

Quand les relations sont au cœur du travail des soignants : quels sont les apports de l'image pour comprendre le travail en soins palliatifs ?

Pascal Cesaro, Anne-Marie Arborio

▶ **To cite this version:**

Pascal Cesaro, Anne-Marie Arborio. Quand les relations sont au cœur du travail des soignants : quels sont les apports de l'image pour comprendre le travail en soins palliatifs ?. Images du travail, travail des images, 2017, Dossier : "La relation soignants/soignés à l'épreuve de l'image", 4, 10.4000/itti.931 . halshs-01559658

HAL Id: halshs-01559658
https://shs.hal.science/halshs-01559658

Submitted on 16 Jan 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

QUAND LES RELATIONS SONT AU CŒUR DU TRAVAIL DES SOIGNANTS : QUELS SONT LES APPORTS DE L'IMAGE POUR COMPRENDRE LE TRAVAIL EN SOINS PALLIATIFS ?

Pascal Cesaro et **Anne-Marie Arborio**

Maître de conférences en cinéma, Université Aix-Marseille, PRISM et Maître de conférences en sociologie, Université Aix-Marseille, CNRS, LEST

Images du travail, Travail des images | n°4 | 2017

Pour citer cet article :

Pascal Cesaro, Anne-Marie Arborio (2017). "Quand les relations sont au cœur du travail des soignants : quels sont les apports de l'image pour comprendre le travail en soins palliatifs ?". Images du travail Travail des images - Dossier | n° 4. La relation soignants/soignés à l'épreuve de l'image | Images du travail, Travail des images.
[En ligne] Publié en ligne le 20 juin 2017.
URL : http://09.edel.univ-poitiers.fr/imagesdutravail/index.php?id=1385

Quand les relations sont au cœur du travail des soignants : quels sont les apports de l'image pour comprendre le travail en soins palliatifs ?

PASCAL CESARO ET **ANNE-MARIE ARBORIO**

Maître de conférences en cinéma, Aix-Marseille Univ, CNRS, PRISM et Maître de conférences en sociologie, Aix-Marseille Univ, CNRS, LEST

Résumé : L'article interroge les modalités de recueil d'images de la relation de soin dans un centre de soins palliatifs, à partir d'une expérience de terrain continue depuis les années 2000 menée par un chercheur en cinéma, à la faveur d'une collaboration récente avec une sociologue engagée dans des recherches ethnographiques sur l'hôpital. Il propose une réflexion à quatre mains en partant du questionnement sur la place de l'observateur dans la situation étudiée et sur ce qui conditionne la capacité du film à saisir la relation de soin, avec toute la spécificité qu'elle prend dans l'univers des soins palliatifs. Imposant la présence d'un tiers dans des relations entre soignants et soignés, qui prennent place souvent ici dans un processus de fin de vie, l'enquête filmique ne produit-elle pas des effets sur ces relations ? L'analyse d'une séquence filmée où un aide-soignant fait la toilette d'un malade permettra de mieux apprécier les apports de l'image à la compréhension de la relation qui se noue à l'occasion de ce soin.

Mots-clés : image, film, observation directe, relation de soin, intimité, soins palliatifs, travail

Abstract: This article examines methods of image gathering employed in order to study care relationships in a palliative care units. It is based on field work which has been continuously done since the 2000s and which is conducted by a film researcher following a recent collaboration with a sociologist engaged in ethnographic research on hospitals. This four-handed reflection begins with bat examining of the right place for observers in the studied situation and then continues with the assessment of the conditions in which the film attempts to capture the care relationships, in the specific contexte of palliative care. As the film requires the presence of a third party in the relationship between caregivers and patients, who are often at the end of their lives, doesn't it it produce effects on these relations ? The analysis of a clip in which a caregiver washes a man helps us consider how images may reveal the relationships which develops during practices of care.

