

Écouter par temps troublés

par Livia Velpry

Livia Velpry est sociologue, maîtresse de conférences à l'Université de Paris 8-Saint-Denis et membre du CERMES3 (Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale et Société). Ses travaux portent sur l'expérience sociale des troubles mentaux graves et la transformation des pratiques de soin et d'accompagnement dans le domaine de la santé mentale et du handicap. Elle a publié Le quotidien de la psychiatrie (Armand Colin, 2008) et codirigé Contrainte et consentement en santé mentale. Forcer, influencer, coopérer (PUR, 2019).

S'accrocher à ce que l'on sait faire

J'ai été opérée le vendredi. Le monde s'est arrêté en même temps que moi, ai-je blagué dans les conversations à l'annonce du confinement généralisé quelques jours après. Le temps d'organiser cette vie inédite à plusieurs à la maison et de retrouver un peu d'énergie, il a bien fallu se demander quoi faire.

En convalescence et exerçant un métier non essentiel, je suis doublement assignée à résidence. Maintenir tant bien que mal le lien avec les étudiants, d'accord. Mais pour le reste de mes activités ? Observer le monde, chercher à comprendre et à rendre compte, comment poursuivre ? Faut-il renoncer et se déclarer dans une forme de vacance ? Je n'aurais aucun mal à le justifier. C'est sans compter les nécessités propres aux temps de déstabilisation. Continuer à faire ce que je sais faire : la perspective

rassure alors que tout, autour, se révèle fragile. Dans la sidération, le réflexe semble partagé, si j'en juge par la quantité de chercheurs en sciences sociales dont j'apprends, peu à peu, qu'ils ont réagi de même. Il reste à trouver comment s'y prendre.

Saisir ce qui arrive

« Rien de ce que je lis ne me parle vraiment », me dit une amie qui alterne entre télé, radio et journaux pour construire son information continue. Alors elle pratique l'écoute flottante pour saisir le sous-texte, ce que journalistes et invités expriment au-delà des mots, de façon subliminale. Qu'elle reste ainsi surconnectée m'intrigue. « Si j'arrête, je lâche, c'est mon moyen de rester dans la réalité. » Chacun fait comme il peut avec l'inattendu de la situation.

Les tribunes, les explications, prises de position et les indignations arrivent très vite. Dès le début, elles me tombent des yeux. Je sais qu'elles sont nécessaires. Utiles. Il est bon qu'elles existent. Il faut chercher à organiser sa pensée, construire la critique, trouver des supports à la réflexivité. Je le sais, mais ne peux me convaincre de les lire, encore moins d'en adopter la posture. Comme une défense que je refuserais d'activer. J'en pense des choses, de ce qui se passe, mais c'est épars, c'est fragile, et surtout l'essentiel m'échappe. Le commentaire vient prolonger ce que l'on sait, à partir de nos codes d'entendement, ou à l'inverse souligner l'inédit. J'ai le sentiment que cela cache le plus difficile à saisir, la part de ce qui nous arrive que nous ne réussissons pas même à nous représenter.

Faire silence pour épaissir la réalité

Tout un pays, plusieurs pays sont à l'arrêt, la plupart des gens se trouvent enfermés chez eux. On tend déjà à l'oublier, l'expérience est inédite au point d'être difficilement pensable. Elle s'éprouve cependant un peu plus chaque jour. Instinctivement, je cherche à faire silence, comme pour réussir à

entendre ce qui se vit, intimement et autour de soi, mais aussi au-delà, dans un monde subitement désincarné.

En silence aussi, je surveille ma cicatrice. Le soir où j'aperçois le renflement annonciateur du lymphocèle, je pleure ; rien de grave, je le sais, mais un rappel intempestif à l'une des priorités du moment : s'occuper de soi.

J'aspire à écouter comment chacun s'organise, dans toute l'épaisseur de l'expérience. Ecouter, avec attention, pour saisir ce qui transparait quand on raconte les détails, les décisions qu'il a fallu prendre, les questions qui ont été soulevées, les désaccords dans les maisonnées, les arrangements trouvés, les routines mises en place, les inquiétudes et les ras-le-bol, les indifférences. Pour cela, mon métier me l'a appris, la clef est de s'intéresser à des endroits très précis, très petits.

Chercher des appuis aux alentours

Avec les collègues proches, on se donne des nouvelles. Et toi, comment vas-tu ? Qu'est-ce que tu fais ? Que peut-on faire ? Faut-il faire quelque chose ? L'interrogation porte sur l'action et plane, irrésolue, dans les discussions.

