi vendredi et dimanche.

MONSIEUR A : on recommence monsieur, mercredi elle ne vient pas.

Y : elle ne vient pas le mercredi.

MONSIEUR A : lundi ?

2995 Y : elle ne vient pas non plus.

MONSIEUR A : je suis troublé, excusez-moi, 30 secondes.

Y : ce n'est pas grave.

MONSIEUR A : la journée commence, lundi mardi mercredi, jeudi vendredi samedi et dimanche. Lundi elle ne vient pas,

3000 Y : hm, hm.

MONSIEUR A : mardi elle vient.

Y : oui.

MONSIEUR A : mercredi elle ne vient pas, jeudi.

Y : jeudi, elle vient.

3005 MONSIEUR A : non jeudi, elle ne vient

Y : si elle vient.

MONSIEUR A : lundi, mardi, mardi, mercredi, jeudi, vendredi, samedi, non elle vient pas le samedi, elle vient le dimanche. Le samedi elle vient.

Y : oui.

3010 MONSIEUR A : bon et moi je débloque. Vous savez depuis que je suis malade, je deviens bête, ça m'embête, ça m'embête de devenir bête. Je suis bête. Je ne comprends plus rien, je deviens bête, ah, la, la, la. Heureusement, je viens à peine de me souvenir de votre gentillesse. C'est la première fois que vous êtes venu dans votre chambre, dans votre chambre.

Y : dans votre chambre.

3015 MONSIEUR A : dans la mienne, oui.

Y : est-ce que vous avez l'impression que depuis que vous avez changé de maison de retraite, vous êtes plus perdu ?

MONSIEUR A : hm ?

Y : est-ce que vous êtes plus perdu ou est-ce que c'est pareil ?

3020 MONSIEUR A : pour l'instant je suis perdu.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : mais j'avais commencé à ne plus être perdu chez vous ça allait mieux.

Il exprime le sentiment de repartir de zéro.

Y : hm, hm.

MONSIEUR A : je suis resté un deux trois quatre cinq combien six mois...

3025 Y : oh un peu plus que ça même je crois. Vous étiez rentré au mois d'avril non ? non c'est pas ça ?

MONSIEUR A : je ne me souviens pas.

Il est troublé

Y : moi non plus.

MONSIEUR A : vous savez, je suis un peu bête.

3030 Y : non parce que regardez, je ne me souviens pas plus que vous.

MONSIEUR A : bon, vous le dites pour me faire plaisir.

Y : non, je ne sais plus si vous êtes rentré au mois d'avril ou au mois de mai.

MONSIEUR A : l'un ou l'autre.

3035 Y : voilà bon, on dit que c'est avril. Ça fait avril, mai, juin, juillet, août, septembre, octobre, novembre, décembre, janvier, février, ça fait onze mois.

MONSIEUR A : je suis resté onze moi chez vous.

Y : oui 10 mois ou 11 mois. Ça ferait ça ?

MONSIEUR A : oui, je crois que ça doit être ça. Et ma femme m'a ramené ici enfin.

Y : voilà.

3040 MONSIEUR A : elle est venue me chercher. C'est ça.

Y : oui.

MONSIEUR A : et c'est gentil de venir me dire bonjour. C'est loin, pas à côté

Y : oui faut prendre la voiture, on prend la voiture et puis voilà.

3045 MONSIEUR A : et vous venez dire bonjour à ça c'est vraiment très gentil de votre part. Vous voulez qu'on aille ?

Il me propose d'aller visiter la maison.

Y : vous voulez qu'on aille visiter ?

MONSIEUR A : oui.

Y : d'accord. Hop, je vais reposer ça. Vous voulez y aller en marchant ou dans votre fauteuil, vous voulez y aller en marchant ou dans votre fauteuil ?

3050 MONSIEUR A : je préfère dans ma voiture.

Y : d'accord. Il est à côté de vous, regardez, à côté. Je vous laisse me guider ?

F1 Factuel F2 ressenti F3 réflexif

MONSIEUR A : comment ?

Y : je vous laisse me guider, je vous laisse me guider.

MONSIEUR A : vous devez fermer la porte.

3055 *Y : d'accord.*

MONSIEUR A : c'est fermé ?

Y : c'est bon, c'est fermé.

MONSIEUR A : je passe devant vous. Vous avez entendu ?

Y : oui, oui.

3060 MONSIEUR A : voilà mes endroits....

Y : d'accord

MONSIEUR A :.....

Y : bonjour

MONSIEUR A : en général c'est ma place mais elle est occupée.

3065 *Y : d'accord. Du coup vous venez regarder la télévision ici, alors ?*

MONSIEUR A : quoi ?

Y : vous venez regarder la télévision ici ?

MONSIEUR A : je ne peux pas la regarder malheureusement. Je ne vois pas.

Y : ben oui, je sais bien.

3070 MONSIEUR A : voilà un ou deux endroits.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : là c'est...

Y : la salle à manger ?

MONSIEUR A : oui.

3075 *Y : d'accord.*

MONSIEUR A : voilà deux endroits, là aujourd'hui il y a du monde.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : un et deux.

Je le laisse passer devant moi pour qu'il me montre. Oui, mais je ne dois pas oublier de fermer la porte.

Il me montre un grand salon qui fait office de salle d'animation, de salle à manger

Nous croisons d'autres résidents.

Il me désigne une place à une table.

Y : *d'accord.*

3080 MONSIEUR A : il n'y a personne ? Ce sont des relations que je vois.

Y : *d'accord.*

MONSIEUR A : mais je n'ai pas d'ami. Je n'ai pas de... Ils ne sont pas là.

Y : *ben, ils sont peut-être partis faire la sieste comme vous faisiez la vôtre tout à l'heure quand je suis arrivé.*

3085 MONSIEUR A : peut-être, ils m'ont dit aujourd'hui qu'ils ne se couchaient pas eux.

Y : *d'accord.*

MONSIEUR A : je ne vois personne. Il n'y a personne que je connaisse.

Y : *ben, on va peut-être retourner dans votre chambre à ce moment-là ?*

MONSIEUR A : j'ai deux endroits.

3090 Y : *d'accord.*

MONSIEUR A : je vous ai fait perdre votre temps ici. Excusez-moi.

Y : *ben non pas du tout.*

MONSIEUR A : il ne se passe rien ici. Il ne se passe rien nulle part, qu'est-ce que vous voulez. Je retourne chez moi.

Il est déçu

Nous
retournons
dans sa
chambre

3095 Y : *d'accord.*

MONSIEUR A : monsieur, je ne sais pas ce que je vais faire chez moi, je ne peux rien faire. Ici je ne peux rien faire. Je suis malheureux. Où voulez-vous aller ?

Y : *ben, moi je veux bien vous accompagner jusqu'à votre chambre. Peut-être que vous allez pouvoir faire encore une petite sieste avant de retourner en activité.*

3100 MONSIEUR A : non.

Y : *attention au radiateur.*

MONSIEUR A : merci d'être venu mais je ne suis pas gentil pour vous, à part vous avoir montré l'endroit où je suis. C'est tout ce que j'ai pu faire.

Le couloir est
large mais il
frôle le mur et
le radiateur
était là.

Il est déçu. Il a
l'impression
que
l'entretien n'a
pas été
productif.

3105 Y : *ben vous avez pu me parler un petit peu de votre vie d'aujourd'hui qui n'est pas forcément facile parce que vous disiez que vous étiez un peu perdu, mais je vois que vous avez quand même trouvé des repères parce que vous vous orientez bien.*

Y : *bonjour madame.*

MONSIEUR A : ça c'est chez moi, je crois ?

Y : exactement vous voyez.

3110 MONSIEUR A : voilà.

Y : très bien. Vous voulez que je récupère ma veste parce que je crois qu'il y a une activité qui va commencer peut-être ? Non ?

MONSIEUR A : y'en n'a pas malheureusement.

Y : il n'y en n'a pas.

3115 MONSIEUR A : vous pouvez récupérer vos affaires si elles sont là.

Je récupère ma veste.

Y : alors ma veste est là.

MONSIEUR A : je n'ai pas été un monsieur gentil pour vous.

Y : mais si vous avez été très agréable encore une fois et puis moi, je vous propose de revenir dans un mois.

3120 MONSIEUR A : vous êtes le bienvenu quand vous voulez.

Y : bien, je vous remercie beaucoup. Est-ce que vous arrivez à aller aux toilettes tout seul ?

MONSIEUR A : est-ce que ? Où ça ?

Y : vous allez aux toilettes tout seul ?

MONSIEUR A : non.

3125 *Y : non.*

MONSIEUR A : aller faire pipi ?

Y : oui.

MONSIEUR A : oui ça m'arrive.

Y : d'accord, d'accord.

3130 MONSIEUR A : si par hasard je n'arrivais pas, je vous aurais demandé éventuellement. Ça n'aurait pas été gentil, mais je vous l'aurais demandé.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : la porte je vais vous la montrer. J'ai montré à ma femme. Elle est là.

Y : d'accord. Je ne vais peut-être pas pouvoir sortir.

3135 MONSIEUR A : pardon ?

Y : je ne vais peut-être pas pouvoir sortir par contre, à si. Bien moi je vais sortir, je vous dis au revoir monsieur Altesse, à bientôt.

Il me raccompagne jusqu'à la porte du service qui est fermé par un code.

Quelqu'un entre et ouvre la porte, j'en profite. Le service est fermé.

MONSIEUR A : moi je vous dis merci vous êtes très aimable.

Y : merci beaucoup, au revoir.

3140 MONSIEUR A : vous trouvez la sortie.

Y : ben elle est juste là la porte. Merci beaucoup. Voilà, je pense qu'il faut que vous restiez de ce côté par contre.

MONSIEUR A : comment ?

Y : faut que vous restiez là vous.

3145 MONSIEUR A : oui moi je reste là.

Y : à bientôt.

MONSIEUR A : à bientôt.

Y : Au revoir Monsieur Altesse

MONSIEUR A : je laisse la porte ouverte.

3150 *Y : non il faut fermer la porte*

MONSIEUR A : Fermer

Y : ah, si, si, il faut la fermer au revoir.

Il semble vouloir m'accompagner, mais je ne peux pas le laisser sortir de son service.

Entretien numéro 12

31 mars 2016 (15 minutes) : Je reviens le voir sur Ofleur. Je frappe à la porte, il me répond d'entrée, j'entre mais le trouve avec deux soignants. Je ressors. Il avait besoin d'aller aux toilettes et les soignants l'ont accompagné. C'est le début d'après-midi, il est 14h30. Il n'a pas le droit de poser le pied droit au sol. Il est tombé récemment à plusieurs reprises nécessitant 2 chirurgies. Il a beaucoup maigri, son visage est marqué. Je le trouve très fatigué. Les soignants me font entrer en sortant de leur côté. Il est allongé dans son lit.

Y : *vous êtes content de me voir ?*

MONSIEUR A : *oui,*

3155 Y : *oui.*

MONSIEUR A : *Bonjour Monsieur Strauss.*

J'entends de la gourmandise.

Y : *bonjour, alors racontez moi ? Il vous est arrivé des misères ?*

MONSIEUR A : *que ça.*

Il est triste.

Y : *que ça ? c'est-à-dire ?*

3160 MONSIEUR A : *...oh tout ce que je ne peux pas raconter.*

Y : *d'accord. Vous avez fait une chute.*

MONSIEUR A : *oh, ce n'est pas seulement une chute Monsieur, une série de chutes.*

Y : *d'accord.*

MONSIEUR A : *j'ai embêté ma femme. Si vous pouvez lui dire...*

3165 Y : *vous voulez que je lui dise quoi à votre femme.*

Je deviens messenger pour sa femme.

MONSIEUR A : *que je me suis mal conduit sans savoir Choses bêtes....*

Y : *quel type de choses bêtes Monsieur Altesse ?*

MONSIEUR A : *tout ce que je ne savais pas, tout ce que j'ignorais.*

Long silence. Il pleure

Y : *d'accord. Est-ce que vous êtes douloureux aujourd'hui ?*

3170 MONSIEUR A : *oui.*

Y : *vous êtes douloureux où ?*

Avec sa main il me montre sa hanche droite.

MONSIEUR A : là.

Y : vous me montrez la jambe droite, la hanche. D'accord.

MONSIEUR A : tout le haut.

3175 Y : tout le haut.

MONSIEUR A : ma femme le sait puisqu'elle a dû m'aider.

Y : d'accord. L'os est cassé ?

MONSIEUR A : oui.

Y : oui. Vous avez été opéré ?

3180 MONSIEUR A : oui.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : je me conduis comme un imbécile.

Y : pourquoi vous dites ça ?

3185 MONSIEUR A : parce que je pense moi que je suis un imbécile. Je voudrais me conduire bien pour essayer de me sortir de là. Je suis toujours... des choses bêtes ; il n'y a rien d'intelligent. Je n'arrive pas à m'en sortir. Je vous remercie d'être là, très fort.

Y : oui, ça vous fait plaisir que je sois venu ?

MONSIEUR A : oui, beaucoup.

3190 Y : je ne sais pas si vous vous souvenez. De toute manière, on avait convenu que je revienne vous voir dans un mois donc.

MONSIEUR A : oui... très bien. Je vous remercie de l'avoir fait...

Y : d'accord, alors est ce que vous pourriez me parler un petit peu de votre quotidien en ce moment ? Savoir comment ça se passe.

MONSIEUR A : je n'en ai pas monsieur.

3195 Y : vous n'avez pas de quotidien.

MONSIEUR A : non rien...

Y : à part que vous souffrez, du coup vous resté beaucoup allongé ?

MONSIEUR A : oui.

Y : vous restez souvent allongé ?

3200 MONSIEUR A : oui, monsieur,

F1 Factuel F2 ressenti F3 réflexif

Il renvoie une nouvelle fois à l'asymétrie de la relation. Il semble vouloir dire qu'il est privilégié. Il a besoin que sa femme sache.

Y : *beaucoup.*

MONSIEUR A : *mais je suis content de vous voir.*

Y : *oui, moi ça me fait plaisir d'être venu vous voir aussi.*

MONSIEUR A : de la partie... *La plus haute est pour moi, monsieur.*

3205 Y : *c'est gentil monsieur Altesse. C'est gentil.*

MONSIEUR A : *dites-le à ma femme, ce que je viens de dire.*

Y : *d'accord.*

MONSIEUR A : *je suis content de l'avoir, elle se conduit très bien avec moi.*

Y : *elle vient vous voir régulièrement votre épouse ?*

3210 MONSIEUR A : *oh ce n'est pas régulier... Elle vient pratiquement tout le temps.*

Y : *elle vient tout le temps ?*

MONSIEUR A : *presque tout le temps. Ce n'est pas drôle, c'est quotidien ou presque.*

Y : *d'accord, ben ça vous fait plaisir aussi.*

3215 MONSIEUR A : *oh oui, oh oui oh oui. Vous pouvez lui dire de ma part. Je ne sais pas, je ne sais pas, je ne me rends pas compte.*

Y : *d'accord.*

MONSIEUR A : *le travail qu'elle fait, le boulot qu'elle fait là, la gentillesse qu'elle a...*

Y : *et vous avez eu d'autres visites ?*

MONSIEUR A : *essentiellement ma femme.*

3220 Y : *et votre fille n'est pas venue ?*

MONSIEUR A : *ma fille oui.*

Y : *votre fille aussi.*

MONSIEUR A : *ma fille 1 et ma grande fille 2.*

Y : *d'accord, les deux sont venues ?*

3225 MONSIEUR A : *les deux sont venues.*

Y : *d'accord.*

MONSIEUR A : *l'une c'est difficile parce qu'elle vient de Suède.*

Y : de Suède ?

MONSIEUR A : États Unis.

3230 *Y : de suède et aux États Unis. D'accord. Et elle est venue vous voir exprès ?*

MONSIEUR A : une fois. Et l'autre est venue deux fois pour me voir.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : une fois aussi.

Y : d'accord.

3235 MONSIEUR A : et vous deux fois aussi pour me voir exprès. Merci, merci, merci.

Y : et en ce moment vous mangez dans la salle à manger ou vous mangez dans votre chambre ?

MONSIEUR A : heureusement, j'arrive à manger dans la salle à manger.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : mais oui. Et c'est difficile hein.

3240 *Y : c'est difficile ?*

MONSIEUR A : Je ne peux rien faire monsieur.un mauvais adolescent

Y : un mauvais adolescent.

MONSIEUR A : oui vraiment.

Y : vous avez l'impression de vivre comme un enfant maintenant ?

3245 MONSIEUR A : comme un seul enfant.

Y : comme un seul enfant ?

MONSIEUR A : oui. Je suis redevenu un enfant. Je ne suis vraiment pas content et très inutile de moi. Si je ne redeviens pas un adulte rapidement. Je préférerais m'arrêter de vivre.

Y : d'accord.

3250 MONSIEUR A : j'en suis là.

Y : et comment on ferait pour arrêter de vivre ?

MONSIEUR A : ça je n'en ai strictement aucune idée. C'est le ciel qui m'arrêtera en disant ...termine.

Y : il dira quoi ?

3255 MONSIEUR A : terminé.

Y : terminé.

MONSIEUR A : fin de votre.....

Y : d'accord.

MONSIEUR A : fin de votre mauvaise vie.

Sa montre parlante annonce l'heure.

3260 Y : d'accord. Et vous disiez que... c'est votre montre qui vous dit l'heure. Votre montre vient de dire qu'il était deux heures de l'après-midi.

MONSIEUR A : elle ?

Y : elle vient de dire qu'il était deux heures de l'après-midi.

MONSIEUR A : merci.

3265 Y : et moi j'ai une question à vous poser. Vous disiez aussi que vous étiez redevenu enfant et qu'il fallait vite que vous redeveniez adulte. Comment on fait pour redevenir adulte ?

MONSIEUR A : ah lala. Remercier le ciel.

Y : remercier le ciel.

MONSIEUR A : les autres,mauvais. Il fait du mal à tout le monde. Ce n'est pas gentil.

3270 Y : quand vous dites il, vous parlez de vous ? Vous dites je ?

MONSIEUR A : je ne sais pas. Moi je ne dis rien.

Y : vous ne dites rien.

MONSIEUR A : je ne sais pas.

Y : d'accord.

3275 MONSIEUR A : je suis 0. 0 +0 = Charles Altesse..... rendu service à...tellement malheureux maintenant et qui va rendre encore malheureux en mourant..... gentil.... Gentil. Vous-même, je ne sais pas comment être gentil avec vous. Vous êtes très agréable. Je suis incapable de me rendre plus aimable avec vous.

Il pleure

3280 Y : vous êtes extrêmement aimable avec moi puisque le marché que nous avons conclu, c'était que je vienne vous voir tous les mois et tous les mois vous m'avez ouvert votre porte pour pouvoir me rencontrer. Vous ne pouviez pas être plus aimable que ça.

MONSIEUR A : merci, merci, merci.

Y : ben, c'est moi qui vous remercie.

3285 MONSIEUR A :dire merci à ma femme si vous pouvez. Elle le mérite. Elle doit avoir beaucoup de peine.

Y : *ce qui vous inquiète, c'est plus votre femme que vous en fait ?*

MONSIEUR A : *quoi ?*

Y : *oui, vous êtes plus inquiet pour votre femme que pour vous.*

MONSIEUR A : *oui.*

3290 Y : *vous me disiez que ce qui vous cause souci, c'était de la rendre malheureuse, elle.*

MONSIEUR A : *oui.*

Y : *mais vous vous êtes heureux ou vous êtes malheureux aujourd'hui ?*

MONSIEUR A : *malheureux.*

Y : *malheureux. Vous pourriez me décrire ce malheur ? Ce que vous ressentez ?*

3295 MONSIEUR A : *quoi ?*

Y : *vous pourriez me décrire ce malheur que vous ressentez ?*

MONSIEUR A : *avoir mal vécu....famille avec elle, ne pas l'avoir aimée comme j'aurais dû le faire, ne pas lui avoir créé une belle vie.....une mauvaise vie et lui demander pardon, pardon, pardon. Il n'y a que vous pour le faire, vous savez ?*

Je suis et
reste son
messager.

3300 Y : *il n'y a que moi pour faire quoi ? Pour dire pardon à votre épouse à votre place ?*

MONSIEUR A : *....dire pardon à ma place.*

Y : *d'accord. Et vous lui avez déjà dit vous ?*

MONSIEUR A : *oui, mais lui redire sans arrêt. Je n'y suis pour rien, je l'ai rendu malheureuse toute ma vie alors que j'aurais aimé la rendre heureuse.*

3305 Y : *est-ce que vous pensez vraiment que vous l'avez rendue malheureuse ?*

MONSIEUR A : *je ne sais pas. Je ne peux pas vous dire..... pour la rendre heureuse en tout cas. ...je voudrais la rendre heureuse maintenant, encore si je peux. Hélas, je la rends malheureuse. Vous vous rendez compte de ce que je suis pour elle, le mal que je lui fais.*

Y : *vous êtes quoi pour elle ?*

3310 MONSIEUR A : *un enquiqueur de vie.*

Y : *un enquiqueur de vie.*

MONSIEUR A : *je lui casse la vie.... J'ai honte. Vous-même, je vous casse votre vie. Vous avez eu la gentillesse exceptionnelle. Merci, merci, merci.*

3315 *Y : oui, mais vous savez, vous cassez pas du tout ma vie, hein ? Moi, je viens ici pour faire ma recherche, pour poursuivre ma recherche avec vous, pour vous rencontrer tous les mois, comme on avait convenu au départ.*

MONSIEUR A : *mon cher monsieur, je suis heureux..... Je fais pipi, comment ne pas faire je ne sais pas.*

Il a un air surpris, puis très gêné.

Y : d'accord.

3320 MONSIEUR A : *je casse. Littéralement, je casse tous les gens qui sont là.*

Y : mais non.

MONSIEUR A : *.....ça coule.*

Y : vous coulez.

MONSIEUR A : *oui, je ne peux pas me retenir.*

Il s'énerve contre lui-même

3325 *Y : d'accord, on le signalera.*

MONSIEUR A : *pour dire que je me suis mal conduit et que j'ai fait pipi.*

Y : d'accord.

MONSIEUR A : *que je ne sais pas faire comment arrêter.*

Y : d'accord.

3330 MONSIEUR A : *..... tout à l'heure... elles m'ont emmené. J'ai pas réussi. C'est terrible. Je me conduis mal avec tout le monde. Je ne peux rien faire pour me retenir.*

Y : pour vous retenir là à la vie ou vous retenir de..

MONSIEUR A : *de faire pipi.*

Y : de faire pipi.

Il est dans l'action et absolument pas dans le réflexif.

3335 MONSIEUR A : *De me retenir là.*

Y : oui.

MONSIEUR A : *alors que je ne fais rien, je pouvais le faire 10 minutes avant. Quand vous êtes arrivé, j'avais le temps tranquillement.... Aux toilettes.... M'accompagner.... Comment voulez-vous que je fasse. Je ne peux pas faire.*

3340 *Y ; comment vous faites d'habitude. Vous appelez les aides-soignantes ? vous appelez les aides-soignantes avec une sonnette ?*

MONSIEUR A : *... ici là, que je fasse..*

Y : c'est quoi, c'est des appareils auditifs ?

MONSIEUR A : oui des appareils.

3345 Y : ça fait pas très longtemps que vous les avez ?

MONSIEUR A : quoi.

Y : ça fait pas longtemps que vous les avez ?

MONSIEUR A : non.

Y : et vous entendez mieux avec ?

3350 MONSIEUR A : ... faire là où je voulais.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : je faisais pipi là où je pouvais sans embêter. Là je fais alors que j'aurai voulu le faire quand je voulais.

Y : d'accord.

3355 MONSIEUR A : ...ce n'est pas drôle vous savez.

Y : non, je comprends.

MONSIEUR A : de ne pas pouvoir faire ce que l'on veut faire. Je me suis mal conduit même vis-à-vis de vous. Je vous ai fait attendre.

3360 Y : il n'y a pas de mal vous savez. Est-ce que ça vous fait plaisir plutôt que j'aie vu une aide-soignante pour qu'elle revienne vous voir ?

MONSIEUR A : ... alors que je pouvais faire quand vous étiez là.

Y : d'accord. Je vais aller leur signaler et je reviendrai une prochaine fois dans un mois du coup.

MONSIEUR A : avec grand plaisir cher monsieur.

3365 Y : on fait comme ça.

MONSIEUR A : j'espère que j'irais mieux. Je le souhaite de tout mon cœur. Merci, merci et merci.

Y : d'accord. Je vous remercie de m'avoir reçu encore une fois.

MONSIEUR A : oh non, c'est l'inverse.

3370 Y : je vous remercie de m'avoir reçu encore une fois et je vais aller signaler que vous avez fait pipi et que vous avez besoin de quelqu'un. D'accord ? Vous direz bonjour à votre épouse de ma part.

MONSIEUR A : j'ai fait pipi malheureusement et je ne voulais pas le faire.

Y : d'accord.

3375 MONSIEUR A : j'avais demandé avant hélas.

Y : j'ai bien compris.

MONSIEUR A : merci cher monsieur, merci cher monsieur, merci de tout mon cœur.

Y : merci monsieur Altesse.

MONSIEUR A : merci de venir me dire bonjour.

3380 *Y : c'est moi qui vous remercie.*

Un soignant
entre dans la
chambre.

