

UNE FORME DE VIE À L'ÉPREUVE DE LA PANDÉMIE. CARE ET VULNÉRABILITÉ DANS LES EMS

[Fabienne Malbois](#)

Caisse nationale d'assurance vieillesse | « Gérontologie et société »

2022/2 vol. 44 / n° 168 | pages 79 à 94

ISSN 0151-0193

ISBN 9782858231287

DOI 10.3917/gs1.168.0079

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2022-2-page-79.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour Caisse nationale d'assurance vieillesse.

© Caisse nationale d'assurance vieillesse. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Une forme de vie à l'épreuve de la pandémie. *Care* et vulnérabilité dans les EMS

Fabienne MALBOIS

Chargée de recherche, Haute École de Travail Social et de la Santé Lausanne (HETSL | HES-SO), réseau AVIF (Âge, vieillissements et fin de vie) ; chercheuse associée, laboratoire THEMA, Université de Lausanne

Résumé – Sur la base d'une étude exploratoire par entretiens menée en janvier 2021 dans deux établissements médico-sociaux (EMS) ou EHPAD de Suisse romande, cet article cherche à saisir la façon dont la pandémie de Covid-19 a bouleversé les pratiques de *care* et plus largement la vie collective dans ces institutions. Il articule, dans une perspective sociologique attentive à la dynamique des interactions, la notion de forme de vie à celle d'épreuve, et aborde les mesures de protection ordonnées par l'État puis reprises par les EMS en fonction de la manière dont celles-ci déplacent un certain partage entre le social et le vital. Ce faisant, l'article met en évidence les résistances éthiques qui ont émergé dans ces lieux de vie collective où résident des personnes âgées parmi les plus vulnérables, mais aussi les atteintes que la pandémie a portées à ce qui constitue l'épaisseur ordinaire d'une forme de vie. Sont ainsi décrites, l'une après l'autre, les cinq expériences qui constituent cette épreuve : prendre soin dans une vie collective avec le virus ; s'éprouver vivant et s'émouvoir ; pourvoir à la survie, protéger les vulnérables ; soutenir une « vie vivable » ; étiollement de la forme.

Mots clés – forme de vie, personnes âgées, établissements médico-sociaux, partage entre le social et le vital, pratiques de *care*, Suisse romande

Abstract – A form of life tested by the pandemic. Care and vulnerability in EMS

Based on an exploratory interview study conducted in January 2021 in two long-term care homes for the older persons (EMS or EHPAD) in French-speaking Switzerland, this article seeks to grasp the way in which the Covid-19 pandemic has disrupted care practices and, more broadly, community life in these institutions. From a sociological perspective attentive to the dynamics of interactions, it articulates the notion of form of life with that of test (*épreuve*), and addresses the protective measures ordered by the State and then taken up by the EMS according to the way in which they deploy a certain divide between the social and the vital. In so doing, the article highlights the ethical resistances that have emerged in these places of collective living where some of the most vulnerable older people reside, and the damages that the pandemic has made to what constitutes the ordinary thickness of a form of life. The five experiences that make up this test are described one after the other: caring for a collective life with the virus; feeling alive and being moved; providing for survival, protecting the vulnerable; sustaining a “livable life”; and the erosion of the form.

Keywords – forme of life, older people, long-term care homes, devide between the social and the vital, care practices, French-speaking Switzerland

Introduction

La crise sanitaire engendrée par le SARS-CoV-2 a modifié le rapport à son corps et à celui des autres, entraînant un renouvellement des relations sociales et du rapport au monde environnant¹. C'est dire que la pandémie, à l'instar des catastrophes techno-industrielles ou environnementales, a « *contraint les individus à recomposer leur façon de vivre* » (Gonon, 2018, p. 326). Ce genre de recomposition s'est imposée de façon particulièrement pressante dans les établissements médico-sociaux (EMS), ou EHPAD, non seulement parce que le *care* institutionnel qui s'y déploie, un travail du corps essentiellement, devient problématique dès lors que le virus se transmet par le contact et dans la contiguïté (Balard et Corvol, 2020), mais aussi en raison de la contagiosité importante du virus dans des lieux de vie collective où résident des personnes âgées dépendantes, souvent porteuses de comorbidités (Martin, 2020). Saisir la façon dont la pandémie a fait rupture dans la trame ordinaire de la vie quotidienne de ces établissements, et a bouleversé des pratiques professionnelles adossées à l'idée que les résidents² sont des « *êtres de relation* » (Peroni, 2006), pose un défi analytique de taille à la sociologie. Ci-dessous, je vais empoigner ce problème en prenant appui sur une enquête exploratoire menée en janvier 2021 dans deux EMS du Canton de Vaud (Suisse romande), les EMS Les Feuilles et La Colline³, dans le sillage d'une enquête ethnographique par immersion conduite entre 2018 et 2019 dans 6 EMS (Malbois, Jetzer et Lambelet, 2021).

Tous les EMS de Suisse ont été confinés durant le printemps 2020. La durée de ce confinement a connu des variations, ces établissements étant placés sous l'autorité des cantons. Selon un arrêté émis par le gouvernement cantonal, les EMS vaudois ont été totalement confinés avec interdiction des visites du 17 mars au 30 avril 2020. Durant la 1^e vague du printemps 2020, la propagation du virus a été assez bien contenue et certains établissements, dont Les Feuilles, ont été complètement épargnés – précisons toutefois que plus du 50 % des décès dus à la pandémie en Suisse est survenu dans les EMS (Ackermann *et al.*, 2020). Dès le 1^{er} mai 2020, face au constat de la « *souffrance psychique* » engendrée par l'isolement, l'État de Vaud a assoupli le droit de visite et l'a complètement rétabli à l'orée de l'été, la situation épidémique favorable du pays laissant même présager une sortie prochaine de la crise. À la mi-octobre, la présence d'une 2^e vague bien plus virulente que la 1^{re} s'est imposée, sans toutefois que le droit de visite ne soit remis en cause. Dans de nombreux EMS, cette 2^e vague a touché durement aussi bien les résidents que les membres du personnel. Les EMS Les Feuilles et La Colline furent littéralement débordés par le virus : à Les Feuilles, on a déploré 19 décès parmi les 100 résidents (plus du 70 % d'entre eux ont été contaminés), tandis que 13 résidents (sur 103) ont succombé à La Colline. C'est seulement à la mi-janvier 2021, alors que la campagne de vaccination débutait, que j'ai pu me rendre dans ces deux établissements pour y effectuer 6 entretiens

¹ Je remercie vivement les relecteurs anonymes de la revue pour leurs commentaires. Cet article a été soutenu par le FNS [subside n° 196185].