Un désir commun se formule avec certains. Nous aimerions accéder aux mondes qui nous sont familiers, ceux du soin et de l'accompagnement des personnes vulnérables, en particulier lorsqu'existe une dépendance importante pour réaliser les gestes de la vie quotidienne. Observer en s'autorisant à ne rien en penser pour l'heure, telle est l'envie que nous partageons.

Encore faut-il s'assurer de ne pas déranger. L'aide et le soin aux personnes en situation de dépendance vivent une réorganisation ; professionnels, membres de l'entourage, personnes concernées doivent déterminer quelles actions sont essentielles et nécessitent donc de prendre le risque de contacts, quels échanges peuvent être limités pour préserver de la contamination. Les arbitrages mettent en jeu les

besoins vitaux des personnes accompagnées, mais aussi des risques sanitaires accrus lorsque les personnes sont vulnérables, et également l'exposition au risque de tiers, tels que la famille des professionnels qui continuent à se déplacer à l'extérieur.

Peut-on s'autoriser à leur proposer d'en recueillir le récit, au moment même où cela se produit ? N'ont-elles pas bien d'autres soucis ? Et ne deviendrons-nous pas voyeurs de ces personnes prises dans l'action, nous qui sommes déjà immobilisés et inutiles ?

Trouver l'espace d'échange

Nous joignons nos forces, prenons des contacts, relisons nos ébauches de mail. Pour matérialiser l'échange, nous proposons aux personnes de mettre en forme avec eux un récit, dont ils disposeront à l'issue de nos conversations. Un intermédiaire me met en relation avec des professionnels ou des personnes concernées par l'accompagnement du handicap lourd à domicile qu'il connaît. Les réactions se révèlent plus positives qu'attendu. Nous craignons d'imposer un regard extérieur intrusif, les personnes contactées semblent contentes de raconter leur quotidien.

Pendant huit semaines, lors de nos rendez-vous hebdomadaires, elles décrivent les dilemmes, les craintes, les réorganisations, les décisions à prendre, les satisfactions et les difficultés, la fatigue, l'excitation puis, au fil du temps, la routine. Assez vite, un cadre particulier s'installe avec mes cinq interlocuteurs. Nos discussions produisent le journal parlé en temps réel d'un moment atypique dont nous partageons l'étrangeté, cependant que nous faisons connaissance.

De mon côté, écouter ne se révèle pas si facile. Sans autre objet d'enquête que celui de documenter l'arrangement individuel dans le bouleversement collectif, les interrogations deviennent diffuses. Mon attention manque de structuration. Je m'en remets à mes réflexes de chercheuse pour la guider.

La charge du travail et son ambivalence

Bernard est prolixe. Il est content de me raconter son travail au sein du service d'aide à domicile qu'il a rejoint après une longue carrière de prothésiste dentaire. Echanger avec une sociologue lui donnera de l'élan pour son projet d'écriture, espère-t-il. Spontanément, Bernard théorise sur ses manières de faire. Je l'oriente vers son quotidien, dont j'aimerais reconstituer le tissu. Je m'enquiers des détails pratiques, ces petits arrangements et rapports de force qui entourent les gestes de l'aide au quotidien. Ses descriptions des gestes et de l'environnement se révèlent d'une grande précision, une qualité rare.

Il me raconte les hauts et les bas de sa relation avec Makram. Depuis le début du confinement, Bernard se rend chez lui plusieurs fois par semaine, parfois matin et soir. Bernard connaît bien Makram, qu'il accompagne depuis 6 ans. Atteint d'un handicap moteur et psychique, ses besoins sont importants. Bernard l'aide à se lever ou à se coucher, lui prépare à manger, l'emmène parfois faire un tour au centre commercial. Entre les transferts à effectuer, le fauteuil à pousser, les courses à porter et le ménage à faire, Bernard ressent physiquement les six heures quotidiennes passées chez Makram.

Surtout, l'humeur de Makram est imprévisible. Bernard me raconte les déchets jetés par terre qu'il découvre au matin, et les remarques humiliantes. Même si Bernard y voit le reflet de l'angoisse de Makram, cela reste difficile à supporter. Au début du confinement, Makram a été plus aimable, ce que Bernard a perçu comme une forme de reconnaissance pour son engagement. Lui-même tentait quelques traits d'humour. Au fil des années, un lien s'est créé entre eux ; il arrive que Makram s'enquière de la famille de Bernard ou lui propose un café quand il perçoit sa fatigue.

L'amélioration n'a pas tenu très longtemps, au point que Bernard a dû, certains jours, appeler la sœur de Makram pour qu'elle intervienne. Bernard n'a pas vraiment le choix ; il était déjà un de ceux qui supportait le mieux le caractère difficile de Makram.