Entretien numéro 13 un an après

28 mars 2017 (19 minutes) : Cela fait un an que je ne l'ai pas vu. Je lui rends visite en fin de matinée, il est 11h. Il est toujours sur Ofleur dans le même service mais il a changé de chambre. Il est dans celle qui est la plus proche de la salle à manger. Il est allongé dans son lit, habillé.

Y : Bonjour Monsieur Altesse

MONSIEUR A : bonjour

Y : Je suis monsieur STRAUSS, je venais vous rendre visite.

MONSIEUR A : Qui ça ?

Y : Monsieur Strauss. Je venais vous rendre visite

MONSIEUR A : Comment allez-vous ? Je suis ravi

Y : Vous êtes ravi ?

MONSIEUR A : J'ai ma femme qui va venir.

Y : Je peux prendre une chaise pour m'asseoir à côté de vous ?

MONSIEUR A : Vous avez raison de prendre une chaise. Que devenez-vous ? Toujours au même endroit ?

Y : Toujours au même endroit.

MONSIEUR A : Bravo.

Y : Et vous comment allez-vous ?

MONSIEUR A : Pas au même endroit mais tout va bien.

Y : Tout va bien. D'accord.

MONSIEUR A : A part que je ne suis pas content d'être là.

Y : Vous n'êtes pas content d'être là ?

MONSIEUR A : Non.

Y : Vous voudriez être où ?

MONSIEUR A : Chez vous.

Y : Chez moi.

MONSIEUR A : C'était plus sympathique.

Y : : C'était plus sympathique d'accord.

MONSIEUR A : Et oui, ici ce n'est pas. Ici ils sont, ils me .. pas comme chez vous. Voilà à part ça tout va bien.

Y : tout va bien ; votre femme vient vous voir aujourd'hui alors ?

MONSIEUR A : oui, elle vient me voir pratiquement tous les jours.

Y : c'est une bonne chose.

MONSIEUR A : oui oh la la , oui, cher monsieur, heureusement qu'elle est là.

Y : ça vous fait plaisir.

MONSIEUR A : oui.

Y : énormément ?

MONSIEUR A : ça c'est à vous ?

Y : oui.

MONSIEUR A : et ça c'est à moi.

Y : exactement.

MONSIEUR A : je suis ravi de vous voir cher monsieur.

Y : cela vous fait plaisir.

MONSIEUR A : oh oui.

Y : d'accord. Je suis venu vous rendre visite. Vous savez on s'est vu pendant un an et puis vous savez pendant un an on ne s'est presque pas vu.

MONSIEUR A : on ne s'est pas vu.

Y : voilà.

MONSIEUR A : pas presque, on s'est pas vu.

Y : du coup, moi je voulais venir échanger avec vous, voir comment se passe votre vie ici.

MONSIEUR A : pas bien.

Y : pas bien. D'accord.

MONSIEUR A : pas bien, aussi bien que possible mais c'est pas drôle

Y : d'accord.

MONSIEUR A : je vais vous dire pourquoi c'est pas drôle, cher monsieur, c'est parce qu'il me manque vous.

Y : hm hm.

MONSIEUR A : vous étiez amical, vous étiez intelligent, agréable et ça me manque.

Y : en fait vous voudriez que je continue à venir vous voir.

MONSIEUR A : c'est très agréable, mon cher monsieur.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : mais là vous tombez mal parce que j'ai ma femme qui va venir me dire bonjour et je suis trop trop gâté.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : j'ai ma femme j'ai eu vous j'ai eu ma sœur, ma petite sœur qui vient régulièrement me dire bonjour comme quand j'étais chez vous.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : comment s'appelle chez vous ?

Y : la résidence.

MONSIEUR A : la résidence.

Y : la résidence Bord de Côte voilà. Et ici comment allez-vous physiquement ? Est-ce que vous marchez encore ?

MONSIEUR A : non.

Y : non. Vous marchez plus pourquoi vous ne marchez plus ?

MONSIEUR A : je crois parce qu'ils ne me font pas travailler.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : je serais ravi que vous le disiez à ma femme.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : parce qu'on ne me fait pas travailler et moi je ne marche plus.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : et c'est pas agréable de ne pas marcher, c'est comme ça, c'est la vie.

Y : du coup vos exercices vous manquent parce que c'était quelque chose d'important ?

MONSIEUR A : oui ça me manque beaucoup.

Y : et vous faites encore des choses pour vous entretenir ?

MONSIEUR A : non.

Y : plus rien ?

MONSIEUR A : plus rien.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : j'entends pas, je ne vois pas.

Y : mais vous m'entendez ?

MONSIEUR A : oui j'entends, la preuve, mais je ne vois presque pas.

Y : non, d'accord.

MONSIEUR A : et ça me manque terriblement.

Y : hm.

MONSIEUR A : et ça, ça va pas. Comment allez-vous, vous ?

Y : ben moi, je me porte bien vous voyez.

MONSIEUR A : vous avez changé ?

Y : non, ben j'ai la barbe, mais comme toujours.

MONSIEUR A : ah bon, je ne vous aurais pas reconnu.

Y : c'est pour ça que je suis venu me présenter quand même, c'est pour ça que je me présente à vous.

MONSIEUR A : non cher monsieur, non vous êtes bien, vous êtes trop bien pour avoir besoin de me présenter.

Y : d'accord et qu'est-ce que vous me racontez de votre quotidien ?

MONSIEUR A : peu de choses chez monsieur. Depuis que je suis là il ne se passe rien. Chez vous il se passait quelque chose, j'avais des gens qui venaient me dire bonjour, vous vous souvenez ?

Y : oui.

MONSIEUR A : il s'appelait comment ?

Y : j'ai oublié son nom, mais je crois qu'il est revenu vous voir ici.

MONSIEUR A : non.

Y : : non ?

MONSIEUR A : non, c'était des dames qui habitaient, chez vous qui me recevaient régulièrement une fois tous les mois au moins.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : et ça me manque.

Y : et ici il n'y a personne avec qui vous avez fait connaissance pendant cette année avec qui vous pouvez échanger ?

MONSIEUR A : oui mais ils ne sont pas intéressants malheureusement.

Y : d'accord. Est-ce que vous pourriez me dire ce qui est intéressant et ce qui n'est pas intéressant ?

MONSIEUR A : non et bien non malheureusement. Ce qui est intéressant pour moi c'est des gens qui étaient comme vous qui essayaient de me faire avancer dans ce que je dis.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : et là je ne les ai pas. Voilà je manque de vous

Y : la dernière fois que je suis venu vous voir, vous vous étiez cassé la hanche, le col du fémur.

MONSIEUR A : oui.

Y : et vous aviez très très mal, est ce que ça va mieux aujourd'hui ?

MONSIEUR A : Presqu'un âge ?

Y : non, vous vous étiez cassé le col du fémur et vous aviez très mal, aujourd'hui ça va mieux ?

MONSIEUR A : oui ça va mieux.

Y : ça va mieux.

MONSIEUR A : ou... je ne m'en souviens même pas

Y : vous ne vous en souvenez pas... c'est une bonne chose.

MONSIEUR A : oh là oui.

Y : comme quoi on a la faculté d'oublier ce qui nous est douloureux.

MONSIEUR A : oui cher monsieur ... certaines choses peuvent s'oublier, d'autres pas.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : vous, je ne vous ai pas oublié et vous m'avez même un peu manqué.

Y : d'accord, ben c'est gentil dites donc.

MONSIEUR A : non ce n'est pas gentil. C'était sincère, j'avais avec vous des conversations qui pour moi sont des conversations plus intelligentes que les conversations que j'ai ... je parle trop fort.

Y : non.

MONSIEUR A : avec d'autres personnes.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : vous avez un chic intérieur que j'apprécie que j'ai toujours apprécié vous êtes très gentil très aimable voilà.

Y : aujourd'hui vous avez changé de chambre, avant vous étiez au bout du couloir là vous êtes plus près de la salle à manger.

MONSIEUR A : et oui exact.

Y : pourquoi ce changement de chambre ? vous ne savez pas ?

MONSIEUR A : non, je crois que c'est ma femme qui y est pour quelque chose.

Y : d'accord, c'est pour être plus près de la salle à manger peut être.

MONSIEUR A : non.

Y : non vous mangez toujours dans la salle à manger ?

MONSIEUR A : oui toujours ... changer de ma vie, mais j'ai bougé de chambre.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : j'ai changé de chambre c'est tout ce qui a bougé, différent, mais je parle trop fort moi.

Y : non je ne crois pas.

MONSIEUR A : moi je crois.

Y : ah.

MONSIEUR A : voilà cher monsieur je suis ravi de vous voir, je suis ravi de votre présence ça m'avait un peu manqué.

Y : si vous le souhaitez j'essaierai de revenir plus régulièrement.

MONSIEUR A : oh non monsieur.

Y : non.

MONSIEUR A : ne prenez pas l'habitude pour moi.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : mais c'est très aimable de vous avoir.

Y : quand vous dites que ça vous faisait plaisir que je vienne vous voir pour pouvoir échanger, avoir des discussions, est ce que vous trouvez aujourd'hui que vous avez plus de facilité à parler ?

MONSIEUR A : à parler oui, mais pas à avoir des discussions.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : je ne les sens pas. Peut-être elles sont toujours là mais moi...

Y : vous n'arrivez pas à les canaliser dans votre tête pour pouvoir tenir ces échanges.

MONSIEUR A : voilà.

Y : d'accord

MONSIEUR A : donc votre présence m'apportait quelque chose que je n'ai plus que j'ai perdue.

Y : d'accord et aujourd'hui vous dites que votre femme vient tous les jours.

MONSIEUR A : presque.

Y : presque tous les jours.

MONSIEUR A : ce n'est pas pratique pour elle.

Y : d'accord, du coup vous pouvez échanger avec votre épouse.

MONSIEUR A : comment ?

Y : vous avez des discussions avec votre épouse ?

MONSIEUR A : non.

Y : non.

MONSIEUR A : non plus.

Y : qu'est-ce que vous faites lorsqu'elle vient ?

MONSIEUR A : je suis heureux monsieur.

Y : vous êtes heureux de sa présence.

MONSIEUR A : quoi ?

Y : juste heureux de sa présence.

MONSIEUR A : de sa présence elle n'est pas. Elle devient plus personnelle, elle a perdu son petit côté sympathique quand elle était bien portante et moi aussi.

Y : d'accord, elle est souffrante actuellement ?

MONSIEUR A : non.

Y : non.

MONSIEUR A : non pas du tout, elle est en pleine forme.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : non pas vraiment, elle n'est pas en pleine forme elle a eu des ennuis avec ses voitures, avec sa voiture elle en a une nouvelle maintenant.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : ça a un petit peu bougé qu'est ce qu'il y a de différent chez elle à part la voiture, il n'y a rien, mais il y a toujours sa gentillesse et puis elle rentre chez elle...

Y : d'accord elle vous accompagne chez elle aussi ? Elle vous emmène chez elle ?

MONSIEUR A : non jamais, presque jamais.

Y : presque ça veut dire que c'est arrivé déjà ?

MONSIEUR A : c'est arrivé trois fois quatre fois cinq fois.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : mais quand elle donne un repas à des amis, elle m'invite souvent.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : quand ce sont mes amis.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : j'ai encore quelques amis qui sont les siens mais c'est rare.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : je vis ici en quasi permanence mais c'est trop je ne me plais pas tellement.

Y : d'accord vous trouvez que vous manquez de liberté ?

MONSIEUR A : d'intelligence.

Y : d'intelligence.

MONSIEUR A : d'intelligence terrible avec vous j'avais des conversations que je n'ai pas eues depuis longtemps mais je n'ai pas. J'ai besoin de bavarder avec vous comme j'ai toujours eu avec vous depuis que je vous connais.

Y : et vous avez l'impression que c'est un besoin d'avoir quelqu'un avec qui échanger.

MONSIEUR A : C'est agréable en tout cas ce n'est pas un besoin.

Y : non ce n'est pas un besoin, c'est agréable.

MONSIEUR A : c'est agréable et voilà je vous ai tout dit cher monsieur.

Y : est-ce que vous voulez me poser des questions ?

MONSIEUR A : vous poser des questions ?

Y : oui.

MONSIEUR A : non.

Y : non.

MONSIEUR A : absolument pas, si comment ça va chez vous ?

Y : ben écoutez ça va plutôt bien, ça se passe plutôt bien, vous avez été remplacé par quelqu'un d'autre ensuite, par d'autres personnes qui sont venues, qui vous ressemblaient d'autres qui vous ressemblaient moins.

MONSIEUR A : ah bon.

Y : oui.

MONSIEUR A : Y a des gens qui me ressemblent et bien tant mieux pour vous et pour moi.

Y : oui.

MONSIEUR A : pour moi je ne suis plus là.

Y : vous n'êtes plus là.

MONSIEUR A : pour ma femme. Moi j'ai été ailleurs c'est plus facile ça a été plus facile pour elle mais ici ça me manque un peu je ne sais pas pourquoi la vie n'est pas la même, l'ambiance n'est plus la même.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : elle est en moins bien, avant j'étais mieux chez moi là-bas qu'ici.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : mais ici je suis plus proche de chez moi.

Y : vous êtes plus proche de chez votre femme.

MONSIEUR A : voilà.

Y : donc ça c'est un gros avantage quand même.

MONSIEUR A : énorme cher monsieur elle vient me voir presque tous les jours.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : là elle va venir si vous voulez la voir.

Y : disons que c'était vous que j'étais venu voir.

MONSIEUR A : je vous remercie monsieur c'est très gentil je suis ravi ça me rappelle de bons souvenirs, votre maison était une maison charmante.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : elle l'est toujours j'espère, voilà mais je ne sais plus quoi vous dire.

Y : moi je... est-ce que vous arriveriez à mettre des mots sur ce que nos échanges vous ont apporté ?

MONSIEUR A : quels échanges, les vôtres ?

Y : oui, lorsque nous échangeons lorsque nous discutons ensemble.

MONSIEUR A : oui.. Mais pas de mots sur mes conversations, des mots sur l'intérêt que j'avais à parler avec vous et avoir des rapports que j'ai en ce moment avec vous qui étaient des rapports plus intelligents..

Y : d'accord, là quand je suis arrivé tout à l'heure vous étiez allongé.

MONSIEUR A : oui

Y : puis vous vous êtes assis au bord du lit pour que nous puissions discuter. Est-ce que vous étiez allongé parce que vous êtes fatigué ? ou parce qu'il n'y avait rien d'autre à faire ?

MONSIEUR A : il n'y a rien d'autre à faire.

Y : d'accord, y a pas de regroupement dans la matinée ?

MONSIEUR A : non y a rien monsieur.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : malheureusement.

Y : en fait vous allez juste manger le midi et quand le repas est terminé vous revenez dans votre chambre.

MONSIEUR A : oui.

Y : vous vous reposez.

MONSIEUR A : exactement.

Y : et après.

MONSIEUR A : après je sors l'après-midi.

Y : l'après-midi vous sortez ?

MONSIEUR A : non, non je reste ici.

Y : vous restez dans votre chambre.

MONSIEUR A : non, pas dans ma chambre dehors.

Y : dans la salle à manger dans la salle de vie d'accord.

MONSIEUR A : soit dans la salle à manger soit dans la salle avec des amis.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : pas des amis je n'ai pas des amis, mais dans la salle avec du monde.

Y : d'accord et vous avez quand même quelques conversations avec ces personnes.

MONSIEUR A : non malheureusement.

Y : vous regardez la télévision ?

MONSIEUR A : non.

Y : vous écoutez de la musique ?

MONSIEUR A : non hélas.

Y : vous étiez mélomane quand même ?

MONSIEUR A : je le suis apparemment je devrais l'être, pas toujours, mais maintenant je ne le suis plus, ça me navre. Je n'ai rien.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : je n'écoute plus la musique monsieur malheureusement et j'avoue que c'est quelque chose qui me manque beaucoup.

Y : vous ne pourriez pas en écouter dans votre chambre ?

MONSIEUR A : je l'ai, là apporté par ma femme.

Y : d'accord, mais vous vous en servez pas ?

MONSIEUR A : peu, très très peu.

Y : D'accord et lorsque que votre femme vient vous voir vous restez ici ou vous allez dehors ou vous balader ?

MONSIEUR A : non chez monsieur malheureusement on ne me balade pas. Je vais à la cuisine non c'est pas la cuisine. ..

Y : la salle de vie.

MONSIEUR A : une pièce, une pièce où l'on prend, où on peut voir autre chose que ce que l'on voit ici.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : mais malheureusement non monsieur c'est moche c'est pas intéressant mais les gens que je vois ne sont pas passionnants et je ne cherche rien à faire pour apprendre quelque chose .

Y : travailler la tête je vois que vous vous prenez la tête avec vos mains

MONSIEUR A : et vous me faites très plaisir en venant me dire bonjour ça je voulais vous le dire c'est un plaisir réel c'est un plaisir rapide hélas qui s'arrête.

Y : d'accord, vous voulez que je vous laisse vous reposez un petit peu encore avant le repas peut être ?

MONSIEUR A : je réponds oui et je pense non.

Y : d'accord.

MONSIEUR A : mais je vous dis oui quand même.

Y : d'accord alors je vais vous laisser pour aujourd'hui et si vous voulez je reviendrai.

MONSIEUR A : oui je serai ravi je serai ravi chez monsieur.

Y : ben merci beaucoup beaucoup de m'avoir reçu aujourd'hui.

MONSIEUR A : avec plaisir c'est moi qui vous remercie.

Y : et je vous dis à une prochaine fois.

MONSIEUR A : quand vous voulez, vous êtes le bienvenu c'est un plaisir.

Y : c'est un plaisir, le plaisir est partagé.

MONSIEUR A : merci monsieur, vous êtes je peux pas dire ami, vous êtes une relation mais vous êtes très important.

Y : très bien, ben merci beaucoup et à bientôt.

MONSIEUR A : à quand vous voulez.

ANNEXE 2 : Quelques Entretiens avec les autres résidents

Durant la période d'avril 2015 à mai 2016, j'ai rencontré une fois par mois 6 résidents. Dans l'annexe précédente, se trouve l'intégralité des entretiens avec Charles Altesse.

Je propose ici quelques entretiens avec les autres résidents :

- Madame Oucherie
- Madame Fleur
- Madame Olivier
- Madame Ocer
- Monsieur Egidius.

ANNEXE : QUELQUES ENTRETIENS AVEC LES AUTRES RESIDENTS..... 489

Madame Oucherie.....	491
Entretien numéro 1 avec Mme Oucherie.....	491
Entretien numéro 9 avec madame Oucherie	499
Entretien avec Madame Fleur	507
Entretien numéro 1 Madame Fleur	507
Entretien numéro 2 Mme Fleur :.....	523
Madame Olivier	537
Entretien numéro 1 Madame Olivier.....	538
Entretien avec Madame Ocer	545
Entretien numéro 1 Madame Ocer.....	545
Entretien avec Monsieur Egidius	549
Entretien Egidius 1.....	550

Madame Oucherie

Elle est née en fin d'année 1921. Elle est toujours en vie aujourd'hui, en juillet 2019. Elle entre en juin 2013 sur la résidence « Bord de Côte ». Auparavant elle vivait seule à domicile dans une maison, suite à une chute elle a été hospitalisée dans un état d'incurie et une visite à domicile a révélé qu'elle vivait le syndrome de Diogène. Dans ces conditions son fils, qui vivait la maison d'à côté, a souhaité le placement de sa maman en institution, il était dépassé.

Elle est atteinte par la maladie d'Alzheimer qui lui a été diagnostiquée en 2011. En mai 2013, un mini mental state de Folstein à 18/30 confirmait l'avancée de la maladie. Elle est veuve.

Au quotidien, elle déambule toute la journée, de sa chambre à la salle à manger, aux chambres des voisins. Elle partage sa chambre avec une autre résidente. Au moment de la réalisation des entretiens elle est en GIR 2. En journée, elle est accueillie par le PASA pour pouvoir participer à des ateliers thérapeutiques. Elle oublie très vite.

Je l'ai toujours rencontré dans mon bureau, où elle vient me solliciter tous les jours, pour appeler son fils et pour pouvoir échanger.

Entretien numéro 1 avec Mme Oucherie.

Le 2 avril, je rencontre pour la première fois dans le cadre de ma recherche madame Oucherie. Elle venait frapper à ma porte de bureau, elle passe la tête, je lui dis d'entrer et que je suis content de la voir. Je lui propose de pouvoir échanger avec elle sur sa vie de tous les jours qu'il s'agit d'une recherche universitaire. Nous en avons déjà parlé, que sa famille est d'accord, qu'elle l'était aussi mais qu'elle a peut-être changée d'avis. Elle me dit que non, elle ne se souvient pas. Qu'elle veut bien parler au moins ça occupera le temps. Je la laisse s'installer dans le fauteuil en face de moi. Entre nous deux il y a mon bureau. Nous débutons l'entretien, il est 11h. Il va durer 32 minutes.

Yann : Bonjour Mme Oucherie, nous nous rencontrons aujourd'hui pour échanger autour de votre vie sur la résidence. Vous vous souvenez que nous en avons parlé ?

Mme Oucherie : ha bon... d'accord.

Y : Comme vous habitez dans une maison de retraite, je vous ai proposé de vous rencontrer tous les mois

MME OUCHERIE : J'habite provisoirement.

Y : Depuis un an et demi quand même. Je voulais savoir comment cela se passe.

MME OUCHERIE : Il n'y a rien d'extraordinaire, la vie est, tous les jours, pareille.

Y : Pourriez-vous vous présenter, quel âge vous avez, comment vous vous sentez ?

MME OUCHERIE : J'ai vingt ans, il y a longtemps ; je vais vous dire en quelle année, j'avais 20 ans. Je suis incapable de faire. On perd ses moyens quand on est ici. Je suis, allez ça va plus la tête. Non je suis perdue.

Y : Peut-être, vous vous souvenez de votre date de naissance ?

MME OUCHERIE : 21; le 25 novembre

Y : vous êtes née le 25 novembre 21 cela vous fait ...

MME OUCHERIE : 20 ans

Y : Pratiquement exactement

MME OUCHERIE : Doubler de combien ?

Y : 4, quelque chose .

MME OUCHERIE : Comme vous dites

Y : Ici vous vous sentez dans la maison de retraite plutôt de manière provisoire ?

MME OUCHERIE : oh oui j'espère bien. Je suis plutôt en bonne santé. Je ne voudrais pas restée là parce qu'autrement la tête se prendrait

Y : La tête se prendrait dans quoi ?

MME OUCHERIE : oh ben je ne sais pas, rien à voir à faire comme ça. Il y a d'autres mots à choisir. Il faut que j'aie quelque chose à faire sinon ça ne va pas. J'ai élevé trois garçons, j'avais du boulot. Trois garçons et non des moindres avait dit mon mari. Surtout que deux avaient un an de différence. Mon mari était étudiant rémunéré quand même. Il était à l'EDF. Il avait passé des concours. Je ne sais pas ce qu'il avait ; il avait son bac sans doute, je crois; Lui voulait continuer. Ses parents n'avaient pas les moyens de lui payer ses études alors il faisait ça par lui-même. Un moment donné, il est entré à l'EDF. Il a passé des concours et là EDF payait ses études, mais qu'à certains. Il fallait être choisi, c'était pas tout le monde. Et là, on est parti ; c'était l'année qu'on s'est marié. On est parti à Paris. Il est rentré à l'école des travaux publics et puis voilà et après, ça a été le boulot un peu partout, à Angoulême, Bourg en Bresse ; parce que pour avoir de l'avancement, il fallait aller dans les endroits qui l'intéressaient d'abord. Parce que ce n'était pas quelqu'un qui se laissait faire. Ou là. Il savait ce qu'il voulait, mais

toujours juste. Je voyais après avec ses employés ; et bien, il rigolait avec eux mais il fallait travailler. Je ne sais pas pourquoi je raconte ça. Les caractères sont comme ils sont. Moi, c'est le contraire, j'aurais un caractère à me laisser faire ; un caractère à me laisser mener par le bout du nez. Voilà.

Y : vous parliez de...

MME OUCHERIE : excusez-moi. Vous voyez. Vous me questionnez mais vous avez un sourire, c'est pour ça que je raconte n'importe quoi.

Y : vous êtes sûre que c'est n'importe quoi, ce n'est pas vraiment n'importe quoi.

MME OUCHERIE : non, ce n'est pas n'importe quoi. Mais enfin, il y a des gens qui font parler plus facilement que d'autres et vous, c'est le cas.

Y : vous me parliez de votre mari. Votre mari est encore de ce monde ou... il vous a quittée depuis longtemps.

MME OUCHERIE : non, non, il travaillait à EDF. Malheureusement....

Y : cela fait longtemps qu'il est décédé maintenant ?

MME OUCHERIE : oh ben je ne sais plus. Je ne pourrais pas vous dire. J'ai la mémoire qui flanche. Je ne me souviens plus très bien. Voilà. C'est vrai la mémoire, on ne se rend pas compte, c'est petit à petit que cela se dégrade. Si des choses qui se sont passées hier ou avant-hier. Vous voyez, je ne sais pas vous dire depuis combien d'années mon mari est parti. Depuis combien d'années. Il faudrait que je réfléchisse un moment et là, je suis incapable de réfléchir. Pour certaines choses.