² Pour des raisons de lisibilité, le texte a été mis au masculin pluriel.

³ Noms d'emprunt.

avec des membres du personnel, dans la perspective de recueillir une diversité d'expériences en première personne. De facture ethnographique, ces entretiens, non directifs, s'ouvriraient par une question générale (« *Racontez-moi comment, en tant que professionnel [ou professionnelle], vous avez vécu la pandémie à l'EMS* ») et étaient orientés vers l'explicitation des pratiques de *care* mises en œuvre durant les mois écoulés. Cela a conduit à la réalisation d'entretiens de durées très variables (l'entretien le plus long fait 71 minutes, le plus court 25 minutes), avec des professionnels de première ligne (1 infirmière clinicienne spécialisée en soins palliatifs, 1 animatrice socioculturelle) mais aussi des cadres, qui ont organisé et coordonné ce travail de *care* institutionnel (2 directeurs, 1 responsable de secteur de l'animation socioculturelle, 1 infirmière-chef). Afin de compléter l'éventail des points de vue, un entretien supplémentaire, réalisé par Anne Jetzer auprès d'un aide-soignant de l'EMS Les Feuilles, a été ajouté au corpus d'entretiens. Le matériau analysé comporte également des documents officiels émis par l'État de Vaud (communiqués de presse, arrêtés, etc.).

Lenjeu de l'article consistera à aborder l'expérience de la pandémie en EMS à partir de la notion de forme de vie. Cette notion sera arrimée, comme son interprétation par Ludwig Wittgenstein l'autorise, à la sociologie interactionniste d'Erving Goffman (Ogien, 2015, 2018). Il sera ainsi entendu que la vie, dans les EMS, est encadrée par des formes instituées d'action collective, et que les conduites individuelles, dans les situations de *care*, sont nécessairement « *en adéquation avec une organisation sociale des relations sur lesquelles des individus pris dans une activité pratique sont requis de s'aligner* » (Ogien, 2015, p. 37). Par ailleurs, la notion de forme de vie sera articulée à celle d'épreuve, dont la sociologie pragmatique a montré l'heuristique pour appréhender des processus propres à « *défaire les personnes comme leurs communautés* » (Stavo-Debauge et Thévenot, 2021). Plus précisément, il sera tenu compte des deux aspects entremêlés que cette notion recouvre (Hennion et Vidal-Naquet, 2015). D'une part, l'épreuve, dans la mesure où elle génère de l'incertitude (ni ce qui fait problème, ni les ressources à mobiliser pour y faire face, ni les solutions à trouver pour y remédier ne sont données *a priori*), force à réagir, à qualifier les choses, à exprimer des choix, à discuter des pratiques et des façons de faire, et à expliciter les principes, notamment éthiques, qui orientent les conduites. D'autre part, l'épreuve, parce qu'elle affecte l'individu qui en fait l'expérience sensible, est éprouvante ; elle suscite émotions, troubles et tensions.

Aussi, la pandémie et les mesures prises pour l'endiguer seront appréhendées comme une épreuve qui a le pouvoir de défaire la « forme de vie ordinaire » (Laugier, 2015, p. 66) d'un EMS, à la constitution de laquelle participent tant les résidents que les professionnels. Cette épreuve peut être qualifiée de totale, en ce sens qu'elle se situe à la conjonction de cinq types d'expérience que je vais à présent m'attacher à décrire et à caractériser. Pour ce faire, je vais m'intéresser aux significations variées que prend, dans chacune de ces expériences, « *ce qui a trait à la "vie"* » (Fontanille, 2015, p. 18).

Prendre soin dans une vie collective avec le virus

Dès le confinement du printemps 2020, l'organisation de la vie à l'EMS a été profondément réaménagée afin d'endiguer les contaminations et de s'accorder aux mesures prises par les autorités politiques et sanitaires. La mise en œuvre de ces mesures n'a pas été sans tâtonnement. Au début, les critères pour juger de l'adéquation des pratiques en regard d'un virus encore largement méconnu manquaient – « *on se nageait* », rapporte une animatrice socioculturelle de l'EMS La Colline – et les différents « *actes d'État* » (Weller, 2018) émis (arrêtés, directives, recommandations, etc.), à la teneur encore floue, demandaient un important travail d'interprétation en fonction de la réalité du terrain pour pouvoir être appliqués. Ceux-ci eurent néanmoins un effet immédiat : la quasi-disparition de la présence des familles et des proches au sein des établissements, les visites ayant été suspendues, hormis dans les cas dits de « rigueur », durant une période de 6 semaines. À partir du 1^{er} mai 2020, les proches ont peu à peu été réintégrés dans les institutions, à la faveur toutefois de plusieurs aménagements : des visites minutées et régulées par les établissements via la prise de rendez-vous, se déroulant en général dans des locaux dédiés, à distance de 2 puis de 1,5 mètres, parfois à l'abri de plexiglas et sous la surveillance de professionnels, avec port du masque obligatoire pour les personnes arrivant de l'extérieur.