Keywords: image, film, direct observation, care relationships, intimacy, palliative care, work

Dans le contexte hospitalier, par rapport à la médecine de ville, les relations entre soignants et soignés s'inscrivent dans une certaine durée et sont nécessairement plurielles, du fait de la présence de professionnels divers autour du malade. Ces relations, quelles qu'elles soient, se développent à l'occasion des divers actes ou gestes faits en vue de l'amélioration de l'état de santé du patient : le traitement de la maladie et de ses effets, dans ce modèle curatif, est le support principal de ces relations. Dans le monde des soins palliatifs, qui concerne l'accompagnement de malades chroniques, pour la plupart en fin de vie, les relations avec les soignés, sans réel horizon de guérison, sont placées au cœur du travail des professionnels (Castra, 2013) dans un ensemble d'actes et de gestes qui visent le soulagement de la douleur et, plus largement, le confort et le réconfort du malade dans cette phase de son existence. Étudier le travail quotidien en soins palliatifs suppose donc de prendre en compte les relations spécifiques qui peuvent se nouer entre les professionnels et les soignés dans ce contexte où les soins sont envisagés comme « des formes variées de soutien à la vie et de maintien dans le lien social » (Saillant, 2007).

La Maison est l'un de ces centres de soins palliatifs, créé au début des années 1990 par un groupe de professionnels de la santé et du social engagés contre le manque de prise en charge collective des malades du sida, voire devant leur abandon dans la phase de fin de vie. Dès son ouverture dans une ancienne maison de retraite, elle accueille aussi des personnes souffrant d'autres pathologies (cancer, maladies neurologiques…). La Maison fait aujourd'hui travailler 75 salariés et bénéficie de l'aide de 30 bénévoles pour 24 malades répartis sur deux étages. Chaque étage correspond à une unité de soins avec un médecin, deux infirmier(e)s, quatre aides-soignant(e)s, un psychologue, un kinésithérapeute et deux agents techniques. L'originalité de La Maison tient dans la démarche de prise en charge globale et personnalisée des « résidents »[1], la plus proche de celle qu'ils pourraient avoir chez eux, dans leur propre maison, par mobilisation de leurs proches. Le fonctionnement du centre s'est organisé à partir de l'idée que, pour établir ce type d'accompagnement, tout le personnel médical et non médical doit y participer. Il s'agit de partager avec le résident la connaissance des conditions relatives à sa situation pour avancer avec lui sur les choix à opérer au quotidien, au fil de la maladie et de la perception qu'il en a. D'où l'idée aussi que la relation entre soignant et soigné est au centre du fonctionnement quotidien pour chacun des professionnels impliqués.

Dans cet univers particulier où les pratiques curatives ne sont pas au cœur du travail, le soin semble concerner un ensemble large de pratiques et impliquer des groupes divers (professionnels mais aussi bénévoles, visiteurs…). Jusqu'où s'étend la relation de soin dans ce cadre ? Le recours à des images tournées dans un projet de recherche sur le travail de soin n'est-il pas le mieux à même de prendre la mesure de cette extension ? Avec pour enjeu de conduire éventuellement à interroger sous ce même angle d'autres contextes de soin.

Tenter de répondre à cette question à partir d'une expérience de terrain à La Maison, menée en continu par un chercheur en cinéma depuis le début des années 2000, réclame d'interroger à quelles conditions les images collectées recèlent un potentiel original d'analyse. Associer une sociologue[2] engagée dans des recherches ethnographiques sur le monde hospitalier depuis plus de

[1] D'où le recours au terme de résident, préféré par les personnels à ceux de malade, de patient ou de soigné, avec un certain effet de mise à distance de la maladie.

[2] Dans les passages renvoyant aux premières enquêtes filmiques menées par un seul des deux co-auteurs de cet article, nous le désignerons parfois par son nom et parlerons à la troisième personne du singulier du chercheur-filmeur. De

vingt ans et amenée à rencontrer les personnels de La Maison à la faveur d'une récente phase d'enquête en duo sur ce terrain, dans le cadre d'une recherche visant à restituer les évolutions du travail en soins palliatifs, permet de profiter de la réflexivité des disciplines ethnographiques sur la place de l'observateur dans la situation étudiée, sans caméra puis avec, qui conditionne la capacité des images à saisir le réel (1). L'enquête filmique, au plus près des situations de soin, interroge les frontières de ces relations, complexifiant la situation par sa présence dans ces relations (2). Dans ces conditions, on dispose peut-être de moyens particulièrement sensibles pour saisir la polysémie des interactions dont est l'occasion l'hébergement de soignés dans un établissement de soins palliatifs comme La Maison (3).