Y : donc vous me disiez que vous vous rappeliez de jours précédents. Comment vous vous sentez dans cette institution, dans cette maison de retraite ?

MME OUCHERIE : je me sens bien. Mais je ne voudrai pas y rester. Je n'ai qu'une idée. Je voudrais repartir et être chez moi avoir la liberté de faire mes courses, de préparer mes repas, de recevoir qui je veux. Alors moi, je me demande si je vais partir un jour. Parce que... J'ai espoir. Heureusement qu'il y a l'espoir qui est là. Mais non, je ne voudrais pas rester toute ma vie ici, sûrement pas.

Y : pourquoi pas ?

MME OUCHERIE : Liberté, liberté chérie. Oh non. Aller et venir. Jusque-là je conduisais. Il paraît qu'à mon âge ce n'est pas sérieux de conduire. Je me rends compte que ce n'est pas sérieux, mais je ne serais pas allée dans les endroits où il y a trop de circulation. Voyez avant j'allais à Nantes, ou en ville en voiture, n'importe où mais la ma voiture me servait pour aller faire mes courses à Intermarché. Je n'avais pas besoin de demander aux uns et aux autres et c'est ça la liberté. C'est de ne pas avoir besoin de demander aux uns et aux autres. C'est comme ça.

Y : et depuis que vous êtes ici vous avez la sensation de ne plus avoir votre liberté ?

MME OUCHERIE : oh ben non. Je n'ai qu'une idée c'est partir. Ici je suis coincée Je peux pas trouver d'autre mot. On est bien, ça c'est sûr. Il n'y a pas de reproche à faire à qui que ce soit. La nourriture est très bonne. Tout est bien, mais on n'a pas sa liberté.

Y : et pourquoi vous ne partez pas ?

MME OUCHERIE : oh ben je ne sais pas. C'est le docteur qui me dit vous êtes bien ici pourquoi. Je dis oui alors qui est ce qui peut me faire partir. J'en sais rien moi, je croyais que c'est des médecins qui..

Y : parce que là, je vous voie mais vous marchez, vous pouvez vous déplacer. Donc vous pouvez partir si vous voulez.

MME OUCHERIE : j'ai deux fausses hanches.

Y : D'accord, c'est vraiment des fausses hanches ?

MME OUCHERIE : on m'a dit que c'était des fausses hanches.

Y : des prothèses peut être ?

MME OUCHERIE : oh ben, des prothèses bien sûr. Je dis toujours des fausses hanches, mais c'est des prothèses bien sûr, parce que je marchais de travers. Et c'était de famille parce que ma mère était comme ça. Mais à l'époque de ma mère, on ne faisait pas les comment dire, oh vous voyez, je n'arrive même pas. Voyez, les mots ne me viennent même pas. Enfin bref disait Pépin. Alors moi, je n'ai qu'une idée, c'est partir, parce que je ne suis pas heureuse ici. Il manque le grand air.

Y : vous n'allez jamais dehors ?

MME OUCHERIE : je dis le grand air, c'est un mot pour rien dire. C'est la liberté surtout. Oh si pour aller dehors, on y va, mais pas. Je ne sais pas si vous connaissez le quartier près du port, un quartier en plein air. J'ai l'habitude d'aller au port. Les anciens disaient : t'es du port ma mignonne. Non, je suis de la campagne. Pour rire comme ça, mais j'avais des parents dans le commerce, alors ils avaient l'habitude de blaguer. Ils étaient bouchers. Alors, j'ai été élevée dans ce milieu-là où il y avait du monde, de l'animation. Il y avait surtout des jeunes ne serait-ce que les employés et c'est ça la vie et maintenant quand on se retrouve enfermée comme ça. C'est moins drôle quand on n'a pas. on n'a rien à dire. La cuisine tout est bien mais c'est...

Y : vous rencontrez du monde peut être aussi, vous rencontrez des gens?

MME OUCHERIE : comment ? Ici ?

Y : oui

MME OUCHERIE : bien sûr on peut parler, ce n'est pas la question et puis on peut recevoir du monde si on a envie de recevoir la famille. Elle vient de temps en temps. Enfin, Ce n'est pas chez soi. Rien à voir. Quelqu'un qui est malade encore qui souffre, qui se dit : ben, j'ai besoin d'être là parce que je ne peux pas faire autre chose. Mais moi, j'irais me balader comme de le

dire et j'irais à la plage me baigner quand il fait beau et puis être là enfermée, enfin c'est comme ça.

Y : et vous parlez de la boucherie de vos parents où il y avait beaucoup d'animation. Ici en comparaison, il y a des animations, il se passe des choses ?

MME OUCHERIE : il y a des animations des fêtes, des petites réunions où on discute entre nous mais ça n'a rien à voir la vie ici avec la vie extérieure. Ils font ce qu'ils peuvent ici. Mais on se rend bien compte que l'on est enfermé. Cela me rappelle la pension je vous dis quand j'étais jeune. Quand mes parents m'ont envoyée en pension. Ce n'était pourtant pas loin du port. A l'époque, on restait même le week-end. Et puis mes parents étant dans le commerce, ils n'avaient pas le temps de s'occuper de nous. Bref c'était comme ça.

Y : vous êtes restée longtemps en pension ?

MME OUCHERIE : je suis restée jusqu'au bac et après, les deux dernières années j'ai même été à Nantes et puis pour continuer, non, non, non. Et tout ça mes parents étaient dans le commerce et il fallait qu'ils fassent venir tous les mois, il y avait un...comptable, oui qui venait tous les mois. Alors ma mère s'était mis dans la tête, on n'aura pas besoin de faire venir un comptable ; c'est toi qui feras les comptes. C'est pour ça qu'ils m'avaient envoyée, mais moi cela ne me disait rien du tout de faire les comptes. Si, pour recevoir les clients à la caisse comme ça, mais pas pour faire les comptes.

Y : du coup vous avez eu votre bac ?

MME OUCHERIE : non, j'ai été jusqu'à l'année d'avant. Donc en première avec l'idée de continuer, des parents, mais ce n'était pas la mienne. Et ça s'est trouvé que à la maison l'employée était là pour faire la cuisine ; il y avait deux employés, un qui était là en permanence et l'autre de temps en temps le matin je crois et celle-là s'est mariée et elle est partie. Bon et bien allez je prends sa place et je ne suis plus retournée. Ma mère m'aurait obligé à retourner, mais mon père a dit non. Puisque tu ne veux pas, tu ne veux pas, alors je suis restée avec un grand sourire, j'étais très contente.

Y : j'imagine.

MME OUCHERIE : Pourquoi obliger les enfants à faire ce qu'ils ne veulent pas faire. Obliger toute sa vie à faire quelque chose. Par contre, je me suis mariée avec quelqu'un qui aimait bien les études, qui ne comprenait pas qu'on aime pas les mathématiques. Alors vous voyez, on était le sens contraire. C'est bizarre la vie. Mon mari était instituteur quand je l'ai connu après, il est devenu ingénieur à EDF ; mais quand je l'ai connu je me rappelle qu'il racontait ça : je ne comprends pas moi, j'ai du plaisir ça faire des math et puis c'est tellement logique. Et moi, je lui ai dit fait des math tant que tu veux. Alors pour ses enfants, c'était une affaire : on a deux fils qui sont devenus ingénieurs parce que leur père pousser à la roue ; il voulait retrouver chez ses enfants ce que lui avait fait, d'abord parce que c'était des garçons ; si ça avait été des filles, s'aurait pas été pareil enfin c'est comme ça. C'est la vie. Pourquoi je raconte tout ça parce que vous m'avez questionnée.

Y : je ne vous ai pas vraiment questionnée: parce que vous en aviez envie. Et votre mari, vous l'avez rencontré à la boucherie ?

MME OUCHERIE : oui moi j'étais à la boucherie et lui était instituteur.

Y : mais comment vous vous êtes rencontrés ?

MME OUCHERIE : alors on s'est rencontré parce que, on a été occupé pendant combien de temps en Loire atlantique ? C'était les dernières années de la guerre, il n'y avait pas de car, rien, on était obligé de se réunir entre jeunes dans une salle et puis lui était venu comme instituteur, mais il continuait ses études. Il ne voulait pas rester dans l'enseignement. Il voulait être ingénieur, ce qu'il est devenu. Il avait fait des rencontres de copains de son âge. Il ne connaissait personne et il avait fait ces connaissances des jeunes dont certains étaient les frères de copines à moi. Alors on se rassemblait tous les jeunes dans une salle et quelqu'un nous passait des films plus ou moins intéressants ; mais enfin les jeunes se réunissaient là et moi j'ai fait connaissance comme ça avec le nouvel instituteur ; mais il n'est pas resté longtemps, c'était sa dernière année parce qu'il avait passé son concours cette année-là et il est entré à EDF cette année-là. Je ne sais pas s'il avait son diplôme d'ingénieur cette année-là, il l'a eu l'année d'après, je ne sais plus et puis après on est parti dans le midi, dans l'est. On a été à en Bresse, à Angoulême, et je sais plus pour avoir de l'avancement, parce que rester sur place ça donnait rien ; puis en dernier, on est revenu en Loire Atlantique. Là, il avait d'avantage de choix étant donné qu'il était dans la maison depuis très longtemps, alors il avait la possibilité de choisir plus facilement et on est revenu à Nantes. Evidemment, la famille était contente et moi aussi, j'étais contente de se rapprocher de la famille. Et voilà la vie. Elle passe.

Y : la vie elle passe comment ?

Y : la vie elle passe et on passe avec

MME OUCHERIE : on passe avec

Y : on passe avec

MME OUCHERIE : et là, c'est obligé pour tout le monde, y a pas de gens qui sont de côté et d'autres qui sont. ..Heureusement qui sont comme ça si non y en a qui vieilliraient et d'autres qui ne (oh ben je ne vais pas arriver à le dire) qui vieilliraient pas. Voilà. Comme quoi, il faut profiter de bons moments.

MME OUCHERIE : bien sûr quand je peux je ne suis pas contre. Malheureusement, il manque du monde mais il faut faire avec enfin j'ai trois garçons même si je dis quelquefois qu'il y en a pas un qui vaut, je ne dis pas qui vaut mieux, puis les anciens ont leur caractère, les deux aînés, 13 mois et demi de différence. J'avais fait bondir ma mère quand j'avais dit que j'étais à nouveau enceinte. « Ben si vous continuez comme ça vous allez en avoir ». Ben pourquoi je raconte ça moi. Vous me faites parler. J'espère que vous n'écrivez pas tout ce que je dis.

Y: vous voulez pas que l'écrive ?

MME OUCHERIE : pas tout ce que je dis, c'est la vérité mais c'est des bêtises. Qu'est-ce que vous voulez, je suis franche alors c'est plus fort que moi. Je ne sais pas faire de cachotterie. Ça m'a coûtait bien des fois je me suis dit ici, si j'étais un peu plus cachottière, ce serait bien. On est comme on est. J'ai été, on n'y peut rien, habituée comme ça. On n'y peut rien. Enfin, je voudrais bien qu'il y ait un petit rayon de soleil quand même. Ce serait plus gai. Les gamins eux, ils ne se tracassent pas c'est heureux cet âge-là.

Y est ce qu'on est heureux encore à votre âge ?

MME OUCHERIE : oui quelque fois, il faut se forcer. Il ne faut pas se laisser aller. Il ne faut pas être là entrain dès que quelque chose va de travers d'être là à penser que ça va de travers et il ne faut pas en faire un monde. Mais ça ce n'est pas donné à tout le monde. Cela dépend du caractère des gens. Les caractères sont comme ils sont ; On ne peut pas être et avoir été. C'est comme ça. La vie est ainsi faite puis faut savoir supporter les gens que ça fasse plaisir ou pas plaisir. C'est comme un commerce. Y a des gens qui sont commerçants, qui attirent les autres et d'autres qui sont pas et qui seront pas ; c'est le caractère comme ça. Moi j'avais des parents qui étaient commerçants. Alors moi, je dois être pareille. Et pourtant c'était un commerce pas facile pour une femme ; c'était la boucherie. Ma mère quand elle s'est mariée, elle ne connaissait pas le veau et le bœuf ; elle aurait donné aussi bien en beefsteak alors qu'on demandait une escalope. Comme quoi il faut se faire à tout. Enfin vous m'avez fait parler.

Y : Je vous remercie beaucoup d'avoir accepté de me rencontrer afin que l'on puisse échanger. Est-ce que vous seriez d'accord que l'on recommence ?

MME OUCHERIE : une fois ça suffit. Ce sera pour dire la même chose.

Y : mais pas tout de suite dans longtemps ?

MME OUCHERIE : pour vous dire quoi ? Que j'avais un mari qui savait ce qu'il voulait, je vous l'ai dit d'ailleurs.

Y : et vous vous savez ce que vous voulez aussi ?

MME OUCHERIE : moi, je me laisserai plus facilement faire. Lui, il avait des parents dans la campagne; mais lui n'aimait pas la campagne, mais quand il fallait donner un coup de mains pour la moisson. Je ne sais pas trop comment cela se passe dans la campagne, mais enfin. Quand il y a des hommes de 16, 18 ans, qui sont là ; lui ça avait l'air de fonctionner parce qu'il avait toujours ses cahiers sur la table de la cuisine, alors il fallait toujours déblayer ça et lui il aimait étudier. Comme quoi les goûts et les couleurs ça ne se discutent pas. Pourquoi on est comme ça. Il faut de tout pour faire un monde. Il faut des gens qui travaillent le cerveau et d'autres c'est les mains. Pour faire un travail manuel, pour faire rien, il fallait qu'il réfléchisse pendant je ne sais pas combien de temps. Pour faire rien du tout. C'est comme ça, c'est pas autrement. Malheureusement, j'aimerais mieux qu'il soit là. S'il m'écoutait, s'il m'écoute ou il est ... ouais enfin c'est la vie. Heureusement, qu'il y a ses trois gars qui sont là, mais à l'école, il fallait qu'ils bossent. Pas de la rigolade ou si les notes étaient mauvaises ou s'il sentait qu'il était capable ... parce que deux ont fait ingénieur et l'autre une école pour apprendre un métier parce que mon mari n'était pas sûr qu'il pourrait continuer. Alors, il est allé dans une école

comment ça s'appelle une école ou ne fait pas que des maths et du français, on apprend autre chose ; je ne me rappelle plus comment ça s'appelle. C'est-à-dire que s'il voulait arrêter il avait quelque chose en main et s'il voulait arrêter il aurait pu continuer comme ses frères. Et finalement, il a continué quand même. Il est devenu, je ne trouverai pas le mot, commerçant si on veut. Dans un commerce, il ne faut pas faire n'importe quoi, il faut maintenant savoir diriger. Il avait quand même deux employés. Enfin...

Y : Merci beaucoup.

MME OUCHERIE : Comment ?

Y : Merci beaucoup

MME OUCHERIE : y a pas de quoi. Vous n'allez pas en faire un monde de ce que je vous ai dit ?

Y : je vais écouter et l'écrire

MME OUCHERIE : y a pas de nom ?

Y : Non je les changer. Bon je vous souhaite une bonne journée.

MME OUCHERIE : je ne sais pas ce qu'on va faire maintenant. On va aller manger certainement.

Y : d'accord

MME OUCHERIE : aller. Est-ce que je vais retrouver mon chemin.

Y : Au revoir.

Entretien numéro 9 avec madame Oucherie

Mercredi 16 décembre 2015, Madame Oucherie se promène dans les couloirs, il est 9h45. Elle ne sait pas quoi faire, il y a quelque chose, mais elle ne se souvient plus quoi. Elle doit aller au PASA entre 10h et 10h30... Elle s'énerve. Je lui propose de venir échanger avec moi comme nous le faisons tous les mois dans le cadre de ma recherche. Elle me dit que c'est peut-être cela qu'elle devait faire... Elle accepte. Nous allons dans mon bureau. L'entretien va durer 15 minutes 30 secondes. A la fin de l'entretien je l'accompagne jusqu'au PASA.

MADAME OUCHERIE : Bon

Y : Ben non, vous savez bien comme tous les mois, on se rencontre. Vous me demandez si je vous signais votre bon de sortie ? C'est ça ?

MADAME OUCHERIE : oh oui alors.

Y : ben non.

MADAME OUCHERIE : je me demande bien ce que je fais ici moi.

Y : oui.

MADAME OUCHERIE : si je n'avais pas une caisse qui rembourse bien.

Y : quel jour nous sommes aujourd'hui Madame B ?

MADAME OUCHERIE : comment ?

Y : quel jour nous sommes ?

MADAME OUCHERIE : Ah, j'en sais rien. On n'est pas dimanche, je ne crois pas non ?

Y : non.

MADAME OUCHERIE : très loin de dimanche ?

Y : on est mercredi.

MADAME OUCHERIE : au le milieu de la semaine.

Y : au milieu de la semaine.

MADAME OUCHERIE : ben on est en vacances.

Y : on est en vacances ?

MADAME OUCHERIE : le mercredi.

Y : le mercredi, on est en vacances ?

MADAME OUCHERIE : oh, ben bien sûr.

Y : vous deviez pas partir d'ici quelques jours, vous n'allez pas partir au jardin d'Aloïs ?

MADAME OUCHERIE : je ne sais pas moi ?

Y : pour la journée ?

MADAME OUCHERIE : je n'en sais rien, on m'a rien dit.

Y : on vous a rien dit.

MADAME OUCHERIE : non. Je voudrais bien bouger. Remarquez, y a pas de soleil alors.

Y : ah non aujourd'hui, on peut même dire que c'est bouché un petit peu.

MADAME OUCHERIE : il a plu non ?

Y : oui. Il pleut même encore.

MADAME OUCHERIE : il pleut encore. Et on est le combien ?

Y : sur quel mois nous sommes là déjà ?

MADAME OUCHERIE : on est à l'automne.

Y : on est à l'automne. Oui, c'est vrai. Nous sommes encore à l'automne. Mais dans quelques jours nous serons en hiver. Vous avez vu ça sur les portes partout. C'est bientôt quoi ?

MADAME OUCHERIE : c'est quoi ça ?

Y : y a plein de guirlandes, de décorations, y a même un sapin à l'étage.

MADAME OUCHERIE : on n'est pas loin de Noël.

Y : on n'est plus très loin de Noël.

MADAME OUCHERIE : on est le combien ?

Y : on est le 16 décembre.

MADAME OUCHERIE : oh ben lala, j'espère que je serais partie quand même, moi je ne veux pas rester là à Noël. On ne fait rien. Je suis là à tourner en rond toute la journée. Je n'ai aucun médicament, rien. Seulement, j'ai une caisse qui rembourse bien. Voilà, sans difficulté. Je ne suis pas malade alors.

Y : d'accord.

MADAME OUCHERIE : j'ai l'air d'une malade ?

Y : non. Mais d'un autre côté, nous ne sommes pas à l'hôpital non plus ?

MADAME OUCHERIE : ben non. Remarquez moi j'ai un teint mat alors ce n'est pas comme les gens qui ont un teint rose qui...mais moi il paraît quand j'étais gamine, on croyait que j'étais

malade alors que non. Je n'ai jamais eu de maladie très importante à part de rhumes, des trucs comme ça. Je me suis toujours bien portée. C'est pour ça que je suis ici sans doute. Je ne sais pas pourquoi. En attendant les jours sont longs aujourd'hui. Encore quelques temps et puis moi, je vais faire une dépression parce que vraiment être toute la journée à rien faire. Je demande à mon fils donne-moi quelque chose à faire. Mais si c'était une fille encore, elle me donnerait quelque chose. Mais lui, il dit que veux-tu que je te donne à faire ?

Y : il est passé votre fils récemment ?

MADAME OUCHERIE : comment ?

Y : il est passé ?

MADAME OUCHERIE : il est passé quand, hier ou avant-hier.

Y : avant-hier, je crois, pour le goûter ?

MADAME OUCHERIE : avant-hier.

Y : pour le goûter. Il y a eu un grand goûter justement pour les fêtes de fin d'année dans le service.

MADAME OUCHERIE : ben, il vient de temps en temps, mais je ne lui demande pas d'être toujours là aussi. Que voulez-vous, il a sa vie hein. Et son travail, son travail non parce qu'il est en retraite. Quand même chacun fait pour soi un peu. Et puis je ne suis pas malade. Je serais fatiguée, je serais mourante peut-être il viendrait. J'en ai deux autres comme lui. Oh ben les deux autres sont éloignés eux. Oui. Alors voilà, on passe son temps comme ça, les deux bras croisés, à penser. Alors ça arrange pas le moral tout ça que voulez-vous.

Y : quand vous dites que vous passez votre temps à penser, vous pensez à quoi ?

MADAME OUCHERIE : à tout et à rien.

Y : c'est-à-dire ?

MADAME OUCHERIE : ça dépend, je ne sais pas. En ce moment, je pense à vous là.

Y : d'accord. C'est gentil.

MADAME OUCHERIE : vous voyez. Je pensais que vous devez être à peu près de l'âge de mes fils. Alors c'est pour ça, trois gaillards, y en a deux qui ont treize mois de différence et mon mari était étudiant. Faut le faire quand même, ah la, la. Il était étudiant mais rémunéré. Il était déjà rentré à l'EDF.

Y : d'accord.

MADAME OUCHERIE : Et il a passé des concours pour avoir, pour pouvoir avoir son diplôme d'ingénieur, alors il l'avait envoyé dans une école spécialisée pour ça et voilà. Il a été payé, c'était ça le principal parce que ses parents n'avaient sans doute pas pu lui payer sans doute, oh non je ne crois pas. Ils avaient deux autres garçons et une fille alors quand il fallait payer des

études à tout ce monde-là et lui il y avait que ça qui comptait. Sa mère disait oh, en arrivant de l'école, ils étaient dans une ferme ses parents, il fallait déblayer tout pour qu'il mette ses bouquins. Il n'y avait que ça qui comptait. Les goûts et les couleurs cas ne se discutent pas.

Y : c'est vrai.

MADAME OUCHERIE : par contre, il ne fallait pas lui demander de donner un coup de main à la ferme, c'était une catastrophe. Enfin, il faut des gens de tous les goûts. Il faut de tout pour faire un monde. C'est comme ça. C'est la vie. Mais moi c'est à la caisse, je rendais la monnaie. C'est tout ce que je suis capable de faire, à la boucherie. Et oui ;

Y : et donc là vous me disiez que vous passiez vos journées à ne rien faire à rester les bras croisés.

MADAME OUCHERIE : maintenant ?

Y : oui c'est ce que vous faites actuellement.

MADAME OUCHERIE : actuellement rien, je lis un peu, si j'ai quelque chose à lire.

Y : tous les jours, vous allez au jardin d'Aloïs ?

MADAME OUCHERIE : oh, pas tous les jours.

Y : du lundi au vendredi.

MADAME OUCHERIE : peut-être bien oui alors.

Y : vous avez des activités au jardin peut être quand même ?

MADAME OUCHERIE : qu'est-ce qu'on fait au jardin ? On discute toujours.

Y : vous discutez ?

MADAME OUCHERIE : on fait des rencontres, alors ça passe le temps. Mais faire quelque chose. Non on ne fait rien. Alors je ne sais pas, c'est quel jour aujourd'hui ?

Y : aujourd'hui c'est mercredi.

MADAME OUCHERIE : mercredi.

Y : oui.

MADAME OUCHERIE : le jour des enfants. Je ne sais pas maintenant c'est plus le mercredi, je crois? Dans le temps c'était le mercredi qu'il n'y avait pas d'école, mais maintenant c'est plus comme ça. Non c'était le jeudi.

Y : dans le temps c'était le jeudi, oui.

MADAME OUCHERIE : le jeudi, oui c'est ça.

Y : et maintenant c'est le mercredi, mais seulement l'après-midi, parce qu'ils ont école le matin.

MADAME OUCHERIE : de mon temps, c'était le mercredi. Et ce soleil, il ne vient pas vite. On ne va pas en avoir aujourd'hui. On ne peut pas tirer dessus comme ça ?

Y : ou il faut espérer que le vent se lève.

MADAME OUCHERIE : Ah oui vous croyez avec le vent ?

Y : avec le vent ça va chasser les nuages, peut-être.

MADAME OUCHERIE : mon mari suit tout ça, comme il fait pas mal de bateau. Alors quand il va partir en mer, il suit la météo sérieusement.

Y : et il le fait régulièrement ?

MADAME OUCHERIE : quoi, suivre la météo ?

Y : non aller en mer ?

MADAME OUCHERIE : non quand ça le prend.

Y : d'accord.

MADAME OUCHERIE : quand le temps le permet, quand il n'y a pas trop de vent. Mais il faut qu'il en ait un peu quand même parce que lui s'est fait du bateau mais à voile.

Y : d'accord.

MADAME OUCHERIE : enfin, il a un moteur sur son bateau.

Y : oui, mais il s'en sert pas. Et son bateau est rangé où ?

MADAME OUCHERIE : au Croisic.

Y : au Croisic ?

MADAME OUCHERIE : oui.

Y : vous parlez de votre mari là ?

MADAME OUCHERIE : Non.

Y : non de votre fils ?