Afin d'éviter les regroupements trop importants de résidents susceptibles de favoriser la diffusion du virus, les EMS se sont abstenus de tenir de grandes réunions collectives (fêtes de saison, anniversaires, bals musettes, etc.) et ont supprimé, pendant près de 9 mois, toute animation socioculturelle en groupe, « *mélanger les résidents* » étant devenu impossible. Les événements organisés hors de l'institution, pour aller à la rencontre du monde alentour, ont quant à eux complètement disparu. Les pratiques de *care* propres à l'animation socioculturelle ont ainsi été repensées et, dans cette transformation, la mission de ce secteur a été réorientée pour partie vers l'aide à la réalisation des activités de la vie quotidienne (AVQ) : il s'est agi de soutenir le secteur des soins, de contribuer à parer à « *l'essentiel* », et de faire en sorte que les résidents « *aient à manger, à boire, puissent se tenir debout et être propre* ». L'accompagnement individualisé s'est développé, pour « *apaiser les inquiétudes des résidents* », leur permettre de passer des appels à leurs proches via les technologies numériques de communication (Skype et WhatsApp en particulier), ou, plus simplement, pour leur tenir compagnie et répondre au besoin de présence créé par l'absence de visiteurs. Aussi, si les intervenants ont continué à faire de l'animation socioculturelle, c'est une animation contre nature qui s'est développée. D'une part parce que « *l'accompagnement de présence* » se situe en deçà de la mission remplie en temps ordinaire, une mission que les professionnels définissent comme étant celle d'aider les résidents à « *se réaliser* » et à « *s'accomplir* » dans ce qu'ils sont. D'autre part parce que cette animation en temps de pandémie, devenue force supplétive, poursuivait essentiellement « *un "objectif" en lien avec la santé* », comme on peut le lire dans les propos de cette professionnelle qui coordonne le secteur de l'animation socioculturelle au sein de l'EMS Les Feuilles :

Toute l'équipe a été entre guillemets réattribuée dans les soins, comme soutien. Alors pas pour faire que du soin, même si certains ont quand même des bases d'accompagnement pour les AVQ, mais ça été plus, l'accent a vraiment été mis sur le maintien de la mobilité.

Donc euh aller se promener dehors, sortir, sortir, sortir, sortir, sortir [...]. Donc c'était dans le parc, dans le parc, pour marcher, marcher tout ce qu'on a pu.

(Responsable de l'animation socioculturelle,
EMS Les Feuilles, 18 janvier 2021)

De fait, le maintien de l'intégrité physique des résidents ayant été mis au centre du *care*, la réorganisation du travail a touché tous les secteurs. Pour l'illustrer, entrons plus en détail dans l'EMS Les Feuilles, un établissement spécialisé en psychogériatrie où vivent 100 résidents répartis dans 6 quartiers et travaillent 140 professionnels. En temps ordinaire, les repas du midi et du soir sont pris dans une salle à manger commune située au rez-de-chaussée, à côté de la cafétéria de l'établissement et des locaux dévolus à l'animation ; seuls les résidents les moins autonomes, qui ont besoin du soutien des aides-soignants pour manger, prennent leurs repas dans les quartiers. Ces quartiers sont de petites bulles de vie collective à l'interface entre l'intimité et le repli sur soi que rendent possibles les chambres, et l'exposition publique et la relation à autrui que permet le rez-de-chaussée, espace usuellement accessible à tout visiteur qui passe la porte, toujours ouverte, de l'établissement.

Dès les premières mesures de confinement, les résidents de Les Feuilles ont tous été invités à prendre leur repas dans les quartiers, qui sont devenus leurs principaux lieux de vie collective. Pour eux, l'espace de l'EMS s'est rétréci, ce qui a considérablement réduit leurs capacités de mobilité. Pour éviter une dégradation programmée de leur état de santé, l'accent a dès lors été mis sur la réalisation de diverses activités physiques. Accompagnés par les professionnels de l'animation, les résidents ont effectué, comme on vient de le lire dans l'extrait, de fréquentes et quotidiennes promenades dans le parc de l'établissement, ce qui a aussi eu pour intérêt d'éviter un repli par trop excessif dans les chambres. En conséquence, les espaces de travail des professionnels se sont déplacés, ce qui a parfois amené différents services (service des soins, service hôtelier, service du nettoyage, service de l'animation) à partager un même espace-temps durant la journée, en particulier au moment des repas.

S'éprouver vivant et s'émouvoir

Ce type de coprésence professionnelle à même l'activité de *care* est une chose rare à l'EMS, dont l'organisation du travail, marquée par une forte division horizontale entre plusieurs secteurs prenant chacun en charge une part bien délimitée du soin fourni aux personnes, concourt à la séparation. C'est ainsi que les réarrangements institutionnels introduits dans les EMS pour contrecarrer l'action nuisible du coronavirus ont transformé les expériences individuelles, et mis parfois le doigt sur des réformes organisationnelles souhaitables. Mais, au moment d'en faire le récit, ce qui demeure le plus marquant est la teneur émotionnelle de ce qui a été vécu.

D'abord, il y a eu la peur de la contamination. Cette peur, c'est la crainte de mourir ressentie par certains résidents – ceux-là appréciant rester seuls dans leur chambre – mais aussi l'angoisse, très présente durant le printemps parmi les aides-soignants, d'être contaminés au contact des résidents et de contaminer sa propre famille à son tour, une fois de retour chez soi. C'est ainsi que certains aides-soignants, parce qu'ils s'estimaient insuffisamment protégés par les mesures d'hygiène recommandées par les autorités sanitaires, se mirent à porter deux masques l'un sur l'autre ou à refuser d'entrer dans les chambres des résidents contaminés. Mais une autre peur a également habité les professionnels, les membres du personnel encadrant en particulier, celle de manquer de masques et de surblouses, ce qui n'a jamais été le cas mais a généré, en raison de difficultés d'approvisionnement avérées, une forme d'intranquillité liée à l'essor d'une vigilance orientée vers l'économie des ressources. Et à l'automne 2020, devant la démultiplication des cas de contamination, la survenue simultanée de nombreuses formes graves de la Covid-19, une dotation en personnel amoindrie en raison des mises en quarantaine⁴ et la nécessité de se tourner vers d'autres protocoles, les traitements usuellement prodigues pour les sédations palliatives venant à manquer, a aussi émergé un effroi. Ou plutôt une hantise, celle de ne plus être en mesure de soulager adéquatement les souffrances engendrées par les détresses respiratoires et d'assurer un accompagnement digne vers une mort paisible. Ainsi, une infirmière clinicienne spécialisée en soins palliatifs confie avoir vécu « *un cauchemar* » et précise qu'« *il y a des moments où on a envie de partir en courant pour ne plus avoir à vivre cette situation* ».