1. Les conditions nécessaires au recueil d'images sur les relations soignants-soignés dans un centre de soins palliatifs

1.1. Entrer dans La Maison

Un centre de soins est un univers clos, même s'il accueille des visiteurs, au-delà des résidents et des personnels : les familles, les éventuels bénévoles, etc… Dans tous les cas, les accès sont soumis à des règles particulières, avec ici cependant une certaine souplesse par rapport à ces règles. L'accès n'y est pas ouvert au tout-venant mais il est plus ouvert qu'ailleurs pour permettre au résident de pouvoir être entouré de ses proches et de continuer à faire des rencontres. C'est en prenant le rôle de bénévole, de juin à décembre 2000, que Pascal Cesaro s'est d'abord construit un droit d'accès et une place dans ce lieu[3]. Le répertoire de rôle du bénévole est plus accessible que celui de soignant, même s'il nécessite lui aussi un apprentissage, comme l'ont montré les chercheurs en sciences sociales qui ont eux-mêmes tenu ce rôle à des fins d'observation dans les soins palliatifs (Castra, 2003 ; Papadaniel, 2010). Être bénévole implique d'observer avec attention pour éviter les maladresses et bien tenir son rôle. Ce mode d'entrée dans La Maison n'a cependant pas été raisonné dans le cadre d'une stratégie d'enquête : il a d'abord été choisi sans objectif de recherche, avec la seule intention de participer à une activité socialement utile. L'idée de faire de La Maison le sujet d'un film de recherche et d'une thèse (Cesaro, 2008) n'est venue que dans un second temps. Ce rôle de bénévole, occupé pendant six mois, a permis à Pascal Cesaro de nouer des relations avec les personnels de La Maison, d'apprendre un certain nombre de codes implicites à cet univers, de réaliser une série d'observations utiles ensuite à la recherche. Lorsque le chercheur s'engage comme bénévole auprès des soignants, des résidents et des familles, il éprouve la situation de soin au même titre que ceux qu'il observe, et même s'il commet parfois des erreurs, comme tout acteur ordinaire, il est rapidement respecté par les professionnels, apprécié par les résidents. La présence de Pascal Cesaro à La Maison était donc bien établie lorsque le projet de recherche s'est mis en place, mais il lui a fallu expliciter ce projet et changer de rôle pour prendre celui de chercheur car, contrairement à l'ethnographe qui peut garder le rôle de bénévole tout en observant et en prenant des notes à l'issue de sa journée de présence, le chercheur en cinéma, muni d'une caméra, ne peut enquêter que sous un rôle de filmeur, qui n'est assimilable à aucun autre rôle ordinaire sur le terrain. *A fortiori*, il ne dispose pas de la possibilité de mener sa recherche *incognito* alors qu'à l'hôpital, l'observateur qui ne se donne aucun autre

même, nous désignerons Anne-Marie Arborio comme sociologue ou ethnographe pour évoquer nos approches de manière comparée.

[3] Le centre fonctionne quotidiennement avec une trentaine de bénévoles qui accomplissent diverses activités d'aide et de soutien aux personnels et aux résidents (l'aide à la cuisine pour la préparation des repas, l'aide aux tâches d'accueil, l'aide à l'accompagnement dans les sorties…).

rôle bien défini que d'observer au cours d'un stage, peut passer pour un intervenant ordinaire compte tenu du fait que de nombreux élèves ou étudiants fréquentent ces lieux précisément pour observer (Arborio, 2012, 303).