Avec plusieurs collègues arrêtés, il est maintenant le seul à intervenir auprès de lui, sans même le réconfort des suivis plus gratifiants, supprimés. Dans ce contexte inédit, Bernard a conscience de la situation. Makram a besoin d'aide. Mais l'ambivalence de leur relation, bien qu'ancienne, se fait parfois pesante.

Le prisme de la relation d'aide et de soin pour envisager le confinement

A la radio, j'entends parler de mutineries dans les prisons, où l'on a supprimé les parloirs pour éviter la circulation du virus. Les détenus n'ont pas supporté cette restriction supplémentaire. Le contraste avec les EHPAD me saisit. Tous les résidents, pourtant censés vivre là de leur propre gré et être libres de leurs mouvements, ont été entièrement coupés du monde, une semaine avant le reste de la population. Sans réaction. On est déjà bien habitué, dans ces lieux, à préférer s'assurer que les personnes sont protégées, plutôt qu'à privilégier leur liberté d'action qui demande, de toute façon, à être soutenue pour exister.

Depuis quelques années, avec d'autres chercheurs, nous avons justement prêté attention à ces situations de dépendance liée à des capacités physiques ou psychiques altérées. Lorsqu'une intervention concerne autrui et les gestes essentiels de la vie quotidienne, on oscille entre le fait de l'imposer, par la force, la ruse ou la sanction, et le fait de convaincre la personne de se l'approprier et de l'endosser au titre de sa décision individuelle. L'équilibre est à trouver sur un fil qui préserve à la fois l'autonomie des personnes et leurs intérêts. Composer avec ces impératifs est constitutif de la relation d'aide et de soin, et toutes les personnes impliquées y participent.

Régulièrement, un certain parallèle avec la situation de confinement national me frappe. Certes, la restriction exorbitante de certaines libertés, qui se justifie par un impératif sanitaire, s'applique collectivement. Néanmoins, cette contrainte qui nous est imposée devient effective parce que nous la mettons en œuvre, et parce que nous nous l'approprions, afin de continuer à vivre notre vie de

tous les jours – modifiée. Tout comme mon répertoire sensoriel a incorporé très rapidement diverses douleurs à l'aisselle, dont je vérifie en continu l'intensité pour savoir si je dois m'inquiéter et chercher, ou non, réassurance extérieure.

Le dilemme des auxiliaires de vie

Avec Camille, l'espace d'échange se constitue facilement. Sa façon de raconter sa vie quotidienne, directe et pleine de détails factuels, tout en conservant une certaine distance, me convient bien. Elle aussi semble trouver un intérêt à rendre visible l'inédit dans sa vie. Son activité de chercheuse et militante accentue notre proximité.

Camille m'explique longuement sa décision de renoncer aux auxiliaires de vie professionnelles qui assurent une présence 24 heures sur 24 auprès d'elle, par peur de la contamination. Ses parents et une amie, tous habitués à l'aider, l'ont rejointe à la campagne, dans la maison où elle vit avec son compagnon et son jeune fils, pour être ensemble dans cette période d'incertitude. Elle me raconte comment les membres de la maisonnée se répartissent les tâches qui la concernent. De loin, je tente de me représenter, détail après détail, une vie où chaque geste doit être effectué par un autre. La présence familiale la décharge de certaines responsabilités ; ce n'est plus jamais elle qui s'occupe des repas et ce temps gagné lui plaît. Assez vite, cependant, elle regrette ses aides professionnelles, à qui elle peut demander de faire les choses à sa manière et sans discussion ; elle a perdu en capacité d'agir à sa guise. Le risque d'attraper le coronavirus reste très menaçant pour Camille, qui est régulièrement hospitalisée dès qu'elle attrape les rhumes de son fils. Pourtant, ce risque ne suffit plus à justifier l'équilibre trouvé au début du confinement. Au fil des semaines, nos conversations s'étirent. Camille a moins à dire, les nouvelles habitudes sont comme incorporées, peu de choses saillent. Nous commençons à explorer son histoire de vie, ce qui suscite vite l'impression de sortir du cadre. Après tout, on ne se connaît pas, on ne s'est jamais vues.

Dans la durée, l'irruption de la routine

Un matin, la chirurgienne qui m'a opérée m'appelle. Elle commente mes résultats et décrit dans le même mouvement ses séances de sport à domicile avec son mari. Je parierais qu'elle-même s'étonne de sa sortie. Moi qui appréhendais sa brutalité sèche, j'en oublie de lui raconter le feuilleton que vit mon aisselle. Nous en restons là.