Et alors que « *chacun a mis la main à la pâte du mieux qu'ils pouvaient* », une forme de fatalisme teinté de culpabilité a régné. Ainsi, le directeur d'un établissement avoue :

Ben, disons quand vous êtes le matin, là je vais être très cru, mais quand vous êtes en train de faire du TÉTRIS dans la morgue pour essayer de faire entrer les lits, oui vous vous dites qu'il y a quelque chose qui ne joue pas dans la maison. Mais en même temps, tout le monde fait de son mieux, il n'y a personne à blâmer.
 (Directeur, EMS Les Feuilles, 18 janvier 2021)

Quand le *care* est troublé par le virus et qu'il s'adresse à une personne vulnérable, il peut en effet pourvoir à la vie autant qu'à la mort. Et c'est aussi une culpabilité larvée qui se lit dans les propos de cette animatrice, qui soulignent l'ambivalence de la relation de soin dans le contexte d'une pandémie :

Il y a une dame à qui je coupais les ongles. Non, je suis passée avant, je lui ai dit « je passerai demain pour couper les ongles ». On a discuté un peu, elle m'a dit « Oui, y a pas de souci ». Et le lendemain je suis passée, je voyais qu'elle était pas du tout bien. Je me suis dit « Ah mais qu'est-ce qu'elle a ». Et puis on m'a dit « Ah mais on a fait le test ». Puis je me dis « Bon ben je lui coupe quand même les ongles ». Et puis le lendemain on me dit « Ah non elle a le Covid ». Puis là j'étais vraiment PAS bien.

⁴ Afin de faire face aux besoins en personnel, le Département de la santé et de l'action sociale (DSAS) de l'État de Vaud a lancé le 17 novembre 2020 un appel public « aux renforts en personnel de santé pour les institutions de soins et d'accompagnement ».

Je me suis dit « Est-ce que c'est moi qui l'ai transmis ? », vu qu'on a passé 25 minutes ensemble. Trois jours après, elle est décédée. Et ça, ON se pose des questions. « Est-ce que c'est moi ? Ou ce n'est pas moi ? ».

*Moi, pour moi, c'était dur par rapport à ça.
(Animatrice socioculturelle, EMS La Colline, 21 janvier 2021)*

En contrepoint, il faut aussi rappeler que dans les moments où l'épidémie « flambait » et passait sans discontinuer de l'un à l'autre, certains professionnels avaient le sentiment d'entrer dans les chambres des résidents isolés ou mis en quarantaine comme on va « *au front* » ou « *à la guerre* ». Faite de profonde incertitude et d'urgence continue face à la virulence du virus, la période a frappé par son imprévisibilité et sa dureté : « *Tous les jours, je commençais ma journée de travail en ne sachant pas quelle était la situation que j'allais retrouver à l'EMS* » raconte une professionnelle.

Très éprouvantes, ces émotions négatives ont toutefois coexisté avec un sentiment plus léger, bien que persistant au quotidien : la frustration liée au fait que le masque, s'il protège du virus, rend la communication difficile dans les cas de surdité ou d'ouïe déficiente et tend à faire écran à l'établissement de la relation avec les résidents : « *Les yeux c'est communicatif mais il n'y a pas tout, il manque un bout quand même !* » s'exclame une professionnelle. Et c'est pourquoi l'on espère l'arrivée de masques transparents ou que l'on ruse, en abaissant fugacement son masque, lors de courts et rares instants, pour s'adresser à un résident qui a gardé le sien et dont on se tient à bonne distance.

Pourvoir à la survie, protéger les vulnérables

La présence insistante d'un agent infectieux au sein d'un EMS met cruellement en évidence que « *la vie suppose la survie* » (Butler, 2004, p. 88). Il serait alors tentant de suivre Giorgio Agamben et d'avancer que nous avons là, dans ces établissements, un exemple emblématique d'une séparation (que rechercherait le « *souverain* ») entre, d'un côté, la « *vie nue* » soumise aux nécessités de la vie biologique et à l'impératif de la survie face à une exposition permanente à la mort, et, de l'autre, « *la forme de vie* » par où s'éprouve la dimension éthique et politique des communautés humaines. Très vite, on s'aperçoit cependant que le maniement de cette opposition entre « *vie nue* » et « *forme de vie* » pose toutes sortes de problèmes. En effet, s'il est vrai que la pandémie nous rappelle brutalement « *l'appartenance biologique de l'homme à une espèce animale* » (Ferrarese, 2015, p. 57), cette réalité est constamment présente dans les EMS, dont l'un des aspects du prendre soin consiste précisément à « *accompagner la vie jusqu'à la mort* » (Ricœur, 2006). En d'autres termes, la nature mortelle de l'être vivant qu'est l'être humain fait intégralement partie d'une forme de vie qui se développe, dans les établissements médico-sociaux sans doute de façon plus manifeste que dans toute autre institution du monde humain, « *à l'articulation du "social" et du "vital"* » (Ferrarese et Laugier, 2018, p. 17). Par ailleurs, si l'irruption d'un virus létal pour les plus vulnérables d'entre nous tend à faire se disjoindre les deux aspects de la vie que sont le social et le vital, la distinction proposée par G. Agamben ne permet guère de différencier entre l'action mortifère bien que dénuée d'intention d'un agent pathogène

tapi dans les écosystèmes, et l'action publique consciente de l'État qui vise à protéger cette vulnérabilité et en confie la responsabilité à des institutions de soin. De fait, pour pouvoir établir cette différence, il faut reconnaître, dans le sillage de L. Wittgenstein, « *qu'il y a des "formes de vie" partout où il y a du vivant, mais [qu']il n'y en a qu'un seul type qui puisse être caractérisé comme forme de vie humaine (et donc culturelle)* » (Fontanille, 2015, p. 25).