1.2. Négocier sa place comme chercheur muni d'une caméra

Si la présence de Pascal Cesaro, ancien bénévole, était acquise dans les lieux parce qu'il connaissait tous les personnels et avait donné des gages du partage d'un certain nombre de valeurs et de pratiques, sa place a tout de même dû être négociée du fait de la présence de la caméra. Celle-ci interdit d'observer sans révéler son identité professionnelle, comme peut le faire le sociologue qui participe aux soins sans être obligé de se présenter à chaque malade (Arborio, 2012). La caméra a donné un nouveau rôle à Pascal Cesaro, passé du statut d'observateur à celui de filmeur, qui l'inscrit dans un rôle de travailleur. L'observation filmée devient pour le chercheur un moyen d'être présent dans la relation entre soignants et soignés.

Parmi les acteurs de cette situation, les résidents qui, par définition, restent un temps assez bref dans ces lieux n'ont pas forcément connu le chercheur dans son ancien rôle de bénévole et celui-ci n'a pas pu prendre un temps long pour faire connaissance avant de les filmer. Cette partie de la négociation s'est donc trouvée largement prise en charge par les soignants qui ont introduit le chercheur dans les différentes situations de vie auprès des résidents. S'agissant des personnels, se laisser filmer est différent de se laisser observer par un ethnographe muni d'un simple carnet ou qui prendra des notes le soir en rentrant chez lui. Le chercheur-filmeur est contraint d'expliciter ses intentions et son positionnement. Pour cela, il cherche à obtenir, à chaque fois que c'est possible, un accord sur la place d'où il regarde. Il s'agit d'éviter que la caméra ne représente pour les personnels un outil de contrôle de leur travail suscitant la suspicion. Cette crainte n'est pas spécifique à la recherche filmique : le sociologue, s'il observe à découvert, est également concerné. Dans tous les cas, il s'agit de donner « des gages de sa neutralité par rapport aux intérêts sociaux en présence dans la situation » (Arborio et Fournier, 2015, 37). Mais la prise d'images rend les enquêtés plus sensibles encore à cette question. Ainsi, non seulement Pascal Cesaro a dû expliciter sa démarche de recherche pour justifier d'observer le travail de soins, mais il a aussi dû garantir la liberté de parole des enquêtés en négociant la mise à disposition d'un lieu isolé pour les restitutions d'images et permettre qu'ils gèrent leur droit à l'image : il s'agissait de négocier l'accord préalable de chacun pour filmer et ensuite d'obtenir un second accord pour la diffusion extérieure afin qu'ils gardent un contrôle total sur les séquences où ils apparaissent. La dernière condition qui a permis d'établir une véritable coopération des personnels fut de leur faire comprendre l'intérêt et les principes de la méthode de recherche filmée. Pour cela, il a fallu expliciter la façon dont ils interagiraient grâce à l'image dans la démarche de construction du savoir.

Pascal Cesaro a donc établi des échanges réguliers à partir des séquences réalisées tout au long de l'observation filmée afin d'élaborer une relation de confiance qui est passée par la construction d'une connaissance partagée du travail, des difficultés redoutées et de la légitimité de l'attitude à privilégier. C'est cette prise en compte de ce qui était entendu en interne comme une conduite respectueuse dans la situation de travail qui a assuré la confiance dans la démarche du chercheur-filmeur et la prise en charge par les soignants de la négociation de sa présence auprès des résidents. Une fois introduit dans la situation de soin, il a fallu encore faire ses preuves en témoignant attention et respect à tous. C'est à cette condition que les relations directes se sont multipliées, en même temps que des contrôles réguliers ont été opérés par les soignants pour

vérifier que la relation associée à la caméra n'entamait pas leurs conditions de prise en charge du résident.

L'image interdit l'anonymat qui est habituellement de mise dans les restitutions écrites des notes de terrain pour publication mais la question du secret médical ou autre question éthique n'ont été opposées par personne sur ce terrain[4]. La caméra enregistre des scènes dont on ne peut connaître le cours précis au moment où on autorise le chercheur à filmer. Pour chacune d'elles, l'autorisation[5] a été demandée en amont et chacun avait la possibilité de demander d'arrêter le tournage. Dans les faits, les refus d'images ont été exceptionnels et n'ont concerné que des scènes de réunion où ont surgi des conflits de personnes. Le refus était plutôt la conséquence de problèmes dans l'organisation du travail que de réticences par rapport à la caméra ou à la recherche[6]. Si les malades n'ont pas opposé de refus, ils n'ont pas non plus demandé à voir les images. Dans tous les cas, sauf exceptionnelle durée de leur présence comme Georges qui fait l'objet d'un film[7], ils n'étaient plus présents à La Maison lorsque le travail de montage s'est achevé[8]. La difficulté principale a donc consisté à obtenir la confiance des soignants, garants auprès du malade du regard que le chercheur posait sur la relation de soins.