MADAME OUCHERIE : oui de mon fils. Mais mon mari était pareil. C'est mon mari qui lui a donné l'idée d'ailleurs certainement car étant tout jeune. Non moi, j'ai peur. D'abord ils ne veulent pas de moi pas plus mon mari dans le temps que mon fils. Parce que j'ai peur aussitôt que ça penche un peu. Non, non, et puis je n'y tiens pas à y aller du tout, si sur un gros bateau, un bateau pour traverser l'atlantique, pour aller en Amérique.

Y : d'accord.

MADAME OUCHERIE : non vaut mieux prendre l'avion. L'avion y met déjà pas mal de temps quand on avait été aux états unis. On a mis du temps, je ne me rappelle plus combien de temps. Oui puisque mon mari avait la bougeotte. Alors il fallait bien remuer et voyager.

Y : et donc vous avez beaucoup voyagé ?

MADAME OUCHERIE : oh oui, pas mal. Je vous dis on a été aux états unis, on a été en Angleterre une ou deux fois, en Allemagne. On a vécu pas loin de l'Allemagne alors on y allait assez souvent. Et puis mon mari pour passer son temps, il s'était mis à apprendre l'allemand parce qu'à l'école, il avait appris l'anglais, mais il avait oublié. Pour s'amuser il avait acheté des bouquins d'allemand et il s'était mis à apprendre à sa manière à lui parce qu'il s'était mis à baragouiner tout haut pour que ça rentre bien. Et il parlait tout haut.

Y : d'accord.

MADAME OUCHERIE : enfin. Les goûts et les couleurs ça ne se discutent pas oui. Ce que je voudrais moi, c'est un petit rayon de soleil quand même ; ce serait quand même plus gai. Mais hélas. On ne va pas le voir aujourd'hui. Ce qui m'agace, c'est que je ne sais pas pourquoi je suis là. C'est qu'on m'a dit, pour la mémoire. Ben c'est normal à mon âge. La mémoire baisse un petit peu.

Y : d'accord.

MADAME OUCHERIE : enfin il me semble toujours. Enfin, je sais bien que deux et deux font quatre.

Y : d'accord.

MADAME OUCHERIE : mais vous voyez ma mère qui était commerçante ; et bien les gens qui payaient au mois, elle avait souvent des listes assez longues, mais alors,.... pum, pum, et je retiens... mais alors je n'ai jamais vu une personne compter aussi vite. Et pourtant, elle n'avait pas été à l'école ad vitam aeternam. Je ne sais pas si elle avait son certificat peut être mais c'est un don. Il me semble.

Y : ben oui tout à fait. C'est une facilité en tout cas.

MADAME OUCHERIE : comment ?

Y : c'est une facilité en tout cas. Une facilité peut-être à compter les chiffres, à additionner.

MADAME OUCHERIE : je vous dis, je la voyais comme les gens qui payaient au mois, qui venaient, alors il y avait une liste comme ça et jamais elle ne se trompait. Elle recommençait deux ou trois fois mais c'était toujours. Je me rappelle les clients s'amusaient à la regarder. Elle aurait été bonne mathématicienne. C'est vrai que ça n'a rien à voir avec les mathématiques, avec le reste des mathématiques toujours. Et mon mari c'était ça les maths. Il ne comprenait pas qu'on n'est pas plaisir à faire des maths. C'est drôle. Les goûts et les couleurs. Enfin, heureusement que tout le monde n'a pas le même goût, à mon avis.

Y : oui, c'est sûr même.

MADAME OUCHERIE : Ah enfin, si encore on avait du soleil, mais ah non, il pleut encore.

Y : ah non, il pleut.

MADAME OUCHERIE : et on est le combien ? Vous m'avez dit, je ne me rappelle plus.

Y : le 16 décembre.

MADAME OUCHERIE : oui.

Y : après c'est de saison.

MADAME OUCHERIE : le 16 ? On est déjà Noël ? Oh ben j'espère que je ne serais plus là.

Y : moi, je vous propose que si vous êtes toujours là dans un mois, je vous revois et puis si vous n'êtes plus là et bien, je ne vous vois plus.

MADAME OUCHERIE : mais oh non, on ne fait rien, je n'ai aucun traitement. Je suis là. Evidemment j'ai une caisse qui rembourse bien. A EDF, ils ne sont pas difficiles pour rembourser alors ils sont sûrs d'être remboursés. Ce n'est pas moi qui irais critiquer. Je ne suis pas malade. Je mange bien, je dors bien, mais je m'ennuie bien aussi.

Y : alors moi, je vous propose d'aller au PASA.

MADAME OUCHERIE : le PASA ?

Y : et peut-être qu'on se voit après le PASA ? Aujourd'hui ? Peut-être si on a l'occasion ? Comme ça vous pourrez me parler de ce que vous avez fait.

MADAME OUCHERIE : qui c'est le PASA ? Vous ne savez pas ?

Y : vous ne savez pas ?

MADAME OUCHERIE : je m'amuse à poser la question partout où je peux. Le PASA ? Bon ben ce n'est pas grave.

Y : Vous savez, au rez-de chaussée où vous allez tous les jours, vous retrouvez des amis, vous faites des choses, non ? Je vous y accompagne ?

MADAME OUCHERIE : allons-y.

Entretien avec Madame Fleur

Elle est née en 1927. Elle entre sur la résidence le 11 mai 2015. Le motif d'admission donnée est : « incapacité physique et troubles des fonctions supérieures avec délire intermittent. »

Je l'ai rencontrée avant son entrée, elle explique être perdue suite au décès de son conjoint. Ils n'étaient pas mariés, elle l'avait déjà été à 2 reprises et ne voulait pas de troisième mariage. Il avait la maladie d'Alzheimer, elle s'est occupée de lui. Mais il est devenu violent, violent envers elle. Elle a chuté dans les escaliers, depuis elle a l'impression de souffrir de troubles mnésiques, et puis ils ont été hospitalisés tous les deux. Il est mort. Elle est restée... Depuis ce n'est plus pareil, elle n'a jamais pu retourner à la maison, marcher c'est trop difficile. Madame Fleur est entrée en hébergement temporaire dans une maison de retraite avant d'intégrer la résidence Bord de Côte. Elle a trois enfants qui viennent la voir régulièrement.

En termes d'autonomie, elle est en GIR 2 à son entrée, le restera durant l'année entière de suivi, puis perdra encore un peu d'autonomie et elle décédera durant l'hiver 2018-2019.

C'est une femme battante, meneuse et décideuse dans sa vie. Elle a été chef d'entreprise en France et en Afrique. Elle a tout perdu à plusieurs reprises et à chaque fois, s'est reconstruite. Notamment lorsqu'elle a quitté le Congo belge, elle abandonnait son usine, son mode de vie, passant la frontière incognito avec ses enfants sous le coude, alors que régnait la guerre civile. Elle est profondément marquée par toute cette histoire coloniale.

En ce qui la concerne, les entretiens se sont tous déroulés dans mon bureau. C'était sa demande : lorsque je suis allé la voir dans sa chambre, elle me demandait de l'emmener chez moi. Nous ne sommes pas sur le même étage, nous faisons donc un peu de marche, enfin de la marche pour moi qui poussait son fauteuil roulant. Elle a repéré le trajet, puis régulièrement elle anticipait le rendez-vous pour venir seule jusqu'à mon bureau.

Entretien numéro 1 Madame Fleur

13 mai, je vais voir Madame Fleur pour la première fois dans sa chambre. Elle est entrée sur la résidence il y a deux jours. Je lui propose l'entretien comme nous en avons parlé avant son entrée. Je lui réexplique le cadre de la recherche et le suivi longitudinal. Elle est d'accord, mais

veut par contre que nous allions dans mon bureau. Je ne sais pas si c'est parce que quelqu'un pourrait rentrer dans sa chambre ou pour sortir, mais elle insiste. Nous nous rendons donc dans mon bureau. Je l'installe en face de moi. Elle est dans un fauteuil roulant, moi je suis dans mon fauteuil. Je coupe mon téléphone fixe. L'entretien va durer 40 minutes.

Y : Merci beaucoup madame Fleur d'avoir accepté de me rencontrer, vous êtes toujours d'accord pour notre premier entretien ?... Vous êtes rentrée sur la résidence Bord de Côte ?

MADAME FLEUR : c'était hier.

Y : hier, donc c'était le 12 mai ou c'était peut-être, avant-hier plutôt ; c'était lundi, puisque hier, moi je n'étais pas présent.

MADAME FLEUR : c'était lundi,

Y : c'était lundi 11 mai.

MADAME FLEUR : le 11 mai.

Y : voilà. Quel âge avez-vous madame R ?

MADAME FLEUR : alors j'ai 87 ans.

Y : vous avez 87 ans.

MADAME FLEUR : et j'aurai 88 ans le 28 juin 19.... Euh.

Y : le 28 juin de cette année.

MADAME FLEUR : de cette année, enfin dans un mois et demi maintenant.

Y : d'accord. Avant d'entrer ici sur la résidence Bord de Côte, vous habitiez où ?

MADAME FLEUR : alors moi, j'habite en ville, principalement, 58 rue des objets¹

Y : hm.

MADAME FLEUR : et j'ai l'intention de revendre cette maison là parce que j'ai affaire à un syndic de copropriétés, de copropriétaires qui est assez lourd à porter financièrement.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : parce qu'au début je payais dans les 600 euros par mois, euh par an tandis que maintenant je suis rendue, arrivée dans les 1500 euros ; donc je trouve que c'est exagéré et donc je pense que je vais revendre cette résidence.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : d'abord il faut que je demande au syndic sa valeur actuelle pour me donner une idée.

Y : Hm.

¹ Le numéro et le nom de la rue sont modifiés

MADAME FLEUR : et autrement ma belle-sœur m'a donné... ; elle a vendu son appartement également pour aller vivre chez sa fille qui est en ville aussi

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : et elle a trouvé une maison de retraite qui est à côté de sa fille, de chez sa fille et sa fille vient la voir pratiquement tous les jours.

Y : d'accord. Vous êtes rentrée sur la résidence côte sauvage qui est une maison de retraite.

MADAME FLEUR : oui.

Y : et pourquoi êtes-vous rentrée en maison de retraite parce que vous me parliez de votre logement ?

MADAME FLEUR : je n'avais vraiment pas envie de rentrer en maison de retraite.

Y : oui.

MADAME FLEUR : j'avais préparé ma maison justement avec douche et tout pour qu'elle soit confortable et, elle était prête à l'emploi le jour de mon départ en fait, de ma maison de Nantes. J'ai fait installer des douches confortables avec des barres d'appui partout et en fait ça m'aurait rendu bien service pour pouvoir prendre une douche; parce qu'ici prendre une douche toutes les trois semaines, deux mois, c'est arrivé ici en face, moi je n'en peux plus, hein. Je pense que une douche par semaine c'est déjà un minimum.

Y : d'accord. Donc votre souhait, c'est d'avoir une douche par semaine ?

MADAME FLEUR : une douche par semaine, si c'est possible. Alors, une autre chose aussi que j'ai faite et que je regrette. Je m'appelle Fleur Rodrigo, mais mon nom de jeune fille c'est Fleur , non mon nom de jeune fille est Rodrigo... J'aurais voulu abolir ce nom Fleur de mon esprit parce que j'en ai assez de m'appeler Fleur. Je voudrais m'appeler madame Rodrigo... est ce que c'est possible ? C'est mon nom de naissance.

Y : je ne sais pas, vous étiez mariée à un monsieur Fleur ?

MADAME FLEUR : oui c'est ça,

Y : vous êtes veuve ou vous êtes divorcée.

MADAME FLEUR : divorcée et je pense qu'il est vivant en plus, parce qu'à la maison de retraite, il y avait un homme qui lui ressemblait fort qui pouvait être, aurait pu éventuellement être le père de mes enfants parce qu'il ressemblait vraiment à mon mari ; c'était vraiment un sosie et j'étais un peu même trompée parce qu'il avait un nom à la noix. Je ne sais plus comment ça s'appelle moi; ils inversent les noms complètement, c'est absolument imprononçable monsieur D ...enfin monsieur de quelque chose... Ruelf.... mais à l'envers, complètement à l'envers.

Y : d'accord et ...

MADAME FLEUR : pour moi, c'était imprononçable.

Y : et du coup donc, votre souhait à vous ce serait de retrouver votre nom de jeune fille. Ça fait longtemps que vous êtes divorcée maintenant de monsieur Fleur.... ?

MADAME FLEUR : cela doit faire maintenant à mon avis depuis 1983, entre 85 et 90, disons.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : parce que les divorces là-bas, ça met beaucoup de temps à se faire.

Y : là-bas, c'est-à-dire ?

MADAME FLEUR : au Congo belge.

Y : vous étiez au Congo belge ?

MADAME FLEUR : oui.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : pendant 20 ans et j'ai travaillé avec mon mari pendant 20 ans.

Y : vous avez travaillé dans quel domaine avec votre mari ?

MADAME FLEUR : alors, nous avons monté une usine de confection de vêtements pour ouvrier, comme il y avait une grosse usine ... union minière du haut Katanga et c'était par 30 000 pièces qu'ils nous faisaient des commandes donc toutes les petites usines, tous les indépendants qui créaient des usines, vivaient de cette société-là. Tous les artisans, même les usines, enfin bref, il y avait pas mal de monde. Nous, on était dans des usines modèles du secteur, on avait fait vraiment quelque chose de très bien. Alors, comme on avait les commandes plus les schémas de ce qu'ils voulaient, moi je remettais, je recadrai les dessins et je les remettais à la taille normale exacte, aux dimensions tout à fait normales pour pouvoir faire les modèles. En général, y a jamais eu de plainte et de ce côté-là mon métier je l'ai réussi. Voilà.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : puis je m'occupais de l'usine. On a commencé avec 14 ouvriers. On avait acheté à une dame Madame V et ce petit atelier, on l'a multiplié, ça a été 20,30, 40, 50 et c'est montait jusqu'à 110 ouvriers. On pouvait en accueillir plus ça encore, on avait tablé sur 160. Seulement, les guerres d'indépendance sont arrivées et là tout le monde a dû plier bagage et partir. Donc, on a fait partie, pas des privilégiés bien sûr, de ceux qui ont bossé toute leur vie et puis qui sont obligés de tout laisser à des nègres. A ce moment-là, on pouvait les appeler des nègres parce qu'ils n'étaient pas évoluer comme maintenant pas plus les femmes que les hommes. Moi, j'avais un atelier de 80 personnes, des hommes, que des noirs et j'avais le respect le plus absolu dans l'usine. S'il n'y avait pas eu le bruit des machines, on aurait entendu les mouches voler. Pourtant, je n'étais pas un chef, mais ils me respectaient, ils m'obéissaient. Ils faisaient ce que l'on demandait, c'est-à-dire des renforcements de couture entre les jambes par exemple pour les salopettes, pour les hommes, pour pas qu'ils aient le derrière à l'air dans les 5 minutes qui suivaient avec des grands points ; puis ils faisaient ça vraiment très, très, correctement et puis, ils m'aimaient bien et j'ai appris le swahili sur le tas, c'est le moment de le dire, j'ai appris le swahili avant de savoir l'écrire.

Y : d'accord et vous vous en souvenez encore du swahili ?

MADAME FLEUR : oui, partiellement.

Y : partiellement.

MADAME FLEUR : mais mes filles, elles se défendent mieux que moi.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : elles ont plus de mémoire que moi, sans doute.

Y : vous êtes retournée là-bas ou vous n'êtes jamais retournée.

MADAME FLEUR : si je suis retournée pour aller voir ma maison parce que la maison, mon mari voulait me la prendre et j'ai protesté. Il m'a vidé d'abord mes comptes en banque en France et au Zaïre, aussi bien. En France, je me suis retrouvée à la société générale avec pas un rond sur mon compte et là, je lui en ai voulu beaucoup. Je lui ai dit puisque c'est ça, puisque la maison m'appartient, je vais la vendre. Donc, je suis retournée au Zaïre pour vendre ma maison. J'ai vendu à des bijoutiers. J'ai revendu au prix qu'on l'avait achetée, c'est-à-dire, on l'avait achetée un million de francs belges à l'époque et je l'ai revendue un million de francs belges. Je n'ai pas demandé un sou de plus. J'ai dit si je récupère au moins un million de francs belges, je serais ravie. On vous paie cash, on vous fait 5 chèques. Ça, c'est une question de confiance entre les gens. Il y avait deux bijouteries à N....., j'ai empoché les 5 chèques. J'ai décollé tout mon agenda et je les ai collées à l'intérieur de mon agenda dans la couverture et je suis passée avec mon agenda dans les mains à la frontière. On m'a déshabillée, on a regardé mon soutien-gorge, ma culotte tout ce qu'ils pouvaient voir ou j'avais pu cacher quelque chose parce qu'il s'en doutait, mais ils n'ont pas trouvé et je suis sortie très à l'aise en appelant un copain, au revoir mon chéri, pour faire croire que j'avais un copain là-bas qui restait derrière moi, j'espère qu'ils n'ont pas eu d'ennui après d'ailleurs. Je ne crois pas parce qu'ils sont rentrés en France après. Eux, c'étaient des vrais africains parce qu'ils étaient nés là-bas. C'étaient des belges nés là-bas, on fréquentait en fait que des belges au départ.

Y : vous vous étiez originaire de Belgique au départ ?

MADAME FLEUR : non française. Je suis française et je suis fière d'être française et je ne comprends pas pourquoi Paul déteste le français parce qu'il dit que la tournure des phrase est injurieuse. Je ne sais pas. Vous êtes belge ou français ?

Y : non, je suis français.

MADAME FLEUR : vous étés français vous aussi.

Y : J'ai ma petite sœur qui vit en Belgique.

MADAME FLEUR : oui, votre petite sœur. Alors moi, je ne connais pas beaucoup la Belgique parce que je n'y ai pas beaucoup vécu; j'y ai vécu quand je travaillais dans la bijouterie à Anvers.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : je représentais des entreprises françaises. Ah oui, j'ai fait un stage à la chambre de commerce de Nantes et j'avais réussi avec brio et j'étais nommée pour représenter des entreprises françaises à l'étranger. Le plus grand stage que j'ai fait c'est d'aller au Kenya ou j'ai monté des stands pour une foire internationale là-bas ou je représentais 5 usines françaises ... je ne sais plus, il y a avait 5 grosses usines de Nantes qui étaient là, ben ils étaient contents parce que j'avais relancé un bon carnet de clientèle.

Y : du coup votre séparation d'avec votre mari ne s'est pas passé quand vous étiez en Afrique mais quand vous êtes rentrée en métropole ?

MADAME FLEUR : non pas du tout. Ça s'est passé en Afrique.

Y : ça s'est passé en Afrique, avant la guerre d'indépendance ?

MADAME FLEUR : avant la guerre d'indépendance, un petit peu avant. Mon mari est parti en congés. Il ne partait jamais en congés. J'ai tenu l'usine pendant 6 mois, j'ai fait le plus beau chiffre d'affaire de l'année, j'ai fait les trois 8. C'était dur pour une femme de faire les 3-8. On se couchait à 3, 4 heures du matin et puis mon mari m'écrivait 4 lettres par semaine, des lettres d'amour et pendant ce temps-là, il avait des maitresses un petit peu dans tous les coins, ce que j'ai appris peu après et puis je ne lui ai pas pardonné ça. Et donc j'ai dit, si c'est comme ça que je suis traitée, et puis vider mes comptes en banque surtout en France, là j'étais bien démunie. J'ai dû recommencer à zéro en France. Il a fallu que je me remette tout de suite à travailler quand je suis arrivée en France. Alors que j'avais dit, je ne travaillerai plus; Il a bien fallu que je me remette le collier autour du cou et recommencer à travailler.

Y : du coup quand vous êtes rentrée en France, dans les années 85-90 vous disiez tout à l'heure.

MADAME FLEUR : je suis rentrée en 75 exactement.

Y : en 75, vous êtes rentrée en France ?

MADAME FLEUR : entre 75 et 80.

Y : vous aviez déjà eu vos filles aussi ? Qui étaient grandes déjà peut être.

MADAME FLEUR : elles étaient grandes. Elles avaient 18-20 ans à l'époque. Elles sont nées, oh la la, faut que je retrouve. Mon fils est né en 1948, en 1950, je veux dire pardon et mes filles sont nées neuf ans après en 59-60. C'était au moment de la guerre d'indépendance justement en juin 60. J'ai envoyé mon fils avec une étiquette sur la poitrine par un petit avion, en l'envoyant à mon mari en lui disant, tâche de t'occuper de ton fils parce qu'ici la guerre fait rage et chez lui aussi la guerre faisait rage. C'était à 2000 km de chez nous. C'est vaste le Zaïre et à 2000 km, il y avait des guerres d'indépendance qui commençaient et il y avait des tueries et des assassinats, etc., etc... Donc, il n'était pas mieux loti. Il l'a renvoyé aussi avec une autre étiquette sur la poitrine, il l'a renvoyé chez ses grands-parents, c'est-à-dire chez ses parents à lui et chez mon père à moi. Ils étaient du même village.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : sur les bords de la Loire.

Y : et du coup quand vous êtes rentrée en France vous avez eu besoin de travailler à ce moment-là ?

MADAME FLEUR : j'ai retravaillé et j'ai un ami de la famille qui m'a dit Henriette..... j'ai besoin de toi, tu as passé un bon laps de temps en Angleterre, tu connais bien l'anglais, est ce que tu veux bien me traduire, la traduction d'une machine à souder le plastic et souder le tissu, en français ? J'ai dit, moi je veux bien, S..., tu m'achètes deux dictionnaires et on va faire le tri

la dedans, parce que les anglais emploient un mot pour 25 métiers donc, ça va être difficile de choisir le bon et j'ai besoin de toi en tant qu'ingénieur pour le faire. C'était un grand ami de la famille, il m'avait connu. Moi, il m'a fait marcher, ce n'est pas compliqué. Le premier mariage que j'ai fait c'est le sien. Sa femme m'avait prêté une robe longue bleu ciel avec des petits volants. C'était marrant comme tout. J'avais plutôt l'air d'une espagnole, si ça avait été rouge et j'ai été très bien accueillie chez eux. J'ai fait une crise de malaria. Ils sont venus me chercher et ils m'ont soignée. Je transpirais. La pauvre N..., c'était sa femme, lavait une paire de drap tous les jours, si ce n'était pas deux, tellement je transpirais. J'étais bouffée par la fièvre; C'est terrible une crise de malaria. J'en faisais que quand je rentrais en France.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : je n'en faisais pas sur place, mais quand on rentre. Donc voilà, alors c'était toute une histoire parce que mon fils est né T, de mon premier mari. Je l'ai côtoyé pendant 10 ans et pendant ces années-là, c'était un homme sérieux, travailleur, honnête et en fait, je ne sais pas pourquoi je l'ai quitté. Je l'ai quitté pour R... qui ne valait pas un clou à côté de lui, mais j'étais amoureuse de lui et c'est ce qui fait la différence. Mais, il m'a fait travailler comme une malade lui et en me volant toutes mes affaires à son départ.

Y : et vos deux filles qui sont nées neuf ans après votre fils, avaient le même père que votre fils ? Ou...

MADAME FLEUR : non Fleur.....

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : c'étaient deux filles qui sont nées de deux pères différents.

Y : vos trois enfants sont encore en vie aujourd'hui ?

MADAME FLEUR : oui, oui, oui.

Y : vous avez des petits enfants ?

MADAME FLEUR : et même des arrières petits-enfants, dont deux jumeaux qui viennent de naître, il y a un mois de ça. Le 13 mars, je crois bien.

Y : d'accord. Et donc aujourd'hui, vous êtes rentrée en maison de retraite et pour quelle raison vous êtes rentrée en maison de retraite, alors ?

MADAME FLEUR : pour quelle raison, parce que j'ai rencontré un compagnon que j'ai fréquenté pendant 35 ans, qui est monsieur M.B qui était..., il était chirurgien urologue à Nantes à... comment s'appelle cette maison Je ne sais plus comment s'appelle cette maison ça m'échappe pour le moment. Paul le saura de toute façon; donc il était chirurgien et il était très reconnu comme excellent chirurgien et médecin à Nantes. Bon, j'étais très fière de lui bien sûr, mais je ne me sous estimais pas malgré tout à côté de lui. Lui, Il avait l'intelligence pour être médecin, moi j'avais beaucoup de mémoire, ce qui me permettait d'enregistrer beaucoup de choses. Ma mémoire m'a énormément aidé. Maintenant, elle commence à me faire défaut. C'est ça qui est malheureux. Ma mémoire ancienne, je ne voudrais pas qu'elle me quitte parce que ce sont tous mes souvenirs qui sont emmagasinés dedans. Je la compare à un bocal avec un

bouchon de liège qu'on a des difficultés à enlever. Elle est encastrée la dedans. Faut que l'on fasse sauter le bouchon de liège.

Y : donc vous me disiez que vous étiez rentrée ici et que cela faisait 35 ans que vous viviez avec Monsieur M.B.