Mais que veut dire le mot de culture, quand il renvoie à la manière humaine d'être vivant ? Une forme de vie humaine est culturelle dans le sens où elle est un système de pratiques, de valeurs, d'émotions, de relations mais aussi de signes, de textes et d'objets organisé par des règles qui guident l'action. Similaires à celles du jeu d'échecs, ces règles sont dites constitutives dans la mesure où elles sont « *l'armature définitionnelle* » (Clément et Kaufmann, 2005, p. 17) de la forme qui est donnée à la vie : jouer aux échecs, c'est jouer en fonction des possibilités d'action définies par les règles du jeu et, par là même, rendre connaissable une activité comme étant celle de « *jouer aux échecs* » et la faire exister. Toute forme de vie est donc régie par une grammaire qui lui est propre et configure une manière distinctive et partagée de coexister, c'est-à-dire de vivre avec autrui. Si elle passe la plupart du temps inaperçue, cette grammaire n'en a pas moins un pouvoir constitutif qui se révèle, dans l'actualisation ordinaire d'une pratique (ou dans l'expression d'une valeur, etc.), dans la manière même dont cette pratique (cette valeur, etc.) est connectée au système et fait sens par rapport à lui.

En ce sens, c'est une forme de vie spécifique que l'on peut identifier dans l'activation, par l'État, du langage de la protection⁵. Dans le cas d'espèce, « *protéger la population* »⁶ a notamment consisté, pour l'État de Vaud, à prendre des mesures exceptionnelles et à appeler les EMS à remplir leur devoir de protection. Ce devoir a été formulé pour la première fois dans l'article 13 d'un arrêté, le premier, daté du 16 mars 2020 (avec entrée en vigueur au 17 mars 2020) « *relatif aux mesures de protection de la population et de soutien aux entreprises face à la propagation du coronavirus Covid-19* »⁷. L'article de loi définit un certain nombre de règles en vue de protéger « *les résidents d'EMS [qui] figurent parmi les personnes les plus vulnérables touchées par l'épidémie de coronavirus* »⁸ : interdiction des visites sauf dans les « *cas de rigueur* », soit dans les situations de fin de vie ; respect des normes d'hygiène et de distanciation sociale recommandées par les autorités sanitaires à l'intérieur des établissements⁹. Ces règles fixent donc, au cœur du jeu de langage de la protection énoncé par l'État à l'adresse des EMS, une certaine manière d'articuler le social et le vital.

⁵ Je suis J. Fontanille (2015) quand il souligne que L. Wittgenstein fait référence, avec la notion de formes de vie au pluriel, aux multiples dimensions complémentaires et non exclusives de la forme de vie humaine telles qu'ordonner, décrire, se plaindre, persuader, etc.

⁶ Communiqué de presse de l'État de Vaud du 16 mars 2020.

⁷ Cet arrêté a été émis par le gouvernement cantonal vaudois à la suite de décisions prises par le Conseil fédéral sur la base, entre autres, de la Loi fédérale sur les épidémies.

⁸ Communiqué de presse du DSAS (État de Vaud) du 9 avril 2020.

⁹ Ces normes comprennent, entre autres, la désinfection des mains, le port du masque, la limitation du nombre de personnes autorisées en réunion et le confinement en cas de symptômes.

Arrêté du 16 mars 2020 – Conseil d’État du Canton de Vaud

Art. 13

1. Les visites dans les établissements hospitaliers et dans les EMS privés ou publics ne sont pas autorisées. Les directions de ces établissements peuvent toutefois exceptionnellement autoriser des visites dans les cas de rigueur.
2. Dans ces établissements, les espaces de réunions et les espaces communs sont soumis au respect strict des normes d’hygiène et de distance sociale communiquées par les autorités sanitaires.

Les EMS n’ont pas contesté la responsabilité qui leur a été confiée : ils ont reconnu le caractère impératif de la demande de protection émise par l’État. Les propos ci-dessous de l’infirmière-chef de l’EMS Les Feuilles disent bien le caractère déontique de la loi, au moment où celle-ci se manifeste dans toute sa force aux professionnels :

Il y a dans cette maison une vie communautaire, on a le devoir de protéger, enfin le canton nous a dit « Vous devez les protéger ». Un certain nombre [de résidents] ont exprimé avoir peur du virus. Quand on donne une directive, « on ferme tout » ou « on laisse tout ouvert », ben ça impacte ceux qui veulent être protégés, ceux qui s’en foutent, enfin il faut trouver le consensus. Et puis, à un moment donné, quand le canton dit « Vous fermez, il n'y a pas de visites », on n'a pas le choix que de le faire.
(Infirmière-chef, EMS Les Feuilles, 18 janvier 2021)

Il serait toutefois erroné d’en déduire que les « actes d’État » (Weller, 2018) qui obligent les EMS, les forcent à appliquer une certaine manière d’articuler le social et le vital au moment d’actualiser à leur tour, dans le quotidien des pratiques de care, le jeu de langage qui consiste à « protéger les vulnérables ». Il convient plutôt d’admettre que la grammaire du care qui règle les pratiques professionnelles à l’EMS a le pouvoir de réarticuler le partage initial entre le social et le vital instauré par l’État, et de resignifier le jeu de langage de la protection des vulnérables. À l’inverse, il faut aussi considérer que le partage fixé dans la loi a le pouvoir de désarticuler la grammaire du care, et dès lors d’attenter à la forme de vie dont elle est l’armature dans les EMS. Bien que la réarticulation et la désarticulation du partage entre le social et le vital soient deux composantes complémentaires de l’épreuve de la pandémie, elles répondent à des logiques différentes que je vais à présent tenter de préciser.

Soutenir une « vie vivable »¹⁰

La réarticulation, par la grammaire du *care*, du partage entre le social et le vital inscrit dans le devoir de protection confié par l’État opère sur le plan axiologique. Elle se joue sur le terrain des valeurs et des « *actions estimées bonnes* » (Ricoeur, 1990, p. 131) sur lesquelles les pratiques de *care* sont adossées, et varie avec l’écart qui est entretenu, au sein d’une forme de vie, entre la dimension déontique de la morale et la dimension télologique de l’éthique¹¹. L’extrait suivant, au cours duquel le Directeur de l’EMS La Colline me rapporte un infléchissement dans la façon de comprendre le devoir de protection envers les vulnérables qui est intervenu au début de la 1^{re} vague sein de son établissement, en est un exemple caractéristique.

Directeur : Alors on a mené, je pense que le premier réflexe, le tout premier réflexe était un réflexe sécuritaire [...]. Tout était focalisé dans les tout premiers jours, les premières semaines, sur cet aspect uniquement sécuritaire.