Un cahier d'écolier me sert d'agenda depuis le confinement. Une double page par semaine, que je crée au fur et à mesure des besoins et où figurent ces rendez-vous hebdomadaires. Quand l'heure arrive, je m'isole dans la cuisine, le haut-parleur de mon téléphone à fond pour enregistrer par mon ordinateur. On bavarde, se retrouver fait du bien, on échange quelques nouvelles, on liste ce qui s'est passé depuis la dernière fois, on emprunte une direction. Aucun ne connaît ma vulnérabilité du moment ; une réticence de la chercheuse habituée à rester sur la réserve. Les accents de sollicitude que je perçois lorsque Nadine ou Bernard m'interrogent sur ma vie, me touchent pourtant pleinement.

Une fois par semaine, nous discutons entre chercheurs nos entretiens récents. En confrontant les expériences entendues, en évoquant nos situations personnelles, nous explorons des commentaires possibles. Où se confiner et avec qui ? Nous comparons les choix des uns et des autres, les dilemmes qui entourent l'aide familiale, les fins arbitrages entre le risque de contaminer et le besoin d'accompagnement. Comment continuer à soigner ou accompagner ? Nous regardons les professionnels intégrer le téléphone dans la relation de soin et redéfinir la nature de leur mission. Les quelques fils que nous tirions au début se défont à mesure que le temps passe et que la réalité s'épaissit, les tentatives de mise en cohérence éclatent, éparpillant les éléments que nous recueillons.

L'organisation et ses inquiétudes

Quand le déconfinement se profile, Monique s'inquiète que nos discussions touchent à leur fin. Je la rassure, on peut continuer un peu. Pour moi aussi, la limite est floue. Nadine s'est sentie soutenue par nos échanges, qu'elle utilise pour réfléchir, revenir sur ses propos, tenter d'autres interprétations, obtenir mon avis. Une certaine affection circule entre nous au fil des appels. Nadine me touche parce que sa réflexivité, quand elle s'interroge à haute voix sur ses propres comportements ou propos, est sans manières.

Nadine s'interroge sur l'état de son fils. Elle trouve qu'il se dégrade mais ne sait à quoi l'attribuer. Le confinement a totalement défait l'équilibre qui permettait à Blaise de vivre seul dans son appartement, avec l'aide d'infirmiers et d'auxiliaires de vie et sous la vigilance maternelle. Il a dû renoncer à ses nombreuses activités culturelles et sportives et s'installer chez sa mère, à contrecœur. Nadine, pour sa part, était partagée entre la crainte de ne pas s'en sortir physiquement et moralement, qui plus est sans le lit médicalisé et l'élévateur qui facilitent les mouvements de Blaise, et la satisfaction d'avoir son fils près d'elle, et de pouvoir s'assurer de son bien-être.

Au fil des semaines, elle a été rassurée, trouvant même du plaisir dans cette vie pourtant fatigante, mais qui la distrait des soucis accumulés au lycée où elle enseigne. Et puis son fils semblait content. Mais au fil des jours, Blaise perd du tonus musculaire et ne réussit plus à s'occuper. Au détour d'une phrase, je comprends qu'entre les messages à ses élèves rédigés le soir quand Blaise est au lit, et les incessants appels de son fils la nuit, Nadine dort très peu.

Même si les moments difficiles se multiplient, à mesure que Blaise se referme sur lui-même et que ses demandes se font plus exigeantes, Nadine se réjouit que se présentent des occasions d'aborder des sujets délicats, tels que l'attitude parfois abusive de Blaise vis-à-vis de sa mère ou l'éventualité de son entrée en foyer-logement.

Clore ?

Petit à petit, au téléphone, on n'a plus grand-chose à se dire, on se répète, on voudrait passer à autre chose. Pour tous, me semble-t-il, le caractère aigu du moment s'apaise, comme si nous avions pris la mesure sensorielle et cognitive d'une situation initialement inconcevable et que nous lui donnions forme dans nos gestes, mouvements, habitudes, modes d'interaction. L'argile verte est devenue mon meilleur allié, je vis avec des cataplasmes coincés dans l'aisselle, infiniment soulagée du moindre progrès de cicatrisation.

Une période arrive à son terme, on le sent, sans bien savoir comment la clore. J'amorce la séparation par étapes. Avec chacun, j'anticipe la dernière conversation, cherchant à précéder l'épuisement. Les aurevoirs s'étalent, adoucis par la promesse des récits. Je réitère mon engagement ; ce que nous avons partagé sera écrit et transmis, l'échange pourra se poursuivre.

La date du déconfinement est annoncée ; ce jour-là, j'entame la radiothérapie. Jusqu'au bout, j'aurai collé au rythme collectif.