MADAME FLEUR : je lui avais fait ... Il m'a dit on se marie et j'ai dit non pas question de se marier. J'ai dit moi j'en ai assez des mariages qui capotent. Ce n'est pas la peine. On ne se marie pas et je te donne ma parole d'honneur que je te suivrais jusqu'à ton dernier jour. Si c'est moi qui meurs, bien je suppose que tu en feras autant, mais si c'est toi qui meurs le premier. Je te suivrais jusqu'au dernier jour et je m'occuperais de toi, je peux te le jurais. Donc, c'est ce que j'ai fait. Et quand il est arrivé... il a fait une maladie d'Alzheimer qui l'a rendu fou, qui l'a rendu le contraire de ce qu'il était. C'était un homme courtois, affable. On éprouvait une très grande amitié l'un pour l'autre. Ce n'est plus l'amour que l'on éprouve à 20 ans bien sûr. Ce n'est pas du tout la même chose. Ce n'est pas la même folie et je l'ai.... Le jour de son départ, ses enfants m'ont téléphoné. Ses deux fils Paul et puis François...m'a téléphoné après et même les filles; Hélène..., il ne faut pas que vous le lâchiez maintenant. Il faut que vous l'accompagnez à l'hôpital parce qu'il aura besoin de vous encore plus. Alors moi, j'hésitais parce que j'avais tout préparé la maison pour mes vieux jours et je quittais ma maison pour venir ici. Je suis venue à l'hôpital le 22 aout...avant 2014, qu'est-ce qu'il y a avant ? en aout 2013.

Y : 2013, peut-être 2014 plutôt. C'était cette année....

MADAME FLEUR : non c'était au mois d'aout. C'était sur l'année; c'était les derniers jours ;

Y : juste avant cette année.

MADAME FLEUR : C'était les derniers jours.

Y : c'était juste avant cette année mais comme on est en 2015. Je pense que c'était en 2014.

MADAME FLEUR : c'était en 2014. Alors je suis venue et il est mort 9 jours après. Le 6, il est mort. Le 9 ; euh, enfin... Le 6, le 9, il est mort et le 15, il a été inhumé à Nantes. D'abord, il a été mis en chambre froide et ensuite inhumé à Nantes. Ensuite, on est allé...l'exhumation s'est faite à Nantes. Ça a été terrible. J'ai eu ce choc là et le lendemain, le lendemain matin, sans autre forme de procès, ils m'ont dit faites vos valises et je suis arrivée ici à Bord de Côte, non l'autre, l'hôpital. Ils ne m'ont pas donné le temps de respirer, rien du tout. J'étais angoissée comme ce n'était pas possible. Je me suis dit, qu'est-ce que je vais faire à l'hôpital et 9 jours après c'est mes jambes qui ne me portaient plus, que je suis devenue tout d'un coup incapable de marcher, incapable de marcher alors que je galopais, je m'occupais de toute la maison, je m'occupais de M.B, que je faisais tout pour lui.

Y : donc c'est vos forces qui vous ont abandonnée.

MADAME FLEUR : mes forces m'ont complètement abandonné d'un seul coup. Mais je suis ultra nerveuse et très sensible et ce qui fait que c'est mon tempérament qui m'a rendu comme ça quoi.

Y : et donc du coup vous êtes rentrée sur la résidence Bord de Côte et vos jambes ne fonctionnent plus.

MADAME FLEUR : elles fonctionnent plus.

Y : d'accord, donc vous êtes en fauteuil roulant

MADAME FLEUR : oui.

Y : comment vous avez l'impression de vivre aujourd'hui ?

MADAME FLEUR : très mal, très mal. J'en veux beaucoup à la résidence là ici à côté parce que d'abord mon nom était la risée de tout le monde. Fleur, mais madame Fleur mais un air tellement méchant et plein d'insultes. On m'insultait tous les jours, on me traitait de catin, de pouffiasse, de je ne sais pas trop quoi toutes sortes de noms méchants, tellement méchants. J'en ai gros sur la patate comme on dit.

Y : d'accord. Ce qui explique le fait aujourd'hui que vous souhaitiez retrouver votre nom de jeune fille.

MADAME FLEUR : oui.

Y : Mme Rodrigo.

MADAME FLEUR : Mme Rodrigo pour éviter à ce qu'on prononce le nom de Fleur que je ne peux plus voir en peinture.

Y : d'accord, très bien.

MADAME FLEUR : je pense qu'il n'y a pas de problème à ça. Je voudrais tellement relire ce nom-là. Les Fleur... se sont multipliés. Si on fait une descente dans la famille Fleur..., on va voir qu'il n'y a aucun parent qui s'appelle D.... dedans. C'est adhérent de voir ça. Il y a 5 familles au moins qui existent diverses qui ne sont pas contrôlées et qui n'ont pas le nom de mon grand-père ou ma grand-mère. Moi je suis née Rodrigo et mon grand-père a reçu une offre d'un oncle d'Amérique ou d'un frère, pour moi cela devait être d'un oncle sans doute ou d'un frère, d'Amérique du sud qui s'appelait Rodrigo et il avait des concessions, des grandes étendues des grands terrains qu'il exploitait dont une c'était du chanvre. J'ai dit qu'est-ce que c'est que ce machin-là. Ce sont des pirates ou quoi. Alors, je n'étais pas trop sûre de ce que je devais faire moi parce que mon grand-père avait refusait, il avait envoyé promené son frère. Il lui a dit, moi je gagne ma vie en tant que cordonnier, je n'ai pas besoin de faire un autre métier, on est heureux avec ma femme, on a tout ce qu'il nous faut dans notre petite maison. J'ai mon atelier de chaussures, je fais des chaussures neuves, je suis très bien considéré dans le secteur et je n'ai pas besoin de plus pour vivre. Mon travail est du travail que produisent mes mains voilà et puis moi j'ai reçu la même lettre, il y a quelques mois. C'est cette année en 2014 en réitérant la même chose qu'à mon grand-père, en fait. Alors ce que j'ai fait, Paul... m'a dit bon maintenant que t'es riche, t'as plus besoin de moi. Je lui ai dit, je ne cours pas après toi pour ta richesse, je cours après toi parce que je t'aime, c'est tout c'est la seule différence. Mais le seul malheur, c'est que Paul. C'était le fils de M.B. On n'a jamais fauté, sauf les deux derniers jours,

le 13 et le 15 de ce mois-ci d'ailleurs, 13 et 15 mars ou avril, on fait notre nuit de noces, parce que moi j'ai dit, j'en ai assez d'attendre. Cela fait deux fois ou trois fois qu'on fait les bans à la mairie que madame le maire doit venir nous marier, qu'elle était prête à venir à la maison. La dernière fois elle a attendu jusqu'à 10 heures du soir et puis elle en a eu marre, elle est partie. Elle a dit je reviendrai, il y a encore quelque chose qui va pas dans l'acte de mariage et je promets je vais éclaircir tout ça et je vais le faire et je viendrai vous marier. Donc jusqu'à présent, on n'est pas marié officiellement. Il faut que Mme ... le fasse.

Y : d'accord. C'est qui Mme....

MADAME FLEUR : c'est la maire.

Y : La maire ?

MADAME FLEUR : Oui Mme le Maire.....

Y : d'accord vous disiez que votre maison vous avez tout fait pour pouvoir y retourner et en fait vous êtes arrivée ici.

MADAME FLEUR : oui.

Y : aujourd'hui, vous souhaiteriez encore retournée dans cette maison.

MADAME FLEUR : je retournerais bien dans cette maison mais tout le monde ne m'y incite pas parce qu'ils disent, oui tu es incapable toute seule de te débrouiller. Je suis incapable de me lever et d'aller faire quelque chose sur le fond du bureau. Tant que je n'ai pas retrouvé mes jambes, je ne peux pas y retourner. Je ne pourrais y aller que si je remarque. Alors j'ai beaucoup de volonté, j'y arriverai peut être mais ça va être ardu parce que je sens vraiment mes jambes vidées totalement. J'espère que je ne vais pas devenir paralysée. Pendant un moment, j'ai pensé que j'étais à l'origine, j'avais la poliomyélite.

Y : vous pensiez que vous aviez la poliomyélite ? Ou vous l'avait déjà eu dans votre enfance ?

MADAME FLEUR : jamais.

Y : vous ne l'avez jamais eue.

MADAME FLEUR : je n'ai jamais voulu faire vacciner mes enfants et maintenant on les vaccine comme rien. A chaque fois, on m'a vaccinée contre mon gré. J'ai dit, je ne veux pas du vaccin et j'ai été vaccinée. Je ne voulais pas d'iode pour ne pas attraper cette espèce, ça c'est une allergie à l'iode, pour ne pas avoir cette allergie justement. Le médecin m'a répondu si vous n'acceptez pas, c'est contraire à les indications sont faussées sur votre maladie. Voilà je sais que je suis rentrée. J'étais avec ma petite fille qui m'a emmenée. J'ai été vaccinée. L'intervention a eu lieu à midi, une heure quelque chose comme ça et quand je suis rentrée à la maison, il était deux heures ou trois heures et quand je me suis réveillée quelques heures après, parce que j'ai vomi, j'ai rendu tout ce que j'avais dans le corps, je me suis retrouvée dans la glace avec un peau rouge, un peau rouge.

Y : et c'était quoi comme type d'opération.

MADAME FLEUR : C'est un scanner tout simplement. Mais moi, ils m'ont injecté toute la fiole de vaccin dans la veine et ça a été immédiate la réaction.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : alors maintenant, à chaque fois que je vais pour avoir un vaccin, je dis allergique à l'iode, c'est marqué dans mon dossier d'ailleurs. A l'origine, je suis allergique à l'iode. Je le clame sur tous les tons tellement j'ai peur qu'on me réinjecte ça. Et on a dû m'en ré injecter certainement, il y a peu de temps parce que d'un seul coup, je me suis retrouvée avec de nouveau ça qui était presque parti et c'est revenu d'un seul coup.

Y : d'accord et donc la cela fait deux jours maintenant que vous êtes ici puisqu'on est mercredi et que vous étée arrivée lundi. Comment cela se passe depuis que vous êtes arrivée?

MADAME FLEUR : alors, j'avoue que je n'ai pas eu trop le temps d'y réfléchir. Ça se passe que je suis de plus en plus rebelle si vous voulez. Je suis de plus en plus rebelle.

Y : c'est-à-dire ?

MADAME FLEUR : que j'ai l'impression d'être encore plus encrée dans tous mes sentiments qu'avant. Vis-à-vis de Paul... d'abord. On a fait notre nuit de noces tous les deux sans rien dire à personne. Cela s'est très bien passé et on a été heureux. Paul... ne m'avait jamais touché un cheveu depuis 32 ans que je le connaissais. Parce que moi je l'ai connu, je me suis fait soigner chez lui mes dents et je voudrais bien y retourner d'ailleurs car il faut qu'il me remplace deux dents ici et deux autres là.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : et ça je voudrais bien, il m'a dit ça, ce n'est pas difficile à faire. Je te fais les empreintes. J'ai toujours les anciennes empreintes quand je t'ai mis des fausses dents donc, c'est facile à refaire et en fait il me faudrait une semaine mais je peux le faire rapidement en trois quatre jours, mais il faut que tu sois avec moi et que je te le fasse sérieusement. Alors voilà, il y a ça qui est presque impératif. Il faudrait profiter des jours de congés comme l'on a maintenant et puis je ne sais pas comment. Il vous a montré les attestations qu'il a ?

Y : non.

MADAME FLEUR : il peut me voir il peut m'emmener. Il a la tutelle sur moi. Il a une tutelle.

Y : pourquoi êtes-vous sous tutelle ?

MADAME FLEUR : ben, parce que mes enfants m'ont mise sous tutelle et eux, c'est uniquement pour pouvoir vendre et récupérer l'argent que j'ai sur mes comptes. Tandis que, lui, je le sais, ce n'est pas pour me faire ça, du moins je l'espère.

Y : vous êtes sûre que vous êtes sous tutelle ?

MADAME FLEUR : oh oui, par mes enfants, oui.

Y : parce que ce n'est pas les enfants qui décident de vos mettre sous tutelle, c'est le juge.

MADAME FLEUR : je ne sais pas comment ça s'est passé ; Je n'en sais rien du tout, moi je suis sous tutelle et c'est eux qui sont devenu très méchants. Je ne vois plus mes enfants, du tout. Il n'y a que Danielle....

Y : pourtant il me semblait, Danielle.... est venue, puisque lundi quand vous êtes rentrée, elle était avec vous.

MADAME FLEUR : C'est la plus mignonne. C'est celle qui était dans mes jupons tout le temps. Nathalie m'a complètement abandonnée. Nathalie, il n'y a que l'argent qui compte et il faut faire des bons d'essence. Mon fils c'est pareil, c'est l'argent. S'il vient me voir il faut que je lui offre un restaurant, il faut que je lui offre son essence pour aller et venir de Nantes. Il a 250 kilomètres à faire aller-retour. Il habite à ... et il a 125 kilomètres pour venir et puis, ils savent bien réclamer leur bon d'essence. Etc. Alors moi, je suis toujours généreuse. Je leur donne ce qu'il faut même plus et je suis une machine à sous quoi c'est tout. Je me considère comme ça.

Y : la tutelle, c'est justement une mesure de protection pour que vous n'ayez plus forcément à gérer votre argent. Or la-vous le gérer encore puisque vous leur donnez de l'argent.

MADAME FLEUR : oui.

Y : moi, je n'ai pas l'impression que vous soyez sous tutelle. C'est pour ça que je me posais la question, mais après peut être.

MADAME FLEUR : Danielle s'occupe de toutes mes factures. C'est elle qui règle toutes les factures. D'ailleurs, elle n'a pas demandé, dans la précipitation d'avant-hier, elle n'est pas venue hier, est ce qu'il y a quelque chose à payer à l'entrée ici ? est-ce que l'on paye un mois d'avance ou pas ?

Y : non.

MADAME FLEUR : et quel est le tarif ? On m'a dit que c'était plus cher que de l'autre côté.

Y : c'est moins cher de l'autre côté.

MADAME FLEUR : c'est moins cher ?

Y : hm.

MADAME FLEUR : ah bon. Je pensais que c'était plus cher.

Y : enfin, c'est quasiment pareil maintenant, parce que...

MADAME FLEUR : je paie au moins 300 euros de plus par mois. Il fallait compter ça de plus.

Y : je n'ai pas les tarifs exacts ici. 53 euros 30 par jour, ici c'est un tout petit peu plus cher et de l'autre côté c'est 50 euros 47 ; trois euros de plus par jour, sur un mois, ça fait 90 euros de plus.

MADAME FLEUR : ce n'est pas la mer à boire.

Y : c'est un peu plus cher.

MADAME FLEUR : d'accord, même si c'était plus cher qu'est-ce que ça peut faire; de toutes façons je ne m'achète rien alors. Alors ce qu'il y a, c'est Danielle qui règle toutes mes factures, elle a la procuration depuis qu'elle avait ses 18 ans parce que mon autre fille, c'était plutôt la fille à voler dans mon porte-monnaie plutôt qu'à en mettre dedans, Nathalie. C'était une tête dure, c'était une tête brûlée. Elle était encore plus rebelle que moi, elle, certainement.

Y : hm,hm.

MADAME FLEUR : tandis que Danielle était gentille, mais maintenant, elle devient très méchante et, sur le temps. Personne ne veut entendre parler de Paul, parce que j'ai adopté Paul. En fait, il n'avait plus de maman et je lui ai dit, je te prends comme mon fils adoptif et mon fils a rué dans les brancards, les enfants aussi. Oui, tu n'as pas à considérer un étranger comme ton fils adoptif. J'ai dit qu'est-ce que ça peut vous faire s'il m'apporte du bien. S'il m'apporte des choses qui sont concrètes, s'il s'occupe de moi et qu'il me reconforte au moins. C'est beaucoup plus valable que tout ce que vous me donnez. Ce ne sont que des engueulades à chaque fois que vous venez, vous me traitez de tous les noms. Moi je dis, je n'en peux plus d'être traitée comme ça par vous.

Y : et Paul vient fréquemment ?

MADAME FLEUR : alors Paul ne vient pas. On se téléphone et on s'appelle. On a une curieuse façon de s'appeler. On s'appelle le soir quand c'est bien calme, même la nuit ça se trouve. On parle au travers des portes, si vous voulez, on s'entend très bien la nuit parce que les cloisons ne sont pas épaisses. Oui, on se parlait à travers les murs et on s'entendait bien quand il n'y a pas de bruit la nuit. On s'entendait bien pour parler.

Y : d'accord. Est-ce qu'il y a des choses que vous auriez envie de me dire aussi par rapport à la vie ici, par rapport à votre vie dans l'institution, par rapport à ce que vous espérez ou ce que vous n'espérez pas ?

MADAME FLEUR : j'ai compris qu'il fallait que je sois obéissante, que je ne cadre pas trop. Parce que là, on m'a fait la vie dure avec mon nom de Fleur... On m'a insultée à chaque fois et à chaque fois qu'il y avait une corvée, enfin pas une corvée mais une pénitence à m'infliger ; c'était madame Fleur...qui était servie la dernière à table par exemple, moi j'avais 10 minutes pour manger alors que les autres avaient une heure. En général quand les repas, il y en a qui commence à manger à 12H15, 12H20, tandis que moi je commençais à manger au moment où on débarrassait toutes les tables. J'arrivais à finir la dernière. J'étais l'alter ego de M. S. Vous connaissez M. S ? Bon, ben on finissait de manger tous les deux, ensemble. C'était même presque la course entre nous deux.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : alors je me suis occupée des handicapés, ici et j'étais très heureuse de mon acte parce que personne n'avait pensé à savoir si un handicapé était heureux de lire, de pouvoir lire, de pouvoir participer à la vie commune, etc. et les aides-soignantes m'ont répondu, ben personne n'y a pensé à ça. Alors, j'étais quand même un peu étonnée, j'ai dit, ce n'est quand même pas possible qu'on ne demande pas aux gens s'ils ont envie de lire, si un beau livre ne les intéresserait pas ? Maintenant, j'ai tous mes handicapés là-bas. Il n'en reste plus beaucoup. Il en reste peut être 7-8. Ils ont tous des livres entre les mains. Moi, j'arrive et les vois avec un beau livre entre les mains et ils lisent avec avidité, même dans leur chambre quand je passe, moi j'étais au rez-de-chaussée et que toutes les chambres des handicapés étaient surtout à cet étage-là, moi j'en faisais partie. Je suis rentrée in extrémis parce que j'avais perdu l'usage des jambes.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : et j'étais heureuse du geste que j'avais pu faire pour eux et ils sont tous contents de moi.

Y : et aujourd'hui, vous vous lisez encore ?

MADAME FLEUR : oui mais je ne lis pas beaucoup.

Y : pas beaucoup.

MADAME FLEUR : je ne lis pas beaucoup parce que j'ai la tête trop... avec trop de choses dans la tête en ce moment.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : qui ne me donnent l'envie de lire. J'ai des livres pourtant, j'ai un roman que j'ai ma belle-sœur qui m'a offert ça avant de partir à N..., que je voudrais bien lire. Je l'ai sorti trois quatre fois puis je n'arrive pas à me plonger dedans. Il est gros, il est épais et comme ça, j'abolis toute ma personnalité en ce moment.

Y : d'accord. Bon et bien, je ne vais pas vous embêter plus aujourd'hui parce que ça rajoute aussi peut-être de l'encombrement dans votre tête peut-être.

MADAME FLEUR : non.

Y : non ?

MADAME FLEUR : non, pas tellement. Non pas tellement au contraire, je vais même repenser à ce que je ne vous ai pas dit.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : sûrement.

Y : après donc, si vous êtes d'accord, on se reverra dans un mois.

MADAME FLEUR : oui, oui avec plaisir

Y : on pourra faire ce type d'entretien pour que je puisse vous suivre pendant...

MADAME FLEUR : tout le temps, pour faire ce que vous devez faire effectivement.

Y : tout le temps ?... Ben, je vous remercie beaucoup.

MADAME FLEUR : oui et puis, je vous dis voilà, moi il y a plein de choses à laquelle je tiens, c'est à mon nom s'il y a moyen de s'occuper de ça officiellement, si j'ai le droit de porter mon prénom alors. Paul me dit ne te presse pas trop parce que tu vas t'appeler madame M.B, j'ai réalisé ton vœux et tu t'appelleras Madame M.B ; Je lui ai dit, je veux bien me marier avec toi mais j'aimerais bien porter ton nom, avoir la fierté de porter ton nom. C'est tout. Je ne te demande pas autre chose. Ton vrai nom parce que c'est des noms déguisés qu'il a tout le temps. Je n'aime pas ça. J'ai horreur du mensonge.

Y : alors moi ça, je ne peux pas voir. Par contre, on peut regarder pour que vous portiez au moins votre nom de jeune fille.

MADAME FLEUR : oui.

Y : madame Rodrigo...

MADAME FLEUR : oui.

Y : regarder comment effectivement c'est possible d'un point de vue administratif.

MADAME FLEUR : parce que s'il s'en va, je suis sûre que je vais être mise en butte encore à des gens qui vont... mon courrier et puis ici je n'ai jamais reçu une lettre d'amour de Paul, jamais une seule. Tout mon courrier était kidnappé avant. Il était lu à haute voix par une des vieilles bonnes femmes qui avait 95 ans. Je les appelle des vieilles parce que je ne sais pas comment je fais, j'ai 87 ans, je vais avoir 88, mais je n'ai pas l'impression de faire aussi vieille. C'est l'aspect que je vais avoir quand je vais ressortir d'ici, je ne peux pas en avoir un autre même s'ils ont essayé de me rajeunir ou de faire je ne sais pas quoi.

Y : comment vous allez sortir d'ici ?

MADAME FLEUR : je ne sais pas, je ne sais pas, je ne peux sortir d'ici qu'en tant que la femme de Paul. C'est tout. Je ne vois pas autrement.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : qui est la solution ou alors faut que je fasse une lettre et je dise que je renonce à Paul, mais ça je ne sais pas si je réussirai à faire ça. Paul ne m'a jamais touchée un cheveu.

MADAME FLEUR : tant que ce n'est pas moi qui lui ai donné l'autorisation... Je ne peux pas retenir le...

Y : le fauteuil ?

MADAME FLEUR : le fauteuil, moi je pense que j'ai peur, je n'ose pas descendre dans du parking pour rejoindre l'hôpital ici.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : parce que c'est tellement abrupt que ça s'en va plus vite que moi. J'ai beau vite mettre mes freins mais, c'est où je risque de tomber du fauteuil et de me tuer.

Y : non.

MADAME FLEUR : peut-être pas, mais bien me cabosser.

Y : ben moi, je vais vous laisser pour aujourd'hui

MADAME FLEUR : oui.

Y : je vous souhaite une bonne semaine.

MADAME FLEUR : oui, je vous remercie

Y : et puis, on refera le point ensemble dans un mois et puis, je vais regarder pour votre nom comment on peut faire. D'accord ?

MADAME FLEUR : d'accord.

Y : merci beaucoup.

MADAME FLEUR : et puis, je préviendrai Paul, lui dire que j'ai demandé de m'appeler Rodrigo tout au moins mon nom de jeune fille plus m'appeler Fleur.

Y : ok

MADAME FLEUR : parce que je ne vois pas à quoi ça sert. Lui ça lui sert par fierté parce qu'il veut absolument porter un nom belge. Je n'en sais rien. Il me semblait que son père était français moi, sur son passeport.

Y : d'accord. Je vais vous raccompagner.

MADAME FLEUR : oui, je veux bien et si je peux faire quelque chose d'autre pour vous, vous me le dites.

Y : alors bougez pas c'est moi qui vais faire parce qu'il n'y a pas beaucoup de place.

MADAME FLEUR : voilà merci beaucoup monsieur.

Y : il n'y a pas de quoi. Du coup, vous voulez retourner au rez-de-chaussée ou remonter au troisième étage ?

Entretien numéro 2 Mme Fleur :

Le 8 juin, en milieu de matinée, il est 10h, je vais voir Madame Fleur pour lui proposer d'échanger avec elle dans le cadre de ma recherche universitaire comme nous l'avons déjà fait. Elle est d'accord et même très enthousiaste. Par contre elle ne veut pas que nous restions dans sa chambre, il y a sa voisine. Elle me demande si cela peut se faire chez moi ? J'accepte et l'accompagne en fauteuil sur son étage jusqu'à l'ascenseur puis nous descendons à mon bureau. Là débute véritablement l'entretien. Mais avant, elle m'a redemandé mon nom, le chemin pour venir jusqu'à chez moi. Elle voulait savoir si elle pouvait venir seule... L'entretien a duré 50 minutes et 35 secondes. A la suite de celui-ci je l'ai raccompagné jusqu'à son étage, puis elle est partie seule.

Y : donc aujourd'hui on se revoit pour la troisième fois, je crois c'est ça,

MADAME FLEUR : je ne sais pas

Y : ou la deuxième.

MADAME FLEUR : je pense que ce sera la deuxième.

Y : alors c'est la deuxième, effectivement, vous avez raison

MADAME FLEUR : je me demandais s'il n'y avait pas une que j'avais oubliée, que j'aurais oubliée par ce que j'avoue que je n'y ai pas vraiment repense et c'est parce que le calendrier m'ait sauté aux yeux en faisant mon programme avec monsieur M..... que je me suis rendue compte que.

Y : que bientôt, on allait se voir et que l'on risquait de se rencontrer en même temps que votre rééducation et ...

MADAME FLEUR : c'est ça.

Y : bon bien finalement vous avez bien fait de venir me rencontrer aujourd'hui parce que l'on peut se voir tout de suite.

MADAME FLEUR : oui.

Y : donc ça tombe bien pour vous parce que vous n'aviez pas d'autre rendez-vous de programmer.