Et puis, au fur et à mesure que la situation évoluait et qu’on voyait les résidents être un peu moins bien, être moins bien au niveau psychologique, on a eu aussi toute une réflexion éthique, de se dire que toutes les décisions qu’on prend, on doit aussi les prendre maintenant en regard, justement, de leur qualité de vie. On ne peut pas uniquement se baser sur des aspects sécuritaires, on doit mettre d’autres choses dans la balance. Donc [...] on a renforcé les équipes, on a mis [...] plus de personnes de l’accompagnement, aussi, qui pouvaient aller rendre visite. Et puis on a été beaucoup plus sensible – je ne veux pas dire qu’on a dérogé – mais par rapport aux situations, aux instructions, nous on a dit : « Si on voit qu’une personne ne va pas bien, on fait venir la famille ». Donc on a beaucoup plus utilisé cette notion des cas de rigueur.

Pour nous, une personne qui décompensait, c’était un cas de rigueur.

Sociologue : Comment c’était défini au niveau légal ces cas de rigueur ?

Directeur : Alors à la base les cas de rigueur c’étaient les situations de fin de vie. Mais nous on l’a étendue, on l’a étendue et on a dit « NOUS on a des cas de rigueur si un résident ou une résidente [...] ». On a eu hein du reste

un ou deux cas de personnes qui n’étaient vraiment pas bien du tout, on voyait qu’ils commençaient à refuser de s’alimenter, enfin voyez des phénomènes de glissement. Et puis là on a dit : « Non, euh ben ma foi on va faire venir les familles ». Donc on a pris contact avec les proches. Alors après on a pris bien évidemment toutes les mesures : les gens étaient suréquipés, surblouses la totale. [...] On avait un monsieur qui était là, qui avait trois enfants. Ils venaient tous les jours, à tour de rôle. C’était un à la fois, mais ils venaient tous les jours. Tous les jours, il y avait une présence au moment des repas parce qu’on savait que c’était le moment un petit peu délicat.

(Directeur, EMS La Colline, 21 janvier 2021)

¹⁰ Terme repris de J. Butler (2014).

¹¹ Cette distinction reprend celle établie par P. Ricoeur (1990).

La réinterprétation, par cet EMS, de ce que protéger les résidents veut dire, redéploie le jeu de langage disponible en introduisant une distinction entre sécuriser la vie (vivre, c'est survivre et éviter à mort) et assurer une qualité de vie (vivre, c'est vivre avec qualité et mener une « *vie vivable* »). En l'occurrence, cette réarticulation du partage entre le social et le vital a trouvé à se stabiliser à la suite d'un épisode de « *tension éthique* » au cours duquel la conception normative de la vie portée par le Directeur s'est heurtée à celle de son infirmière-cheffe, pour qui il « *était dans l'ordre de l'impensable d'avoir des décès liés au Covid dans la maison* ». Cette réarticulation, notons-le, ne s'est pas émancipée de la dimension déontique de la morale, puisqu'elle a transité par la catégorie des « *cas de rigueur* » issue de l'arrêté du 16 mars 2020. Plus précisément, cette catégorie normative, à l'instar de nombre de catégories qui parsèment les textes de loi, a fonctionné simultanément comme un terme fournissant un « *vocabulaire standardisé* » à partir duquel se rapporter aux situations, les décrire et les traiter et comme un « *terme-coquille* » dont le sens peut en partie être produit par les agents qui s'y réfèrent depuis les réalités locales de leurs pratiques [Smith, 2018]. C'est en effet à la faveur de ce double mouvement (du texte de loi depuis lequel décrire les réalités locales d'un côté, des réalités locales à partir desquelles interpréter le texte de loi de l'autre), que la définition légale initiale des « *cas de rigueur* » a été étendue jusqu'à acquérir un sens moral situé, indexé aux situations de soin. En effet, ce Directeur peut dire, « *pour nous, une personne qui décompensait* [« qui n'allait pas bien »], *c'était un cas de rigueur* », et redéployer en le modifiant le jeu de langage de la protection des plus vulnérables en raison d'un fait d'expérience : tout résident qui montre des signes annonciateurs d'un glissement laisse augurer d'une fin de vie à venir.

Pour autant que la sémantique de la catégorie des « *cas de rigueur* » soit resignifiée par la grammaire du *care*, « *protéger la vie* » peut donc dire viser à s'assurer que l'on vive bien, soit à faire en sorte que la vie d'autrui, autant que la sienne, soit digne d'être vécue. Tenu par une éthique de la sollicitude (Ricœur, 1990), ce processus de résémantisation a été opéré tant à l'EMS La Colline qu'à l'EMS Les Feuilles. Tout en se maintenant dans le cadre du jeu de langage fixé par la loi, ces deux établissements ont, ce faisant, élargi le cercle des participants susceptibles d'y prendre part pour y inclure les résidents (dont c'est la vie que l'on recherche à rendre digne d'être vécue), et, par extension, les personnes hors de l'institution avec lesquelles les résidents ont des relations de proximité (les membres de leur famille, en particulier). Assumant la responsabilité de la vie communautaire dont ils sont les garants institutionnels, ces deux EMS se sont également attachés à rendre bonne la vie non pas de quelques « *cas particuliers* »¹², mais de chacun de leurs résidents. C'est pourquoi un principe de justice, celui de l'équité, a aussi explicitement orienté les pratiques de *care* dans ces deux établissements.