MADAME FLEUR : non, aujourd'hui il n'y en pas d'autre.

Y : donc c'est parfait.

MADAME FLEUR : il y a la psychologue éventuellement, mais la psychologue, en général, elle est sur les mêmes jours que le kiné.

Y : d'accord, oui je crois qu'elle n'intervient pas le mardi, la psychologue.

MADAME FLEUR : c'est le jeudi.

Y : elle vient le jeudi, exactement. Du coup, depuis un mois que nous nous sommes rencontrés, est ce que vous avez envie de me reparlez de votre vie aujourd'hui dans l'institution. Comment ça se passe actuellement ?

MADAME FLEUR : il y a des jours où ça se passe mal puis il y a des jours où ça se passe très bien.

Y : hm.

MADAME FLEUR : ça dépend des jours. Selon les charges des infirmières à effectuer leur travail qui est quand même conséquent. Ça, je m'en rends tout à fait compte. Elles ont surtout à elles seules tout un étage à faire, tous les étages à faire et je pense que c'est volumineux comme travail et qu'elles ne doivent pas y arriver et qu'elles sont énervées et fatiguées.

Y : elles se plaignent de fatigue et d'être éreintées. Enfin je prends parti pour les infirmières.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : je prends parti pour elles. Bon Je vois par exemple M P qui était une personne plutôt agréable et plutôt calme qui devient beaucoup plus excitée beaucoup plus énervée qu'autrefois. Je la connaissais bien parce je la connaissais d'avant déjà à l'autre bâtiment. Bâtiment, je ne sais même plus comment ça s'appelle déjà ?.

Y : les lauriers.

MADAME FLEUR : et c'est un exemple.

On frappe à la porte.

Y : voilà, vous parlez d'elle, elle arrive.

MADAME FLEUR : tout juste. Elle est gentille comme tout. Mais je la trouve beaucoup plus énervée fatiguée probablement, excitée, excitée par la charge du boulot qu'elles ont.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : je pense que c'est ça. C'est un aspect enfin je ne sais pas comment on dit psychologique de ce que j'interprète pour elle.

Y : d'accord et vous me disiez pour vous qu'il y avait des jours où ça allait et des jours où ça ne va pas. Aujourd'hui vous êtes dans un jour qui va ou dans un jour qui ne va pas.

MADAME FLEUR : moi je suis bien.

Y : vous êtes bien ? Vous êtes dans un jour qui va ?

MADAME FLEUR : je suis dans un jour qui va, qui peut aller. Il y a mes problèmes avec Paul qui ne sont pas réglés encore. Là aujourd'hui, il a reçu encore un coup d'une fameuse Louise qui est un poison éventuel, cette fille-là qui sort de je ne sais où et qui lui fait du mal. Qui lui fait du mal volontairement. Il a mal. Il a un cancer des reins, du rein ou des deux reins, je ne sais pas. Il a un cancer. Et il y a des chocs qu'il ne peut pas subir sur ses reins et elle en profite pour méchamment lui donner des coups qui font que ça lui fait très mal et il se met à hurler et je l'entends de ma chambre.

Y : parce qu'actuellement, il est où ?

MADAME FLEUR : alors, je ne sais pas où il est. Je ne sais pas parce que normalement, il était au deuxième étage. Je ne comprends pas comment il peut venir s'intégrer dans le troisième étage, ou il a l'appui d'amis.

Y : à non, non, non, ça ce n'est pas possible. C'est sûr, il n'est pas au troisième étage et je ne crois pas qu'il soit au deuxième non plus d'ailleurs.

MADAME FLEUR : non, il a été au deuxième. Je sais qu'il a été au deuxième. Enfin, maintenant il est au troisième.

Y : non, il n'est pas au troisième.

MADAME FLEUR : alors je ne sais pas où il est, je ne sais pas comment il s'appelle parce qu'il change de nom facilement et moi je ne sais pas quoi dire. Je ne sais pas quoi dire. Ou alors il me monte des affaires grosses comme une maison et que je suis complètement à côté de la plaque et que j'ingurgite tout ce qu'il me dit parce que je ne sais pas comment, je ne sais plus. Je ne sais pas son nom.

Y : mais comment est-ce que vous le rencontrer, ou est-ce que ça se passe par téléphone ?

MADAME FLEUR : ça se passe par téléphone pour le moment ; C'est assez difficile à dire, alors entre les murs des fois, des fois on s'entend entre les cloisons, tout simplement. On se parle entre les cloisons ou au téléphone. Moi je l'appelle vous savez de mon téléphone et puis il y a des moments où il semble très fâché avec moi et il me dédaigne et puis il me raconte. Sois disant que le français traduit en belge c'est une langue insupportable. Alors je dis, je ne comprends pas parce que les français sont estimés des étrangers à mon avis et je ne comprends pas pourquoi tout d'un coup le français est complètement dénigré. S'il y a un vocabulaire spécial, spécifique qui a été inventé pour dire des cochonneries sur les français. Je dis, c'est quelqu'un qui a pu l'inventer, pas moi.

On frappe à la porte.

Y : hm, excusez-moi...

MADAME FLEUR : problème domestique presque. Enfin, oui je ne sais pas si c'est une invention de sa part d'avoir transformé la langue française à ce point-là pour que ce soit des insultes qui en sortent au lieu que ce soit des mots normaux. Donc je ne sais plus, je ne sais plus à qui j'ai affaire.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : je me pose des questions. J'avais une entière confiance en lui. Je le laisse gérer mes comptes comme il veut. Pendant un moment, on a joué au tiercé et je ne sais pas pourquoi, moi j'ai une chance inouïe et je trouve des numéros qui sont ; Je ne sais pas comment je m'y fais mais. Dans le temps, je jouais avec mon père. C'était amusant, je faisais un petit tiercé à 10 francs. Ça ne coûtait pas cher et puis de temps en temps j'ai joué pendant deux ou trois ans comme ça. Après quand je ne jouais plus avec papa, quand papa est décédé, il avait 77 ans, et puis j'allais au café de la place de Batz sur mer avec toujours ...Je suis très timide vous savez au fond. Je ne savais pas comment faire pour rentrer dans un café, pour aller porter mon ticket. Et pourtant je connaissais bien les gens. Ils sont gentils comme tout et puis à Batz sur mer tout le monde se connaît. Alors, je rentrais toute droite et rougissante dans le café pour aller passer mon ticket de tiercé et je me suis aperçue quand j'ai joué comme ça pendant deux trois ans, je me suis aperçue que je faisais l'équilibre de ce que je misais et ce que je gagnais C'était la balance quoi, ça venait à quelques francs près la même chose alors je me suis dit bon tant que c'est comme ça, tant mieux et puis peut être la quatrième année je me suis aperçue que j'avais perdu, j'en sais rien peut être 1000 francs ou un peu plus, alors bon j'ai dit maintenant terminé, je ne joue plus et je me suis arrêtée de jouer.

Y : d'accord. Et là vous vous y êtes remis avec qui alors ?

MADAME FLEUR : alors là, je m'y suis remise un petit peu avec lui, c'était amusant et je donnais les numéros qui gagnaient. Alors, je lui disais, tu prends les numéros des chevaux qui sont donnés dans les meilleurs, si tu connais les jockeys ça va. Il faut te baser d'abord sur les jockeys, sur la chance qui en fait partie sur 80% et puis voir ce que le journal donne comme résultat pour les meilleurs et puis tu fais un petit mélange de tout ça et tu tentes ta chance.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : voilà c'est tout, ce n'est pas plus compliqué que ça et j'avais la chance moi de ... ça m'intéressait je ne sais pas je réussissais à trouver ce qu'il fallait comme réponse mais du jour où j'ai perdu j'ai tout abandonné. Heureusement, j'ai encore la volonté de faire ça. Moi, je ne suis pas mordue par le jeu à ce point-là.

Y : sinon dans l'organisation de votre vie, il y a des choses qui ont changé puisque vous avez changé de voisine je crois.

MADAME FLEUR : oui elle est charmante madame ... comment elle s'appelle, R... madame R, c'est R..., une très bonne voisine, elle est très fatiguée en ce moment. Alors, je ne peux pas lui parler comme je veux. D'abord, elle a des oreillettes. Elle ne les met pas toujours. C'est pas facile de se parler et puis elle s'endort facilement parce qu'elle est très fatigable, donc je n'abuse pas non plus. Alors, ce que je fais, je prends l'ascenseur, je descends au premier, pas dans les jardins parce que j'ai peur de me casser la figure. Mon fauteuil n'est pas assez stable. Il n'est pas bien.

Y : il n'est pas bien ?

MADAME FLEUR : non, il n'est pas bien. Il va trop vite ou. Je suis incapable de le retenir. J'ai mal dans une épaule. Je suis tombée, il y a peut-être 15 jours et je me suis refait mal dans une épaule et mon épaule, elle est, elle souffre beaucoup et je ne peux plus tirer sur mon épaule. Donc, j'ai besoin qu'on la regarde aussi un petit peu tranquillement aussi un petit peu celle-là.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : donc, je ne retiens pas mon fauteuil. Je vais aller me faire tuer sur la route si une voiture rentre là puisque à la porte en bas, c'est le chemin des taxis ou des ambulances ou des particuliers qui ne vont pas toujours très doucement non plus ; faut faire attention à ce que l'on fait. Je suis allée une fois, mais je me suis fait aider avec une personne pour aller lui dire bonjour aux lauriers.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : J'étais très contente. C'est curieux les gens m'ont, m'ont abordée avec un aspect glacial. Personne ne m'a dit bonjour. Ils avaient l'air complètement sidéré de me voir là. Et personne ne m'a dit bonjour à part, je suis allée voir, comment elle s'appelle, pas Clarisse, Christèle. Je lui ai dit bonjours et elle m'a bien accueillie, elle m'a offert un petit café et puis les quelques personnes qui m'ont très bien accueillie, mais dans la population de malades 0.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : comme si ils voyaient un fantôme. C'est un petit peu l'impression que j'ai eu. Alors la nuit, j'avais grillé dans un brasier, je me suis dit si c'est ça qu'ils ont appris dans le journal, évidemment ils doivent se demander comme ça se fait que je suis là. Je n'ai pas cherché beaucoup plus loin.

Y : parce que dans le journal, il était marqué que vous avez grillé ?

MADAME FLEUR : oui, c'était marqué ?

Y : ben, je ne sais pas c'est vous qui me le dites.

MADAME FLEUR : ben oui, je pense. Je revois mon corps encore tout brun, tout grillé comme un poulet qu'on aurait fait grillé.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : qui serait la peau nue et pas de plume.

Y : ça c'est une image que vous avez de vous ?

MADAME FLEUR : c'est une image que j'ai de moi.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : alors, je me suis vraiment demandé ce qui se passait. D'autre part, je me rends très bien compte que j'oublie des choses et qu'il faut que je fasse appelle à ma mémoire profonde pour pouvoir remettre les pieds sur terre. Alors du côté des enfants, ils sont toujours

aussi désagréables avec moi. Ma fille me fusille du regard à chaque fois que je lui parle de Paul. Elle me dit ne me parle pas de Paul, ce n'est pas la peine. C'est un aventurier, c'est un ceci c'est un cela. Il n'a rien à foutre de toi. Faut que tu laisses tomber cette idée et que tu redeviennes raisonnable et que tu t'en fasses pas quoi. Parce que moi, j'en dors plus de la nuit de te voir dans cet état-là. Alors, il y a des jours où je prends bien les choses ou je sors, je descends promener je profite de ce qu'il y a de bien dans le programme par exemple j'aimais bien, aller au..., il y a une chose qu'il y avait aux lauriers qu'il n'y a pas ici c'est des animations. Il n'y a aucune animation. Donc, on est là sans pouvoir faire quoi que ce soit d'intéressant et puis j'ai la difficulté de trainer mon fauteuil qui est lourd. Je ne veux pas avoir un fauteuil électrique. Paul m'avait proposé d'en acheter un mais j'ai peur d'aller trop vite parce que par rapport à un truc électrique et un machin que je ne tiens pas, ça sera pareille. Je n'aurais pas la capacité de le retenir et ça ce sera encore pire. C'est ce que je pense.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : je me rends compte de mes forces. Alors, j'essaie de faire le mieux pour moi. De temps en temps je dis bon, je descends, je me mets au premier étage en bas, j'aime bien aller au premier étage parce que c'est plus calme. On voit des gens passer ça passe le temps.

Y : au premier étage ou au rez-de-chaussée ?

MADAME FLEUR : au rez-de-chaussée. Je descends au rez-de-chaussée. Ça, je l'ai fait rapidement malgré ma timidité à m'engager ou je ne vais pas d'habitude quoi.

Y : tout à l'heure, vous me disiez qu'il y a des jours sans. Alors est ce que vous pourriez me parler de ces jours sans ? Les jours où ce va pas bien.

MADAME FLEUR : et bien c'est parce que je m'ennuie à cause de Paul C'est surtout ça. Donc il faut que j'essaie de l'oublier. Alors aussitôt j'essaie de l'oublier, à ce moment-là c'est lui qui revient et qui pleure et qu'il me dit enfin je ne vais pas m'en aller. Il me dit qu'il s'en va faire le tour du monde et qu'il va s'en aller définitivement, qu'il ne reviendra pas avant deux ou trois ans, qu'il ne peut pas, puis au dernier moment, il capitule et en fait, il revient sur ce qu'il a dit et Il reste. Alors évidemment, ça me coupe un petit peu tout mon élan parce que je pense que s'il n'était pas dans ma vie, je serais bien plus heureuse.

Y : d'accord et vous le lui avez dit ?

MADAME FLEUR : ben, je lui ai dit. Je lui ai dit. Je me fâche et puisque je lui parle en français, je dois être grossière, je lui ai dit que je me fichais pas mal de lui et puis c'est tout et qu'il fallait que j'essaie de l'oublier.....

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : mais c'est difficile quand il revient. Alors, est ce qu'il joue avec mes nerfs ou bien est ce que vraiment, il est sans scrupule. Il est sans honnêteté. C'est ce que je ne sais pas déterminé.

Y : hm, hm.

MADAME FLEUR : alors par contre, je lui ai parlé de vous. M. Strauss Yann voudrait bien te voir alors est ce que tu peux t'arranger pour que tu ailles le voir ou qu'on aille. Il m'a dit oui, oui. Il n'y a pas de problème, je veux bien y aller mais ça, c'était vendredi dernier et on est aujourd'hui mardi. Ces jours insupportables qui sont très durs pour moi à supporter c'est de rester une journée dans le lit... ça alors là j'étouffe. J'avoue que je prends ça comme une punition.

Y : et ça se produit quand ça ?

MADAME FLEUR : tous les samedis, tous les dimanches. Il paraît qu'on a le droit de choisir le samedi ou le dimanche. Alors le dimanche, c'est le jour où ma fille Danielle qui vient me voir le plus souvent. Elle en profite pour venir me voir. Donc, je suis déjà privée de sortie parce qu'elle me sort. Elle me fait prendre l'air. Elle me fait faire un tour dans les allées ou elle me met un petit peu à l'ombre dans un coin et on papote toutes les deux et puis c'est ma fille qui est le plus attachée à moi. Maternellement, elle est dans mes jupons.

Y : donc le weekend, vous n'êtes pas levée du tout du weekend, ni le samedi, ni le dimanche.

MADAME FLEUR : alors le samedi ou le dimanche. Paraît-il que j'ai le droit de choisir entre les deux.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : alors l'autre fois, c'est tombé sur le dimanche, mais cette fois ci j'espère bien que je vais demander le samedi et qu'on m'accordera le samedi pour pouvoir sortir le dimanche parce que Dominique travaille jusque fin septembre. Là, elle n'a plus de travail. Elle est gérante. Elle était gérante d'une société d'immobilier. Elle travaillait très bien. Elle était cadre et à 57 ans évidemment on lui a dit ma petite fille, allez-vous faire voir. Vous allez balayez les rues ou faire n'importe quoi mais vous n'avez pas le droit de retrouver votre grade, alors autant être ... Moi, je sais que j'avais de la chance parce que j'avais, je trouvais du travail n'importe comment vingt ans avant.

Y : hm, hm.

MADAME FLEUR : j'ai fait tellement de choses dans la ma vie que... je suis étonnée de les avoir faites. Mais je les ai faites. J'ai l'impression que le travail me tombait tout rôti dans le bec. Je n'avais pas un truc qui s'arrêtait qu'il fallait que j'en recommence un autre tout de suite et puis j'aimais travailler. J'adorais ce que je faisais à chaque fois. J'étais très passionnée par ce que je faisais.

Y : aujourd'hui vous êtes passionnée encore par des choses ?

MADAME FLEUR : alors, je ne sais pas par quoi je suis passionnée mais, j'avais fait un truc j'avais démarré un truc. je m'étais occupée des handicapés en bas parce que personne n'y avait songé. Je me disais que les handicapés ne sont pas plus bêtes que les autres. Je dis, ce n'est pas parce qu'ils ne parlent pas qu'ils ne comprennent pas et je dis, est ce que vous permettez que j'essaie de voir un petit peu, ce qu'on pourrait faire avec eux ? Et j'ai commencé, j'ai commencé

avec les plus intelligents, j'en ai pris trois qui étaient à manger à table à midi. Il y avait M. A... G..., il y avait M.... Je ne sais plus son nom, à ça s'en va vite les noms, ça c'est ce que j'ai le plus de mal... Enfin bref, j'en ai pris deux ou trois et puis il y avait un petit jeune qui avait peut-être 25 ans. J'ai dit celui-là, il sort de l'école. Il ne doit pas être idiot non plus, je vais me donner la tâche d'essayer de le dégourdir et de le faire lire et de lui faire comprendre qu'il n'est pas idiot et qu'il a le droit à ce qu'on s'occupe de lui et qu'on s'intéresse à lui. Donc, c'est ce qu'ils ont fait et puis après, ils m'ont un petit peu tourné le dos parce que je suis tombée. Je ne pouvais plus marcher du tout alors que je commençais à bien me débrouiller, mais ça, ça n'a pas pu être fait. Donc, pendant un mois, j'ai perdu un mois complet ou je pouvais, encore bien me redresser, bien marcher, puis le temps s'avançant je ne pouvais plus faire ce que je faisais un mois avant. Et, c'est là où il y a besoin d'un kiné vraiment qui s'occupe de cette partie, je ne sais pas cela doit venir aussi du cerveau qu'il faut essayer de... parce que plus ça va, moins je peux me redresser. Je ne peux pas m'asseoir dans le lit. Je ne peux pas m'asseoir dans mon lit, c'est impossible. Je ne trouve pas et puis si les affaires sont beaucoup trop loin. On dirait que c'est un fait exprès qu'on me met tous les éléments que je peux attraper sans pouvoir me relever, sont mis à deux mètres ou trois mètres de moi ou je n'ai pas les bras assez longs. Je n'ai pas des tentacules pour aller les attraper. Donc, je ne peux rien faire. Je suis impuissante. Je ne peux même pas avoir de sonnette pour appeler quelqu'un et même si on appelle des fois on attend très, très, longtemps et ils ne répondent pas tout de suite aux sonnettes la nuit encore moins. Alors ça, ça me gêne un peu. Je ne sais plus comment faire alors des fois, je me dis, j'essaie de ne pas penser à Pierre et bien je vais appuyer sur le truc le plus facile. Je prends mon fauteuil et puis, je descends au premier étage et puis je vais me mettre là. Si je veux aller dehors, je vais aller dehors. Je tâche de me mettre dans un petit coin à l'ombre, pas trop chaud parce qu'il y a des jours où il fait trop chaud et puis il y a des jours où il fait pas chaud du tout et puis je vais penser à rien. Je vais regarder les gens passer, tacher de prendre contact avec eux et discuter un peu, cela me fera du bien et penser à autre chose qu'à Pierre.

Y : d'accord, d'accord.

MADAME FLEUR : c'est difficile à analyser. Ou alors Paul est un escroc ou bien c'est moi qui suis rendue trop loin dans les pensées. Pourtant, je n'arrive pas à imaginer que ce soit un escroc.

Y : moi je ne connais pas Paul, je ne peux pas vous aider par rapport à ça. J'entends votre souffrance de votre perte de vos capacités physiques

MADAME FLEUR : oui.

Y : là aujourd'hui. Qu'est-ce que vous attendez de votre vie pour demain ?

MADAME FLEUR : ah pour demain, je n'attends rien, **je suis condamnée à mourir. Il faut passer par la case mort pour être heureux**, comme ça je n'attendrais plus rien.

Y : comme ça vous n'attendrez plus rien ? Aujourd'hui, vous attendez des choses encore ?

MADAME FLEUR : que d'être heureuse. Sans Paul, je ne pourrais pas l'être et puis surtout de voir la façon dont il me traite quand il parle de moi. C'est abominable. C'est toutes les grossièretés du monde dans son vocabulaire. Excusez-moi. Alors, je ne sais plus à quel serein me vouez, c'est le moment de le dire. Alors, il me fait croire des choses. Il me fait prendre des vessies, des vessies, pour des lanternes d'abord jusqu'à un mois environ, ça se passait le 13 et le 15 exactement, vous voyez c'est là où j'ai vuqui était passé je me suis demandé si je ne devais vous voir à cette période-là ou si c'était la période où je vous avais vu parce que je marque tout sur mon agenda.

Y : hm, hm.

MADAME FLEUR : et j'ai vu qu'il y avait une période qui était passée et c'est le 13 et 15 du mois dernier que Mme... qui est la maire. Donc, elle avait promis de nous marier Paul et moi. Elle est venue deux fois, deux fois. Ça s'est terminé à 11 heures du soir, elle était avec son mari puis avec ses collègues, des associés, enfin des aides en tant que maire. Elle a une équipe...

Y : d'adjoints.

MADAME FLEUR : d'adjoints, c'est ça oui et donc elle a promis. Elle est venue deux fois, elle est restée jusqu'à 11 heures du soir, 10 heures du soir, mettons la première fois et 11 heures du soir la deuxième fois, mais elle a dit, il manque encore quelque chose. Il manque un élément dans le texte. Je n'ai pas le droit de vous marier. Il manque encore un élément. Donc, elle ne nous a pas marié et après il a été dit qu'elle devait nous marier la troisième fois, qu'on se serait marié à la mairie et qu'on ferait le mariage à l'église. Paul avait l'ambition que j'aille à la cathédrale de Nantes parce que j'étais baptisée à la cathédrale de Nantes. J'habitais dans le centre-ville à l'époque. Je ne sais pas si vous connaissez Nantes.

Y : hm, hm.

MADAME FLEUR : c'était l'Erdre autrefois qui passait par là et qui a été comblée avec du sable et pendant la guerre, les allemands... les français avaient construit des abris pour se garer des menaces anglaises ou allemandes. C'est surtout les anglais qui ont démolé la ville de Nantes. Vous n'avez peut-être pas beaucoup de temps.

Y : non, non, il n'y a pas de limite de temps...

MADAME FLEUR : je ne pense pas que je vous ai apporté de plus. Je ne crois pas.

Y : c'est vous qui dites...

MADAME FLEUR : Où est-ce que j'en étais ?

Y : vous en étiez ...

MADAME FLEUR : à la cathédrale de Nantes, oui. J'ai été baptisée à la cathédrale de Nantes. Je trouvais ça rigolo parce que je trouvais que c'était une bien belle, un bien beau bâtiment parce qu'on était né dans le centre, qu'on était baptisé systématiquement à cette cathédrale-là. Il y avait la cathédrale, l'église sainte croix qui était tout près aussi je ne sais pas pourquoi mes

parents... C'était de simples ouvriers mon père était cordonnier, enfin il gagnait bien sa vie mais je me suis dit que c'était réservé aux gens riches. Je ne sais pas pourquoi ... enfin bref je ne sais pas, je ne suis pas déçue d'avoir été baptisée-là plutôt qu'ailleurs, mais enfin ça me donne une certaine fierté de pouvoir.... Je n'allais pas souvent à l'église st Pierre. Je passais souvent devant, j'y allais quand même. Ma petite église préférée, c'était l'église sainte croix. Je ne suis pas catholique, je n'ai pas appris le catéchisme, rien du tout et c'est ma grand-mère qui m'a appris les devoirs et les non devoirs que je devrais faire quand je serais grande, de me méfier de beaucoup de choses et qui m'a permis de rester honnête toute ma vie et droite. Et je n'aime pas le mensonge. J'ai horreur du mensonge.

Y : hm, hm.

MADAME FLEUR : alors c'est ce que je reproche à Paul, de se cacher pour pouvoir être honnêtes. C'est les chemins tortueux de son esprit qui me dérange. Je ne sais pas ce que vous en pensez. Je ne donne pas une bonne image de lui bien sûr.

Y : je ne l'ai jamais vu, je ne le connais pas.

MADAME FLEUR : alors, il jure qu'il m'adore, qu'il m'aime et qu'il ne veut pas se passer de moi.

Y : lui-même n'est pas marié ?

MADAME FLEUR : non il a été marié. J'ai connu son premier mariage d'ailleurs en 1980. Il était marié avec une jeune femme qui était très ambitieuse, qui en voulait à son titre et à son fric et qui ne se gênait pas pour aller le dépenser allègrement partout dans les magasins. Je me souviens d'une réflexion, un jour je suis allée me promener avenue De Gaulle avec Françoise. Elle s'appelle Françoise, elle était d'une famille de cultivateurs, aisés mais normaux, enfin des grands vigneron. Malgré tout, les parents étaient des gens honnêtes, pas ambitieux, tandis que leur fille était devenue très ambitieuse et elle a allègrement dépensé l'argent de M.B et un jour, je suis allée dans un magasin et elle me dit Henriette, puisque j'étais marié avec le papa M.B... qui était chirurgien urologue, tandis que Paul était chirurgien-dentiste. Ce n'est pas la même chose. Bon après, il a ramé pendant des années à réétudier et se faire sa situation et sa renommée, tandis que Paul est encore un jeune chirurgien. Mais sans doute, il a beaucoup de qualités. Il a beaucoup de flair et il sait diagnostiquer facilement une maladie. Il a beaucoup étudié mon cas parce que ça l'a intéressé, mon cas de paralysie subite. Il n'arrivait pas à comprendre comment j'avais pu devenir comme ça. Moi, je pensais bien que j'étais paralysée à vie. Alors, j'ai cru que j'avais la polio pendant un moment puisque j'ai connu... En Afrique, on avait, c'était les débuts de la vaccination contre la polio et j'ai refusé que mes enfants soient vaccinés et moi-même et quand on est arrivé ici en France, un beau jour, il y a, je ne sais quel ministre qui a décidé qu'il fallait se faire vacciner contre la polio et on m'a vaccinée malgré moi contre la polio. Je demande à l'infirmière : je dis tiens c'est quoi le vaccin cette année, elle me dit c'est contre la polio. Ah, vous m'avez vaccinée, je dis, je ne vous remercie pas de ne pas me l'avoir dit avant parce que j'aurais refusé, si vous m'aviez dit avant, ce qu'il y avait dans la composition du vaccin. Et manque de chance, dans la nuit qui a suivi, j'ai été prise de cette espèce de paralysie. Je me suis posée beaucoup de questions. Lui, ce médecin-là, c'était un

médecin belge, il a vacciné sa fille et sa fille est tombée paralysée et il s'est suicidé et ça, ça, m'a beaucoup troublée.

Y : et ça c'était dans les années ? Dans quelles années ?

MADAME FLEUR : 70, par-là peut être, parce que c'est à ce moment-là que Paul non c'est plus que ça, moi je suis allée en Afrique en 1960 ; c'est peut être vers les années 1960.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : plutôt vers les années 1960, au moment des guerres d'indépendance. On est tombé juste en plein dans les guerres d'indépendance et je suis rentrée en France en 75.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : Entre 75, je suis retournée en Afrique ; je me suis échappée d'Afrique en 1975 et je suis retournée en Afrique parce que j'avais ma maison qui était là-bas. Mon mari pour ... qui était un truand, lui c'était un vrai truand. Il avait mis la maison à mon nom pour échapper aux impôts, du coup j'en ai profité. J'ai dit bon, puisque c'est comme ça, la maison je la vends. J'ai vendu la maison et ça nous a permis de rentrer en France, de rentrer en France, avec les deux filles, d'envoyer mon fils avec une étiquette sur l'estomac par avion chez son père qui était à Albertville à 2000 km de chez nous pour lui dire, occupe-toi de Paul et renvoie le en France. Moi je ne peux pas, est ce que tu peux le faire ? Et il l'a fait, il l'a renvoyé chez mon père et ses parents qui habitaient le même village et le gamin est rentré, est resté là-bas sain et sauf des guerres qu'on a eues là-bas, des guerres civiles qu'on a eues en Afrique et ça, ça a été une période difficile à vivre.

Y : j'imagine.

MADAME FLEUR : oui, alors ben Fleur le père de mes enfants a été obligé de faire l'ouvrier pour montrer comment on faisait fonctionner l'ouvrier ; on faisait fonctionner l'usine. C'était une usine modèle qu'on avait créée. On avait commencé avec un petit atelier de 14 personnes. On a fini, on était prêts à faire 180 personnes. On a rebâti une usine et on a refait ; on avait changé de maison. Au lieu d'utiliser la maison qui était dans ces quatre parcelles de terrain, on a acheté une autre maison à un certain monsieur qui s'appelait monsieur D... une belle maison en pierre et puis il a trouvé une femme très ambitieuse, une autre femme plus ambitieuse que moi ; parce qu'il me disait viens m'aider à faire les comptes, moi je dis tu as plus l'habitude que moi ; moi les comptes, je ne suis pas très férue dans les comptes. Je serais beaucoup trop longue. Je ne connais pas l'ordinateur, je ne connais pas, je ne sais pas me servir d'un ordinateur donc, j'ai beaucoup de lacunes et les mathématiques pour moi ont toujours été un problème. Donc, je préfère que ce soit toi qui continue puisque t'es plus calé que moi. Par contre, M.B... mon mari, pas mon mari, mais mon compagnon parce que je n'ai pas voulu me marier avec, parce que je dis c'est trop compliqué de se marier et de divorcer. Je vais vivre avec toi. On a vécu pendant 35 ans ensemble. Je ne veux pas te dire que je sais faire ça puisque je ne suis pas bonne en math. Donc, je vais m'arrêter et j'ai passé les commandes à Pierre et Pierre est venu m'aider pendant un ou deux mois, deux mois. On s'est repassé tous les dossiers. Il a dit moi, je vais les imprimer sur un ordinateur et je vais pouvoir gérer tous les comptes de papa facilement.

Donc, c'est ce qu'il a fait. Il l'a fait très honnêtement. Ça c'est très bien passé. J'ai eu la surprise de voir...M.B... m'avait laissé une assurance vie confortable. J'en ai été époustouflée et j'ai touché récemment encore ; j'avais touché une somme énorme au moment de son décès, enfin, quelques mois après. J'avais touché 177 000 euros à mettre sur mon compte et puis il y a pas plus que un mois et demi, deux mois, j'ai reçu une autre somme de 71 000 francs, encore à remettre sur mon compte qui était une assurance vie qu'il avait prise à mon nom. Je ne m'en souvenais même plus de ça, pourtant, c'était moi qui faisait les papiers ; il y a en a une qui était à mon nom uniquement de 70 000 euros.

Y : hm, hm.

MADAME FLEUR : j'ai été surprise parce que, moi je faisais toutes les choses derrière pour lui, je faisais la même chose pour moi et pour mes enfants, puisque j'avais que mes enfants pour moi. J'avais plus de famille, j'étais la dernière représentante de la famille D... Donc, mes enfants ont leur assurance vie et elles m'ont fait la guerre parce qu'elles m'ont dit maman, tu donnes tout à P... et pourquoi ? Est-ce que tu penses à nous. Moi je dis, votre assurance vie, elle est absolument intacte ; elle ne se monte pas à ce prix-là, vous avez environ 40 000 euros à toucher tous les trois quand je serais décédée. Ils sont toujours là et ils sont entrain de fructifier en ce moment par le, par les intérêts qui sont cumulés tous les ans dessus. Voilà, mais moi je ne suis pas vraiment intéressée par l'argent. J'ai fait ce qu'il fallait pour que tout le monde remplisse... Je prenais des plans avec sécurité totale si vous voulez, même s'il n'y avait que 3%, c'était 3%, mais c'était 3% sûrs, au lieu d'avoir des 10% qui parfois partent en fumée et font avaler tout le capital d'un seul coup.

Y : hm, hm.

MADAME FLEUR : je suis embêtante. Il faudrait que je freine ; mes freins sont tellement durs que je n'ose pas les faire fonctionner. J'ai pris cette manie de me trimballer avec mon fauteuil comme ça et c'est désagréable pour tout le monde.

Y : pourquoi vous dites cela ?

MADAME FLEUR : ben, parce que je suis toujours en train de tripoter pour pouvoir circuler et c'est ce que je fais dans la vie sans doute, j'avance et je recule.

Y : c'est une habitude que vous avez prise peut être ?

MADAME FLEUR : peut-être, oui. Enfin, quand je veux être tranquille j'appuie sur mon petit bouton qui est dans ma mémoire et je me mets à faire quelque chose, je vais me promener...

Y : donc vous appuyez sur le petit bouton là-haut, dans votre tête ?

MADAME FLEUR : dans ma tête oui.

Y : et ça vous fait partir dans votre tête ?

MADAME FLEUR : oui, ça me fait partir dans ma tête.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : je dis, il faut que je fasse des choses sensées, que j'aïlle me promener, que je pense à rien d'autre.

Y : d'accord. Bon ben, moi je vous remercie d'être venue me revoir aujourd'hui.

MADAME FLEUR : oui.

Y : et puis, on se reverra dans un mois alors. Je ne fixe pas de jour ; après si vous voulez venir, c'est vous qui venait quand vous voulez.

MADAME FLEUR : oui, ben, vers le 15, on verra un petit peu ce qu'il se passe. En général, le 15 ... Oui alors, il y a une autre chose aussi que l'on a fait avec Paul On s'est marié tous les deux.

Y : oui.

MADAME FLEUR : il a les papiers légalement faits. Je ne sais pas, c'est Mme Louise qu'il est allée voir. On est légalement marié et puis on a décidé. J'ai dit à Paul puisque c'est ça et bien on ne va pas se marier ; on va se marier hors Mme Louise, on va se marier librement, en union libre, mixte ou je ne sais pas comment cela s'appelle et puis voilà et puis comme ça, on sera marié.

Y : d'accord. Parce que moi, c'est vrai que pour l'instant je n'ai jamais entendu parler de votre mariage. Enfin, il n'y a pas eu de papier officiel encore.

MADAME FLEUR : non. Là, on n'a pas besoin de papier officiel. C'est un mariage libre, c'est n'importe qui. C'est deux personnes qui s'accouplent. Bon, Il paraît que ça suffit pour prouver que...

Y : alors ce n'est pas un mariage, c'est une union libre.

MADAME FLEUR : une union libre, une union libre. Alors, j'ai dit bon, c'est fini. On était le 13 ... je ne sais pas de quel mois, je ne sais plus très bien, comment on vit en ce moment, au mois de...

Y : là on est au mois de juin.

MADAME FLEUR : de juin, on est rentré dans le mois de juillet

Y : non, on est rentré dans le mois de juin.

MADAME FLEUR : on est rentré dans le mois de juin et on est le...

Y : le 9.

MADAME FLEUR : le 9, aujourd'hui et on est mardi.

Y : exactement. Bon ça fait beaucoup d'émotions. Je vais vous laisser tranquille pour aujourd'hui et puis on se reverra d'ici un mois.

MADAME FLEUR : alors il paraît qu'on a fait un enfant.

Y : oh !

MADAME FLEUR : on a dit que c'était complètement idiot et P.... me fait croire que c'est vrai.

Y : mais qu'est-ce que vous en pensez-vous ?

MADAME FLEUR : ben, moi je ne me vois pas grossir. Je tâte mon ventre. Enfin, j'ai peut-être un peu grossi mais, il n'y pas moyen qu'on me pèse.

Le téléphone sonne.

Y : excusez-moi.

MADAME FLEUR : on peut très bien se faire peser. Ce n'est pas compliqué. Il suffit d'appuyer sur deux mains, pendant ce temps-là, on pèse mon fauteuil et on...

Y : oui, mais est ce que le fait de prendre du poids ou d'en perdre, fait que vous êtes enceinte ou pas enceinte?

MADAME FLEUR : ben, je n'en sais rien.

Y : vous avez été enceinte trois fois donc, vous savez quand même ?

MADAME FLEUR : ben oui, mais j'ai eu un petit peu envie de vomir pendant un moment et puis est ce que c'est psychique. Bon alors, je n'en sais rien.

Y : Ok, bon on en reparlera la prochaine fois.

MADAME FLEUR : si on ne voit pas de signes, trois mois, des formes apparaître, ça voudra dire que je ne suis pas enceinte.

Y : d'accord.

MADAME FLEUR : je ne sais pas si je vous ai avancé à grand-chose ?

Y : je vous raccompagne (elle essaye de se déplacer toute seule avec son fauteuil et heurte mon bureau)...

Madame Olivier

Madame Olivier est née au début de l'année 1940. Elle entre sur la résidence « Bord de Côte » mi-mars 2015, suite à sa non récupération d'un accident vasculaire cérébral ayant occasionné une hémiplégié droite flasque complète. Auparavant, elle vivait seule à domicile, sans aucune aide. Elle avait un réseau social très développé, de nombreuses amies, des enfants proches...

Je la rencontre avant son entrée, elle me rappelle qu'elle ne cesse de se battre contre les maladies, d'abord son cancer du sein, puis le méningiome qui lui fait perdre la marche en 2011 et maintenant, cette hémiplégié. A chaque fois elle prend le dessus, la dernière c'était pour le méningiome, car elle remarquait en sortant de l'hôpital, sa vie avait repris le dessus, elle n'avait presque pas de séquelles, un phrasé un peu saccadé, quelques tangages mais rien de repoussant... Mais là c'en est trop, elle n'a plus la force, elle baisse les bras et se souvient de son père, lui aussi victime d'une hémiplégié dont elle a pris soin chez elle. Elle ne veut pas que ses enfants vivent ce qu'elle a vécu, elle ne veut pas être un fardeau. Alors, c'est elle qui a fait le nécessaire pour entrer sur la résidence.

Elle passe ses journées dans un fauteuil confort et sinon, est installée au lit avec de multiples coussins pour être complètement callée. Elle ne se déplace pas seule, par contre elle est capable de rester debout si elle se tient avec sa main gauche et qu'une personne est à côté d'elle. Elle est extrêmement anxieuse et sollicite beaucoup le personnel pour se rassurer. Progressivement elle perd en autonomie, elle se fatigue de plus en plus. Au début du suivi, elle passait la journée dans son fauteuil et recevait beaucoup de visites. Puis, elle demande pour être recouchée en début d'après-midi et essaye d'espacer les visites, pour mieux les répartir sur la journée et la semaine.

En ce qui concerne son autonomie, Madame Olivier mange seule, elle est orientée dans le temps et dans l'espace. Par contre, elle dépend totalement des autres pour tout ce qui est les autres gestes de la vie quotidienne.

Durant le suivi annuel, elle a souffert d'une insuffisance cardiaque qui s'est majorée à plusieurs reprises, surtout sur la fin, obligeant le médecin à modifier les traitements et la mise en place d'oxygène en continu. Elle avait même dit au revoir, pensant ne plus pouvoir poursuivre sa vie et transmettant à sa sœur son livret d'identité comme testament. Elle s'en est remise mais son état restait précaire.

Elle est décédée quelques mois après l'année d'étude sur la fin du printemps 2016.

Les entretiens avec Mme Olivier se sont toujours déroulés dans sa chambre. Elle n'appréciait pas d'en sortir. Elle avait ses rituels. Elle était toujours assise au même endroit, avec des coussins et des adaptations. Son adaptable placé devant elle, elle regardait la télévision. Lorsque j'arrivais, elle l'éteignait et me demandait de prendre une chaise pour m'asseoir face à elle.

Entretien numéro 4 Madame Olivier

Le 7 juillet, il est 14h30, je frappe à la porte ouverte de Madame Olivier. Elle regarde la télévision, c'est le tour de France. Je m'approche pour savoir si nous pouvons nous rencontrer tout de suite dans le cadre de ma recherche universitaire comme nous le faisons habituellement tous les mois. Elle est d'accord, me demande d'éteindre sa TV. Je vais aussi fermer la porte pour ne pas être dérangé. Et je m'installe face à elle. Elle est comme à son habitude dans son fauteuil confort entre son lit et la fenêtre de chambre, le volet est à moitié fermé, le soleil donne dessus. Il fait chaud dans sa chambre.

Yann : Je ferme la porte ?

Madame Olivier : Oui, ça va être l'heure du jus de fruit, ils vont rentrer quand même...

Yann : Il n'y a pas de soucis

Madame Olivier : Il n'y a pas de soucis

Yann : Vous n'attendiez personne cet après midi ?

Madame Olivier : non, non

Yann : Finalement même si vous n'attendiez personne, vous avez de la visite, je viens vous voir...

Madame Olivier : EH bien je suis contente, oui, ça va me faire, quand même du bien. Parce que oui, c'est les vacances, toutes les copines ont leurs petits-enfants... Oui... toutes celles qui viennent me voir sont occupées avec leurs petits-enfants. Elles m'avaient prévenue...

Yann : Du coup, vous voyez vos petits-enfants aussi vous ?

Madame Olivier : Je ne les ai pas vu depuis un moment. Mes petits-enfants, moi ils travaillent, eux, ce ne sont pas des scolaires... non ils viennent comme cela par surprise.

Yann : D'accord

Madame Olivier : Mais bon c'est bien comme cela aussi. Ils viennent quand ils peuvent...

Yann : Est-ce que vous pourriez me parler de votre vie aujourd'hui ? Savoir comment cela se passe depuis la dernière fois que nous nous sommes rencontrés.

Madame Olivier : Eh bien aujourd'hui, je ne savais pas encore, je n'avais pas encore réalisé, que j'allais être là... tout l'été... et c'est maintenant que je vois ça... et quand je vois à la télé les promenades et tout... je suis nostalgique de tout cela... mais bon....

Yann : quand je suis arrivé, vous regardiez le tour de France

Madame Olivier : Oui, ce n'est pas pour les courses... parce que je ne connais rien. C'est pour voir les paysages, j'aime bien...

Yann : A la maison aussi vous regardiez ?

Madame Olivier : Oui tous les étés... quand il faisait chaud, très chaud et que je voulais rester à l'ombre, je regardais... Oui pour les paysages toujours

Yann : d'accord

Madame Olivier : Il y a des endroits ils passent où j'ai été. Alors ça me fait plaisir de revoir... C'est ça qui compte pour moi...

Yann : C'est une habitude que vous avez conservée ?

Madame Olivier : Oui, oui... avec d'autres... parce qu'autre chose... je n'ai rien... je n'arrive plus à faire mes mots fléchés... ça ne vient plus dans ma tête...

Yann : ça ne vient plus

Madame Olivier : où quand j'ai une amie qui vient, qui m'aide, là ça va... oui...ça devient dur... parce qu'avant je me disais quand je serai à la maison, je ferai ci je ferai ça... maintenant cela ne me vient plus à l'idée... voilà

Yann : d'accord... maintenant vous sentez que votre maison c'est ici ?

Madame Olivier : Ben oui, il faut croire que oui... puisque je vous dis, je me dis mon orchidée là, avant je me disais quand je serai rentrée, mon orchidée je la mettrai à tel endroit... puis en fait ... elle reste là, la pauvre... comme moi... c'est comme ça... oui... je me fais une raison. Je sais très bien que je ne peux pas rentrer chez moi... mais je ne sais même pas si j'avance... je ne sais pas tout le monde me dit que je fais quand même des progrès dans certaines choses... Mais moi, je ne me vois pas avancer...

Yann : vous, vous n'avez pas l'impression de faire de progrès ?

Madame Olivier : Je ne me vois pas avancer... Je fais des progrès pour dire... quand j'attends... les filles pour dire quelque chose... je sonne moins... j'essaye... ou bien pour dire, des fois quand on vous met sur le montauban, vous sonnez pas, elle dise on reviendra... avant je me mettais dans tous mes états... je sonnais, maintenant j'y arrive. C'est des petites victoires... J'arrive à faire confiance, mais pas à tous...

Yann : D'accord... et est-ce qu'elles vous rendent cette confiance ?

Madame Olivier : Oui... maintenant oui, parce qu'elles ont vu que je faisais des efforts... et ... ben oui parce que tous les soirs je suis hyper nerveuse. Parce que l'autre jour je suis restez assise tard à attendre... Alors je prends peur à rester là... mais pourtant personne ne va m'oublier, je le sais... mais comme vous attendez c'est dur...

Yann : et vous avez attendu longtemps ?

Madame Olivier : j'ai attendu oui, mais j'ai sonné quand même... Et puis ils ont été très gentil, et puis les autres soirs ils ont fait attention... Parce que le soir je suis très très nerveuse, et anxieuse de ma nuit.... Pour... je me dis pourvu que ma nuit se passe bien... Et depuis quelques nuits je dors très bien... Alors je vais être moi anxieuse... peut être

Yann : Parce que les nuits précédentes vous dormiez mal en général ?

Madame Olivier : J'ai eu des mauvaises nuits, oui... et je me revois, comme quand ça m'a pris dans mon lit, chez moi toute seule... vous voyez... je me fais tout un cinéma...

Yann : vous voulez dire que votre accident vasculaire cérébrale s'est produit la nuit chez vous

Madame Olivier : oui

Yann : et que maintenant toutes les nuits vous avez la sensation que ça recommence ?

Madame Olivier : Oui

Yann : et vous êtes très angoissée que cela recommence...

Madame Olivier : oui... le soir je me dis... je suis bien, d'un coup... des fois je me dis je suis bien couché, je suis couché impeccable, mise comme il faut. Je sais que je passerai une bonne nuit... c'est ça que j'appréhende tout le temps... Il faut... j'ai la peine à faire confiance aux gens, c'est ça... je sais que c'est pas bien... Ils sont tous au petit soin et tout... oui... Et c'est quand ils sont moins nombreux aussi, que cela se passe mal...

Yann : ça arrive souvent?

Madame Olivier : ça arrive... ça arrive oui, quand il manque quelqu'un... on sent que tout le monde est pressé... que, vous voyez, et puis on attend plus longtemps et on les sent qui n'ont pas le temps. On a envie... On leur en veut pas... non... mais on les sent comment dire pas très, moins longtemps, de prendre le temps. Et autrement il y a des petites jeunes qui sont arrivées, elles sont mignonnes, et puis elles savent quand même bien se débrouiller... C'est dur qu'il faut se dire qu'il faut être aidée tout le temps... c'est dur... attendre, c'est attendre, je ne veux plus attendre maintenant... sitôt que j'attends quelque chose... je suis hyper malheureuse... je ne sais plus... ma patience elle est rendue à des limites... C'est pas bien je sais...

Yann : Pourquoi vous dites que ce n'est pas bien...

Madame Olivier : ben parce que... elles font leur possible, et que c'est moi qui devrais travailler... essayer de me corriger. J'essaye pourtant... puis... J'arrive un peu mieux, mais ce n'est pas ça encore... Oui c'est pour tout... mon fils m'appelle tous les soirs à 19h, ... et à 18h30, je commence...

Yann : à attendre le coup de téléphone...

Madame Olivier : oui, et vous vous voyez... attendre, je n'y arrive plus, j'ai de la misère... oui... ..

Yann : ET là nous sommes début juillet, il y a quelques jours où il a fait très très chaud

Madame Olivier : oui...

Yann : et là aujourd'hui il fait encore très chaud

Madame Olivier : Oui, mais je ne m'en rends pas compte... là non... quand les volets sont baissés, il y a de l'air... là on est bien... mais j'ai une voisine, elle ne veut pas qu'on baisse les volets... Elle ne peut pas sentir les volets baissés...

Yann : d'accord

Madame Olivier : Alors, ... mais à la fin elle comprend quand même... oui que le soir, c'est pareil... elle veut que l'on relève... elle dit que moi je suis là bien au chaud, mais qu'elle est là dans le noir... Mais tous les soirs, elle fait son sac, alors... Elle vient me dire au revoir... Elle me dit que c'est son dernier soir ici... Elle fait son sac, et puis voilà...

Yann : d'accord... Et tous les lendemains elle est encore là...

Madame Olivier : Oui elle est toujours là... parce que personne ne vient la chercher... Elle croit forcément quelqu'un va venir la chercher... Mais moi cela ne me gêne pas du tout... Du moment qu'elle ne ferme pas tout... parce que des fois, elle dit puisqu'il n'arrive pas. Alors elle se couche, elle tire le rideau et ferme la porte et moi je ne vois plus rien. Je n'ai plus de contact... ça j'ai en horreur... Mais j'arrive quand même avec elle à lui faire comprendre qu'elle elle peut bouger, aller voir ce qui se passe alors que moi je ne peux pas. Alors le rideau elle a compris... elle dit on fait moitié moitié, moitié pour vous moitié pour moi. Mais la porte je lui dis de laisser, ça fait courant d'air parce qu'il fait trop chaud... j'arrive un peu, mais tous les soirs, j'appréhende tout cela, vous voyez

Yann : hum hum

Madame Olivier : ça me rend nerveuse ... Oui, je peux avoir une partie de mon cerveau qui a été... émotionnellement je suis plus émotive... J'étais déjà émotive avant...

Yann : vous étiez déjà émotive

Madame Olivier : et anxieuse

Yann : Vous l'êtes encore plus ?

Madame Olivier : Oui...

Yann : C'est une impression, où vous l'êtes vraiment ?

Madame Olivier : c'est... je suis... ce n'est pas une impression, non je me sens... oui j'appréhende tout... le fait de ne pas pouvoir me bouger... j'appréhende tout, tout, tout... si on me change quelque chose... là ma table, il faut que cela soit mis là et là... ils savent très bien... les filles elles font tout très bien... Et ç aje m'en veut tout ça... parce que je m'ai dit que je leur mets la pression... mais bon c'est leur travail... et si on était pas là elle n'aurait pas de travail

Yann : Du coup vous disiez que vous restiez toute la journée ici, c'est ça, toujours à la même place...

Madame Olivier : oui là comme cela... sauf quand mon fils vient ou ma sœur et qu'il m'emmène en bas. Soit en bas, soit on va faire un tour...

Yann : C'est de temps en temps...