En raison de l'extrême singularité des besoins des résidents et de l'hétérogénéité des biens à prendre en considération, honorer ce principe pouvait difficilement se satisfaire du seul suivi d'une règle abstraite de distribution et de répartition d'un droit à recevoir des visites (et à bénéficier de relations affectives). C'est pourquoi la complexité et la variété des situations a souvent nécessité, pour s'assurer que chaque résident reçoive

¹² Communiqué de presse du DSAS (État de Vaud) du 9 avril 2020.

sa juste part, la mise en œuvre d'une « *phronesis à plusieurs* » (Ricœur, 1990, p. 141). C'est la mise en œuvre d'une telle sagesse pratique qui se donne à voir dans les propos de cette infirmière-cheffe, alors qu'elle m'explique la façon dont le groupe Covid-19 formé au sein de son institution et composé d'elle-même, d'une infirmière clinicienne, du Directeur, de la responsable de l'animation socioculturelle et de celle des RH, prenait ses décisions :

Il y a plusieurs paramètres [...] et après, quand on prend une décision, il faut s'assurer qu'elle soit applicable à tous les résidents, pas juste à la carte pour les uns. Tu vois, c'était de jongler aussi entre donner des grandes lignes pour tout le monde, plus pouvoir quand même se permettre de gérer des situations très ponctuelles, où il y avait une souffrance énorme. Avant la 1^e vague, on avait des couples dont l'épouse était là et le mari à domicile, qui se voyaient tous les jours. Tout à coup, justement, ils ne pouvaient plus se voir. On mesurait bien que pour eux c'est quand même particulièrement difficile. Donc, on avait aménagé des espaces, bon en été, où ils pouvaient se voir, à distance, mais tous les jours ils pouvaient quand même se voir, tout en se disant : « Mais quelle est équité pour les autres familles ? Oui, bien sûr, on cherche l'équité pour tout le monde, que tout le monde ait les mêmes chances. Mais là, nous on peut aussi reconnaître qu'ils sont là tous les jours depuis des années, que pour eux c'est particulièrement pénible, plus pénible que pour d'autres, et on doit pouvoir aussi s'accorder ça ».

(Infirmière-cheffe, EMS Les Feuilles, 18 janvier 2020)

■ Étiolement de la forme

Alorsque la réorientation, par la grammaire du *care*, du partage entre le social et le vital qui a été instauré par l'État, s'opère sur le plan axiologique d'une forme de vie, la désarticulation de cette grammaire concerne le plan pragmatique. Plus précisément, cette désarticulation se joue sur le terrain des pratiques de *care* et de leur régulation, et varie en fonction de la discordance qui s'instaure, au sein d'une forme de vie, entre ses règles constitutives et les normes de comportements fixées dans les mesures d'hygiènes ordonnées par l'État (porter un masque, se tenir à distance, réduire les contacts, réduire la taille des groupes, etc.). C'est dire, ici, qu'un texte de loi, en tant qu'il est porteur de règles régulatives « *dont la fonction consiste à ordonner [organiser] des activités préexistantes* » (Clément et Kaufmann, 2005, p. 16), est susceptible d'entrer en contradiction avec des règles constitutives, à savoir ici la logique normative interne qui organise, à partir d'un certain partage entre le social et le vital, les pratiques de *care* à l'EMS. Quand la disjonction est trop grande, les règles régulatives ont le pouvoir d'attenter à une forme de vie et de conduire à la « *perte* » plus ou moins « *radicale* » de ce qui fait son « *ordinaire* » (Laugier, 2015, p. 67). La menace que font peser les règles régulatives est donc celle de l'étiolement de la forme que prend un certain « *vivre avec* » (Fontanille, 2015, p. 25). Cet étiolement est substantiel, dans la mesure où il transite par la réduction de « *l'espace des "possibilités réelles" des comportements* » (Kaufmann, 2012, p. 257) qu'une forme de vie permet de déployer.

Dans les EMS, une telle réduction a particulièrement touché l'animation socioculturelle. Dans ce secteur, le vital reste normalement dans l'ombre du social, dont il n'est d'ordinaire que la condition de possibilité. Les comportements auxquels les pratiques de care de l'animation donnent forme, sous l'appellation des projets de vie, visent en effet tout particulièrement à donner aux résidents les moyens de transcender leur condition naturelle d'êtres vivants. Plus précisément, en tant qu'ils relèvent de la « capacité à agir intentionnellement » et à « commencer quelque chose dans le monde » (Ricœur, 1990, p. 132), ces comportements sont ceux par où les résidents s'éprouvent non seulement comme les auteurs d'activités (loto, danse, chant, etc.) qu'ils ont choisies par goût de mener, mais aussi comme les membres de collectifs pluriels (le groupe des amateurs de chansons françaises, des fidèles du culte dominical, etc.), et donc comme des personnes aux multiples appartennances. C'est précisément cette manière humaine de composer avec la part sociale de nos existences que le coronavirus, en mettant la part vitale à l'avant-plan de la vie en EMS, appauvrit.

Conclusion

Dans le sillage des travaux de Joan Tronto, Sandra Laugier avance que le care est « *le maintien en toutes circonstances du fil de la vie ordinaire, au prix de mobilisations extraordinaires* » (Laugier, 2015, p. 68). Ce travail de maintenance au plus proche des besoins singuliers des personnes procède, dans l'attention portée à autrui, par la « *quotidienneté, la répétition, la constance et la continuité* » (Paperman, 2009, p. 94). Il est donc intrinsèquement lié à un « *régime de familiarité* » (Thévenot, 2006) au sein duquel la relation entre les personnes qui fournissent le care et celles qui le reçoivent se tiendrait toujours en deçà d'un rapport à autrui se nouant sur la base d'exigences de justice fondées sur des droits et des règles publiques et commandant « *de dire [en toute généralité] ce qui est dû à l'autre* » (Pattaroni, 2005, p. 221). C'est pourquoi ce que le care est – des gestes de sollicitude –, mais aussi ce à quoi il concourt – le tissage en un filet serré du monde de la vie quotidienne –, se révélerait dans les situations de catastrophes, que celles-ci soient environnementales ou techno-industrielles, mais de façon négative : face à l'ordinaire d'une forme de vie qui se perd, l'objet du care se déroberait et mettrait ce dernier « *en échec* » (Laugier, 2015, p. 67).

L'étude empirique de la façon dont la pandémie a mis à l'épreuve la forme de vie qui se déploie d'ordinaire dans les EMS permet d'interroger cette façon de lier care et vulnérabilité. Dans un tel contexte, ce qui perd de son évidence, c'est moins ce qu'il faut mettre en œuvre pour maintenir le fil de la vie que la notion même de vie. En effet, ce que le virus, fondamentalement, défait, c'est notre manière ordinaire d'articuler l'individuel et le collectif d'une part, le social et le vital d'autre part. C'est pourquoi ce dont la pandémie est le révélateur, ce n'est pas d'un care en crise. Au contraire, la crise sanitaire met en lumière que le care ne saurait être assigné « *à un seul régime qui en donnerait le concept* » (Chanal, 2012, p. 75), en cela qu'il est susceptible d'établir, via la discussion publique, des règles de justice valant pour tout un chacun et qu'il est, par ailleurs, le ferment de résistances éthiques. Mais s'il est vrai que l'ontologie du care est variable, il est tout aussi vrai que ces variations ontologiques doivent être

resituées au sein de l'ensemble des vulnérabilités (celles des résidents atteints dans leur capacité à se mouvoir, à mourir dignement, à se réaliser, etc.) auxquelles le *care* cherche à répondre en frayant une voie à la vie bonne. Et ces vulnérabilités, comme on l'a vu, sont quant à elles structurées par un partage entre le social et le vital à chaque fois spécifique.

Références

- Ackermann, S., Hölzle, R. B., Andorno, N. B., Krones, T., Meier-Allmendinger, D., Monteverde, S., ... et Weidmann-Hügle, T. [2020]. Pandémie : protection et qualité de vie des personnes en EMS. *Bulletin des médecins suisses*, 27–28(101), 843-845. <https://doi.org/10.4414/bms.2020.19037>
- Malbois, F., Jetzer, A. et Lambelet, A. [2021]. Quand la personne âgée atteinte de dépendance est un être capable. Sociologie du soin dans les institutions de long séjour formées à la « Méthode Montessori adaptée ». *Terrains/Theories*, 13. <https://doi.org/10.4000/teth.3639>
- Balard, F. et Corvol, A. [2020]. Covid et personnes âgées : liaisons dangereuses. *Gérontologie et société*, 42(162), 9-16. <https://doi.org/10.3917/gs1.162.0009>
- Butler, J. [2014]. *Qu'est-ce qu'une vie bonne ?* [Traduit par M. Rueff]. Paris, France : Payot et Rivages.
- Chanal, P. [2012]. Don et *care* : une famille (politique) à recomposer ? *Revue du MAUSS*, 39(1), 67-88. <https://doi.org/10.3917/rdm.039.0067>
- Clément, F. et Kaufmann, L. [2005]. *Le monde selon John Searle*. Paris, France : Les Éditions du Cerf.
- Ferrarese, E. [2015]. Le projet politique d'une vie qui ne peut être séparée de sa forme : la politique de la soustraction de Giorgio Agamben. *Raisons politiques*, 57(1), 49-63. <https://doi.org/10.3917/rai.057.0049>
- Ferrarese, E. et Laugier, S. [2018]. Formes de vie. Concept et critique pour le XXI^e siècle. Dans E. Ferrarese et S. Laugier (dir.), *Formes de vie* (pp. 11-21). Paris, France : CNRS Éditions.
- Fontanille, J. [2015], *Formes de vie*. Liège, Belgique : Presses universitaires de Liège.
- Gonon, A. [2018]. L'espace de la catastrophe. Naissance de sujets et nouvelles formes de vie. Dans E. Ferrarese et S. Laugier (dir.), *Formes de vie* (pp. 325-337). Paris, France : CNRS Éditions.
- Hennion, A., et Vidal-Naquet, P. A. [2015]. « Enfermer Maman ! » Épreuves et arrangements : le *care* comme éthique de situation. *Sciences sociales et santé*, 33(3), 65-90. <https://doi.org/10.3917/sss.333.0065>
- Kaufmann, L. [2012]. Agir en règle. Le pari grammatical de la sociologie pragmatique à l'épreuve de la critique. *Raison publique*, (16), 227-263.
- Laugier, S. [2015]. La vulnérabilité des formes de vie. *Raisons politiques*, (57), 65-80. <https://doi.org/10.3917/rai.057.0065>

- Martin, I. (2020). L'épreuve du confinement pour les personnes âgées en EHPAD et à domicile. Dans J.-P. Pierron (dir.), *L'éthique médicale à l'épreuve de la Covid-19* (pp. 71-74). Dijon, France : Éditions universitaires de Dijon.
- Ogien, A. (2015). La démocratie comme revendication et comme forme de vie. *Raisons politiques*, (57), 31-47. <https://doi.org/10.3917/rai.057.0031>
- Ogien, A. (2018). Les formes de vie d'un point de vue sociologique. Dans F. Estelle et S. Laugier (dir.), *Formes de vie* (pp. 127-147). Paris, France : CNRS Éditions.
- Paperman, P. (2009). D'une voix discordante: Désentimentaliser le *care*, démoraliser l'éthique. Dans P. Molinier, S. Laugier et P. Paperman (dir.), *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité* (pp. 89-110). Paris, France : Petite Bibliothèque Payot.
- Pattaroni, L. (2005). Le *care* est-il institutionnalisable ? Quand la politique du *care* émousse son éthique. Dans P. Paperman et S. Laugier (dir.), *Le souci des autres : éthique et politique du care* (pp. 177-200). Paris, France : EHESS.
- Peroni, M. (2006). Faire de la « personne » handicapée une entité du monde sensible. Le bon professionnel, la personne handicapée et l'idiot. Dans M. Peroni et J. Roux. *Sensibiliser. La sociologie dans le vif du monde* (s.p.). La Tour-d'Aigues, France : Les Éditions de l'Aube.
- Ricœur, P. (1990). Éthique et morale. *Revue de l'Institut Catholique de Paris*, (34), 131-142.
- Ricœur, P. (2006). Accompagner la vie jusqu'à la mort. *Esprit*, (3-4), 316-320. <https://doi.org/10.3917/espr.0603.0316>
- Smith, D. (2018). *L'ethnographie institutionnelle. Une sociologie pour les gens* (Traduit par F. Malbois, M. Barthélémy et J. Hedström). Paris, France : Economica.
- Stavo-Debauge, J. et Thévenot, L. (2021). *Sociologie pragmatique. Encyclopédie Universalis*. Repéré à : <http://www.universalis-edu.com/encyclopedie/sociologie-pragmatique/>.
- Thévenot, L. (2006). *L'action au pluriel. Sociologie des régimes d'engagement*. Paris, France : La Découverte.
- Weller, J.-M. (2018). *Fabriquer des actes d'État. Une ethnographie du travail bureaucratique*. Paris, France : Economica.

e-mail auteur

fmalbois@gmail.com