Madame Olivier : Oui souvent même, mon fils est venu avant-hier, hier, il revient jeudi... oui et ma sœur habite ... et d'habitude elle venait deux fois par semaine, mais elle a ses petits-enfants et ce n'est plus possible... et cela va me manquer...

Yann : Le midi vous rester ici aussi...

Madame Olivier : ah non, je vais là-bas aussi...

Yann : Et c'est un bon moment ?

Madame Olivier : Ah oui, c'est très agréable... sauf quand il faut rester très longtemps après... parce que souvent j'ai très envie de faire pipi après... alors... des fois on est très longtemps... ils nous ramènent ça va, il me propose de rester... non mais parce qu'il y a des dames qui perdent la tête complètement, qui disent n'importe quoi... alors ça, ça, me donne mauvais moral, d'entendre ça et de voir ça... Mais autrement j'aime bien aller manger là bas... j'aime bien... autrement je suis toute seule. Puisque ma voisine est toujours partie... Oui... oui c'est un moment plus agréable que de rester là... même s'il faut que j'attende... tant pis... parce que des fois je suis rentrée, mais on attend pareil pour faire pipi... Il faut que je me fasse une raison c'est tout... Mais je crois que mon moral a pris un gros coup là...

Yann : ces derniers temps... ou depuis l'accident ?

Madame Olivier : Non ces derniers jours, là... parce que je crois que... oui je voyais les choses mieux que sans doute maintenant... Maintenant oui je suis nostalgique d'un tas de choses... Je vois des choses à la télé, des beaux jardins et tout... J'ai l'impression même de sentir les fleurs...

Yann : alors c'est plutôt un moment agréable cela

Madame Olivier : oui, évidemment... mais nostalgique... de se dire, maintenant tu ne peux pas... je sais que je ne peux pas... oui... je pourrais peut-être un jour... c'est ce qu'il faut que je me dise. Parce que je me dis que si je n'y crois pas, je ne vais pas m'en sortir...

Yann : d'accord... Je vais vous laisser retourner dans vos paysages et sentir les fleurs. Ils sont en Hollande encore le tour de France, c'est ça ?

Madame Olivier : Non, ils rentrent en France là, ils sont sur les pavés...

Yann : Les pavés, il n'y a pas d'odeurs...

Madame Olivier : Les paves du nord, ah non... ça saute...

Yann : et vous sautez avec eux ?

Madame Olivier : Oui... et je pense qu'ils vont avoir mal...

Yann : Ils vont avoir mal aux fesses ce soir ?

Madame Olivier : Ils vont avoir mal partout, les membres, les bras, les mains... ils vont avoir mal partout.

Yann : d'accord...

Madame Olivier : Oui j'ai cette chance de pouvoir m'évader comme cela... de penser comme cela... et puis dans un autre sens, je regrette je veux dire, cette année, je n'irai pas me promener nul part...

Yann : Les autres années vous alliez vous promener les étés ?

Madame Olivier : Je partais avec le club, on partait en voyage... mais ils n'ont pas l'air d'aller cette année... alors.... Non mais je partais dans ma campagne... et ça me manque énormément... oui... ..

Yann : Vous aimeriez aller dans votre campagne quelques jours, en vacances avec vos enfants, avec votre fils ?

Madame Olivier : Mais comment ? Comment vous voulez, ce n'est pas possible, comme j'ai besoin des escaliers partout... et puis la salle de bain, non... en plus, même la... en plus c'est très comment, il y a des côtes, et tout... alors même pour ceux qui me pousserait ça n'irait pas... non... et puis même je ne vois pas là-bas en fauteuil... non...

Yann : Vous n'irez pas...

Madame Olivier : Même pas aller sur les quais... en fauteuil non...

Yann : Vous ne voulez pas aller sur les quais en fauteuil ?

Madame Olivier : Non !

Yann : Pourquoi vous ne voulez pas aller sur les quais en fauteuil ?

Madame Olivier : Je ne sais pas pourquoi... mais... je ne vais même pas...

Yann : C'est parce que vous ne voulez pas que l'on vous voit en fauteuil

Madame Olivier : Ah non ce n'est pas ça, c'est moi qui ne me vois pas... oui... ah non ce n'est pas de l'orgueil... non... déjà quand mon fils e fait faire des tours par là... déjà je reviens, comment... avec le cafard... parce que je vois les jardins et tout... Et je pense à des promenades que je faisais par là à pied... et cela me redonne plus le cafard... .. non aller sur les quais, je n'ai pas envie... non... aller même sur la côte non plus...

Yann : non plus...

Madame Olivier : La seule chose que m'emmènera mon fils, c'est dans le bois... Là oui, mais je reviendrai bien nostalgique aussi... parce que c'était ma promenade du dimanche...

Yann : D'accord... ..

Madame Olivier : c'est monté plus d'un, et puis je me dis que ça fait six mois maintenant ma chéri... et qu'est-ce que j'ai gagné ? Pas grand-chose... alors plus je me dis, plus je m'éloigne moins je vais... Parce que quand mon père a été comme cela... on m'avait dit tout ce qui n'est pas repris les premiers mois après cela ne revient plus... Alors je pense à cela.... Alors bon...

Yann : D'accord... vous aviez gardé votre père combien de temps ? A la maison avec vous...

Madame Olivier : Non je le gardais chez lui... je l'ai gardé 7, 8 ans

Yann : 7, 8 ans

Madame Olivier : Oui... Il remarquait, lui avec une canne, et il reconduisait... Il avait même repris son vélo...

Yann : d'accord...

Madame Olivier : Alors je me dis pourquoi pas moi... Mais... Je vois pas... c'est un dur chemin... .. .

Yann : Je vais vous laisser avec le tour de France aujourd'hui, et je reviendrai vous voir si vous êtes d'accord...

Madame Olivier : Oui, si je suis encore là, bien sûr... Là ça y est dans ma tête... Mais parfois je rêve... Il y a une nuit je rêvais que j'étais en train de ramasser des champignons...

Yann : c'était quoi comme champignons...

Madame Olivier : toute sorte..., il y avait des cèpes et tout... et je rêvais que j'avais attrapé des ampoules et tout... et le matin, j'avais mal dans mon talon... oui c'était ça qui m'avait fait dans le lit, comme si j'avais les chaussures...

Yann : et le matin vous aviez une ampoule au talon ?

Madame Olivier : non, non, mais après je me suis frictionnée le talon, ça été fini... c'était comme une brûlure Je devais être mal positionner, je ne sais pas...

Yann : Merci beaucoup Madame Olivier de m'avoir accueilli

Madame Olivier : C'est moi qui vous remercie, j'ai passé un bon moment avec vous....

Yann : Je vous laisse retourner sur le tour de France, retourner dans les pavés et avoir mal aux fesses et partout après...

Madame Olivier : Ah oui... C'est là, c'est une boule

Yann : Elle est dans le ventre cette boule

Madame Olivier : Oui elle est là, j'ai envie de pleurer... mais je n'y arrive pas...

Yann : vous n'arrivez pas

Madame Olivier : Moi qui pleurais pour un rien...

Yann : Avant vous pleuriez tout le temps et maintenant vous voudriez mais vous n'y arrivez plus ?

Madame Olivier : Il n'y a rien à faire... non ça me libérerait mais... parce que je ne sais pas après quoi pleurer... ni après qui... Il n'y a personne de coupable là-dedans... .. .

Yann : A bientôt Madame Olivier

Madame Olivier : Oui à bientôt, bon après-midi... à bientôt...je ne sais pas qui va venir cet après-midi... au revoir... vous voulez bien me remettre l'horloge là plus vers moi... ça ne change rien mais c'est comme ça... et allumer la téléphone... Au revoir à bientôt.

Yann : A bientôt.

Entretien avec Madame Ocer

Madame Ocer est née en janvier 1935. Elle entre sur la résidence « Bord de Côte » en avril 2015. Cela faisait plusieurs années qu'elle se savait atteinte d'un méningiome qu'elle avait refusé de faire opérer, perdant peu à peu son autonomie elle avait choisi l'entrée en EHPAD, dans une institution pour personnes âgées mais relativement autonomes (GIR >3). Suite à un accident vasculaire cérébral ischémique sylvien droit, elle est restée affectée par une hémiplégié gauche complète qui ne récupérant pas. C'est ce qui l'a obligée à entrer sur la résidence.

En ce qui concerne les entretiens avec Mme Ocer, ils se sont toujours déroulés dans sa chambre. Ils n'ont jamais été très longs, souvent même écourtés. Son débit verbal était faible et son attention difficile à tenir. Elle répond aux questions mais n'élabore pas de discours. Elle était soit au lit soit dans son fauteuil. Elle voulait que la télévision soit en marche en même temps, d'ailleurs elle n'acceptait pas de l'éteindre que la nuit.

A son entrée son niveau de dépendance le place en GIR 2, victime de nombreuses fausses routes, elle ne voudra plus s'alimenter, entrant en GIR 1. Elle décèdera durant l'été 2016.

Entretien numéro 1 Madame Ocer

Je rencontre pour la première fois Mme Ocer dans sa chambre. Elle est installée dans son fauteuil entre son lit et la fenêtre, elle regarde la télévision. Son adaptable est devant elle avec le téléphone, un verre d'eau, une carafe d'eau, son télérama, la télécommande de la TV. C'est la fin de matinée, il est 11h30. Je lui demande si elle accepte de me recevoir aujourd'hui comme nous en avons parlé lors de visite d'inscription dans le cadre de la recherche. Elle accepte. Je vais fermer la porte et reviens vers elle. L'entretien va durer 12 minutes 31 secondes.

Yann : Bonjour Madame Ocer, aujourd'hui nous sommes le 20 mai, c'est notre première rencontre.

Ocer : exactement...

Yann : oui, vous êtes rentrée, il y a presque un mois, c'est cela

Madame Ocer : oui peut être...

Yann : pouvez vous me dire pourquoi vous êtes rentrée ?

Madame Ocer : Oui... déjà parce que ce n'est pas très loin de chez moi

Yann : Oui

Madame Ocer : j'ai eu... j'étais assez contente...

Yann : Vous étiez assez contente de rentrer dans la maison de retraite ?

Madame Ocer : oui...

Yann : pourquoi avoir voulu quitter votre maison

Madame Ocer : c'était un appartement

Yann : d'accord, et vous avez voulu rentrer ici

Madame Ocer : oui ... parce que j'étais seule... mon mari est décédé...

Yann : il y a longtemps ?

Madame Ocer : une vingtaine d'année...

Yann : Cela faisait déjà longtemps que vous viviez seule ?

Madame Ocer : oui..... et je me plaisais bien... donc... ici dans cette nouvelle ville...

Yann : dans l'autre résidence

Madame Ocer : oui voilà

Yann : et puis de cet EHPAD pour personne autonome, vous êtes venue sur la résidence Bord de Côte.

Madame Ocer : voilà...

Yann : C'est vous qui avez demandé ?

Madame Ocer : ça été décidé sans moi...

Yann : vous savez pourquoi?

Madame Ocer : ... non pas exactement...

Yann : pas exactement... Aujourd'hui quelle est votre autonomie, qu'êtes vous capable de faire ou de ne pas faire ?

Madame Ocer : ... rien du tout...

Yann : vous ne pouvez rien faire ?

Madame Ocer : oui... Et je suis contente d'avoir eu trois enfants. Ils se relaient maintenant...

Yann : vous avez beaucoup de visites ?

Madame Ocer : oui...

Yann : des appels téléphoniques, il y a le téléphone, là juste à côté de vous.

Madame Ocer : oui. Catherine, oui (elle rit)... (regarde les photos au mur)

Yann : et des petits enfants ?

Madame Ocer : 2 petits enfants... puisque les garçons n'en ont pas. Catherine, Patrick... j'ai 2 fils... l'autre... un autre gars,...ça fait 3... 2 fils... ils me font rire... Ils sont là...c'est ça,... ils se relaient pour être avec moi... (elle regarde le deuxième lit dans la chambre, à côté du sien)

Yann : Vous êtes 2 dans la chambre, cela se passe bien ?

Madame Ocer : hum... .. c'est très compliqué... parce que... du fait des problèmes qu'elle a... je n'arrive pas... là

Yann : elle n'a pas tout à fait sa tête ?

Madame Ocer : Voilà... je ne sais pas, c'est pas facile, elle est malade...c'est très difficile...

Yann : parce que vous n'avez pas de relation avec elle ?

Madame Ocer : oui... ..

Yann : ça vous gêne ? ou c'est supportable

Madame Ocer : ça me gêne, surtout la journée et le soir, il faut en terminer...

Yann : Comment occupez-vous votre journée ?

Madame Ocer : La lecture... .. Sinon rien de spéciale...

Yann : rien de spéciale...

Madame Ocer : finalement... on reviendra... ..

Yann : Comment diriez vous que vous vous sentez aujourd'hui?

Madame Ocer : pas trop mal...

Yann : vous êtes capable de bouger les 2 bras ?

Madame Ocer : non, seulement la main droite...

Yann : et les jambes ?

Madame Ocer : oui,...

Yann : plus que le bras (elle bouge sa jambe gauche un petit peu.)

Madame Ocer : oui...

Yann : vous avez de la rééducation ?

Madame Ocer : oui... de la main... de tout le côté-là... il faut que ça bouge... (soupire)... c'est avec le kiné

Yann : oui

Madame Ocer : il m'emmène ... dans la salle...

Yann : il vient combine de fois ?

Madame Ocer : je dirai 3 fois... mais ces jours-ci moins souvent....

Yann : vous vous mettez debout ?

Madame Ocer : oui j'essaye.... .. Mais c'est très difficile.... J'essaye d'y arriver,... mais... je sais plus...

Yann : d'accord

Madame Ocer : ...

Yann : vous auriez envie de me dire des choses sur votre vie

Madame Ocer : ici?... ... tout va à peu près... ça suit son cours...

Yann : très bien...

Madame Ocer :

Yann : Je vous remercie d'avoir accepté de me voir (elle rit). Vous voudrez bien que je revienne dans un petit mois

Madame Ocer : oui d'accord

Yann : et puis on se verra tous les mois ?

Madame Ocer : pas de problème... ..

Yann : Merci, au revoir...

Entretien_avec_Monsieur Egidius

Monsieur Egidius est né en mars 1942. Il est affecté par une maladie de Parkinson dans sa dernière phase. Depuis des années son autonomie régresse, il vivait avec une amie qui l'aidait beaucoup. En 2013, cette aide est devenue insuffisante dans le quotidien, elle était épuisée et ne s'en sortait plus. Mr Egidius entre alors en EHPAD dans une résidence, pour personnes encore relativement autonomes. Elle continue à venir l'aider quotidiennement.

En avril 2015, la situation est de plus en plus précaire. Malgré les réévaluations fréquentes du traitement par un neurologue, Mr Egidius est de plus souvent en phase off. Il ne marche plus, n'est plus en capacité de faire sa toilette, les repas se compliquent, il mange de moins en moins parce qu'il ne peut pas le faire seul et qu'il refuse les aides, en dehors de celles de sa compagne. Il est hospitalisé dans un service de soins de suite et de réadaptation pour essayer de lui redonner de l'autonomie et d'adapter au maximum son environnement. C'est un échec.

Il me rencontre avec sa compagne mi-mai 2015 pour évoquer un transfert sur la résidence « Bord de Côte ». Résigné, il accepte. Avec sa compagne, ils acceptent également tous les deux d'intégrer la recherche. Son entrée sur la résidence se fait donc le 20 mai 2015.

Monsieur Egidius est très fatigué et fatigable. Il ne s'alimente presque plus. Il ne supporte pas son lit. Dans le fauteuil il n'a pas de position, il est plié en deux, ne se redresse pas. Sa bouche est en permanence ouverte, un filet de salive s'en écoule. Son visage est figé, amimique. Il est en capacité de parler mais cela lui coûte énormément, les sons sont faibles. Il ne supporte pas de répéter, il s'énerve rapidement et marque un agacement profond en se fermant encore plus et en plongeant sa tête entre ses genoux.

Il ressent le besoin d'aller aux toilettes lorsque cela est nécessaire, tant au niveau urinaire que fécal, cependant il ne peut y aller seul, même s'il essaye. Il n'utilise jamais la sonnette pour appeler et demander de l'aide. Sa compagne essaye de passer beaucoup de temps avec lui pour l'aider et parer à ces moments.

Il a deux enfants mais plus aucun contact avec eux depuis de nombreuses années. Il était chef d'entreprise dans l'industrie et manageait une équipe de plus de 500 employés. Il était apprécié, prenait ses responsabilités, pouvait être dur s'il le fallait mais son entreprise se portait très bien. Il était parti de rien.

Monsieur Egidius est très exigeant avec le personnel soignant, mais aussi avec sa compagne. Il souhaite avoir quelqu'un en permanence avec lui, présent mais à la fois invisible, qui fasse sans faire. La situation est compliquée à vivre pour tout le monde et encore plus pour lui. Il ne se supporte plus lui-même. Il préfère ne plus s'alimenter plutôt que d'être aidé. Il ne veut pas être au lit, n'apprécie pas que la toilette lui soit faite. Il voudrait rester aux WC presque la journée entière pour pouvoir faire lorsqu'il en a besoin. Il a envie de bouger, parfois il ébauche un mouvement et se fige dans la position, dans un équilibre plus que précaire. Tous les jours presque, il se retrouve à chuter ou glisser au sol.

Il insiste pour pouvoir faire partie de la recherche, cependant nous n'aurons que très peu d'entretiens (2). A chaque fois, il annulait ou me demandait de revenir plus tard. A la fois il avait envie de se saisir de ce temps d'échange, à la fois il ne voulait pas s'exprimer. J'entendais ses mots, j'entendais sa volonté de vouloir me rencontrer pour continuer de s'exprimer, pour pouvoir continuer à être reconnu, même si lui-même ne se reconnaissait presque plus comme un être vivant... J'ai continué tous les mois à venir lui proposer nos rencontres, même s'il les déclinait. C'est le seul résident qui soit décédé durant l'année de la recherche, quelques jours après son 74^{ième} anniversaire début mars 2016, 10 mois après être entré à la résidence.

Entretien Egidius 1

C'est le tout premier entretien avec Monsieur Egidius, même si très court, il fut le plus riche. C'était 10 jours après son entrée, le 2 juin, je me rendais dans sa chambre, il voulait parler mais pas dans ce lieu. Il m'obligea à l'accompagner dans un espace commun en marchant et uniquement en marchant. Heureusement de par ma formation, j'étais en capacité de le faire, mais ce fut extrêmement difficile. Il ne lui restait que très peu d'énergie pour parler. Cependant, il évoqua son corps prison et le fait qu'il refusait de vivre cette vie. Il ne supportait plus rien, la perte de tout ce qu'il représentait, de tout ce qu'il était. L'entretien en lui-même a durée 6 minutes.

Y : Mr Egidius, aujourd'hui c'est notre première rencontre pour évoquer ensemble la manière dont vous vivez dans l'institution. Cela fait une dizaine de jour maintenant que vous êtes sur la résidence. Avant votre entrée, vous m'aviez dit que vous ne saviez pas encore si vous vouliez venir échanger avec moi. Aujourd'hui vous êtes d'accord. Qu'avez-vous envie de me dire de votre vie ici ?

Mr Egidius : (très long silence... on entend une autre résidente « papa, maman venez me voir », elle le répète. Il hausse les épaules, comme s'il voulait me dire comment voulez vous que je vive, que vous dire de plus, écoutez....)

Yann : comment vous sentez vous

(il ne répond pas, verbalement)

Y : votre main me dit couci couça

Mr Egidius : oui

Y : Par rapport à là où vous étiez avant, vous vous sentez moins bien ?

Mr Egidius : Ce n'est pas pareil...

Y : ce n'est pas pareil. Vous seriez capable de me dire ce qui n'est pas pareil ?

Mr Egidius : tout

(je suis obligé de répéter tout ce qu'il dit pour être sûr de ce que j'ai entendu)

Yann : tout... par rapport à avant vous ne vous sentez pas à votre place ici....

Mr Egidius :.... Hm....

Yann : vous n'aviez pas le choix

Mr Egidius : eh non ...

Yann : est-ce que cela est un problème ?

Mr Egidius : oui...

Yann : vous avez de la visite ici ? (il hausse les yeux au ciel et hoche la tête) très souvent ?

Mr Egidius : oui...

Yann : est-ce que c'est un moment agréable ?

Mr Egidius : Ben oui

Yann : vous souhaiteriez en avoir plus ?

Mr Egidius :... on ne peut pas demander l'impossible...

Yann : On ne peut pas demander l'impossible... Est-ce que dans la journée... vous vous sentez libre de faire des choses ou ...

Mr Egidius :... on ne peut pas être libre... on ne peut pas marcher.... Oh non...

Yann : est-ce que vous pourriez me parler de votre état physique ? vous êtes affecté par une maladie, vous voulez en parler...

Mr Egidius : ... l'arthrose.... Pas l'arthrose, ... tous les ligaments...comment ça s'appelle...(il souffle très fort, il grimace avec un gros effort)

Yann : Vous n'êtes plus maître de votre corps...

Mr Egidius : ben non...

Yann : là nous nous rencontrons dans un petit espace, là vous êtes dans un fauteuil. Lorsque je suis venu vous rencontrer dans votre chambre. Vous souhaitiez me voir mais en dehors de votre chambre. Nous avons fait une trentaine de mètres ensemble, avec le déambulateur... C'était agréable ?

Mr Egidius : ah... oui, ... oh ben oui....

Yann : c'est des choses que vous n'êtes plus en mesure de faire seul ?

Mr Egidius : oui mais j'aimerais...

Yann : vous rencontrez d'autres résidents ?

Mr Egidius : non

Yann : est-ce que vous auriez envie ou pas ?

Mr Egidius : non...

Yann : la relation avec les soignants, nous venons d'en croiser deux, l'infirmière qui partait et l'aide soignante qui arrivait, comment cela se passe-t-il ?

Mr Egidius : bien...

Yann : ils sont à votre écoute ?

Mr Egidius : ben oui, on peut pas dire....

Yann : vous attendez plus, et ils ne l'apportent pas ?

Mr Egidius :

Yann : souhaitez-vous arrêter là pour aujourd'hui et retourner dans votre chambre ?

Mr Egidius : oui...

Yann : en marchant ?

Mr Egidius : oui

Yann : Merci

Mr Egidius : de rien....

Titre : Sur-vivre en institution gériatrique, une question de construction identitaire.
Le quotidien de personnes âgées dépendante, étude qualitative.

Mots clés : attachement, clinique-dialogique, dépendance, identité, récit, vieillissement

Résumé : Alors que l'espoir de vivre bien et vieux n'a jamais été aussi grand, pour un grand nombre le désespoir serait de vivre la grande dépendance. Pourtant certains n'ont pas le choix : quand les maladies chroniques s'installent, qu'une chute fait rupture, que la tête ne suit plus, c'est un tournant de vie (Lesourd, 2009) et rapidement, l'exclusion de la société pour une inclusion en institution gériatrique. La question centrale de cette étude est de chercher à comprendre comment des personnes âgées poly-dépendantes peuvent vivre cette « inhumaine condition » (Malherbe, 2015), dans une « institution totalisante » (Goffman, 1968). Par un suivi longitudinal d'une année avec 6 résidents dans l'institution dont j'étais responsable, je présente le fruit d'une démarche clinique avec eux basée sur des récits et la

réalisation de livrets d'identité. Charles Altesse plus particulièrement nous parlera de sa vie, son quotidien, de lui, de l'épreuve qu'est la vie. Ensemble, nous apprenons dans un contexte d'éducation tout au long de la vie comment un travail de construction ou reconstruction identitaire permet de se connaître et se reconnaître pour aller au-delà autrement. Une particularité de cette recherche est de montrer également l'intérêt de sa méthode, la « clinique-dialogique » (Lani-Bayle, 2010), dans une écoute empathique et un échange qui permettent de trouver des ressources via une figure d'attachement et construire des savoirs expérientiels, contribuant par là à modifier dans le sens d'assumer l'insupportable d'une condition avérée de fin de vie.

Title : Ageing, surviving in a geriatric establishment, a question of identity building.
The daily life of the elderly dependant, qualitative treatment.

Keywords : Ageing process, attachment, clinical-dialogical, dependency, identity, narrative.

Abstract : As the prospect to live well and old has never been as great as now, for many the fear would be to become totally dependent. However, some do not have the choice: when chronic disorders begin, a fall happens or that the mind does not follow any more, it is a turning point in life (Lesourd, 2009) and rapidly comes the exclusion from society for an inclusion in geriatric institution. The main question of this study is to try to understand how elderly people with various dependencies can live: "this inhumane condition" (Malherbe, 2015) "in a total institution" (Goffman, 1968).

With this yearlong study of 6 residents, whilst I managed an institution, I present the results of a clinical approach with them, based on narrative accounts and creation of identity booklets.

It is mainly, Charles Altesse who will talk of his life, his daily experiences, about himself, of the struggle of living. Together we understand in a context of learning, how there is a lifelong work of construction or identity reconstruction which enables us to advance in a different way. One of the characteristics of this research is also to demonstrate the importance of the method, the "clinical-dialogical" (Lani-Bayle, 2010), in an emphatic listening and an exchange which allows finding resources via an attachment figure and to construct experimental knowledge helping to modify in a way to bear the unbearable end of life or to build knowledge by experience.