1.3. Se prémunir des risques d'instrumentalisation du chercheur

L'acceptation de l'enquête filmique a bénéficié d'un contexte propre à l'institution elle-même. En effet, La Maison se présente comme une unité de soins palliatifs pas comme les autres. Elle a joué un rôle pionnier et s'est construite dans un contexte militant pour une autre prise en charge des malades, en particulier des malades du SIDA. Ses acteurs ont donc eu, dès l'origine, le souci de construire leur légitimité, sans hésiter à mobiliser les médias. De fait, l'équipe de La Maison a volontiers accepté, voire suscité, la venue de nombre de journalistes[9], écrivains[10], cinéastes[11] et documentaristes[12] susceptibles de faire voir et de porter au jour, le travail fait pour les résidents. La facilité d'accès accordée à un chercheur-filmeur, du fait de ces expériences répétées de l'image, pouvait se doubler du risque, pour lui, de se voir pris pour le relais d'une certaine image de La Maison et du travail en soins palliatifs : cela aurait pu intéresser un chercheur travaillant sur le projet militant de ce centre mais risquait de contrevenir au projet de construire ses images sur les relations de soins au quotidien, indépendamment de ce projet. Des professionnels en quête de légitimation de leurs pratiques ne sont-ils pas en effet enclins à produire une image contrôlée de leurs pratiques ? Si ce risque d'instrumentalisation du chercheur a été ici limité, c'est sans doute

[4] Pas de procédure formelle de consentement éclairé ni de commission d'éthique à qui soumettre un protocole de recherche comme doivent le faire certains chercheurs en sciences sociales dans d'autres institutions de santé (Rossi, et *alii*, 2008).

[5] Une demande d'autorisation d'utilisation de l'image au sein du film de recherche a été faite systématiquement auprès du résident et parfois de sa proche famille.

[6] Ce fut le cas d'une personne ayant démissionné suite à un différend avec la direction et qui a demandé que les rushes où elle apparaissait ne soient pas utilisés.

[7] Cesaro P., (2007), *Une journée avec Georges*, 26 min.

[8] S'agissant des rushes, aucun malade n'a manifesté le désir de voir ces images. Il en va de même des notes brutes de terrain qui sont rarement demandées au sociologue. Dans le cas d'images de malades en soins palliatifs, la réticence à voir son propre corps souffrant participe à justifier cette non-demande.

[9] Plusieurs reportages à la télévision française entre 1995 et 2001.

[10] Audouard A . (2001), *Une maison au bord du monde*, Paris, Gallimard.

[11] Le film de fiction *C'est la vie*, sorti dans les salles en 2001, qui raconte l'histoire d'amour entre une bénévole (S. Bonnaire) et un malade en fin de vie (J. Dutronc) a été écrit et réalisé par J.-P. Améris après une longue immersion dans le centre de soins palliatifs de Gardanne. Les intérieurs de La Maison ont d'ailleurs été reconstitués pour certaines scènes et plusieurs professionnels du centre ont joué leur propre rôle dans le film.

[12] Comme Delphine Detrie, *Le temps qui reste* (2011).

par la présence longue sur le terrain : y avoir pris place comme acteur ordinaire, sans caméra, a donné accès à la réalité des pratiques et la construction progressive d'un ensemble de relations suivies avec les acteurs. À la confiance déjà évoquée acquise dans le travail à leur côté s'est ajoutée, dans un deuxième temps, la confiance construite au cours de la discussion avec eux des séquences portant sur leur travail afin que la représentation du travail soit discutée dans sa justesse – et non dans son intérêt pour l'institution –, réclamant parfois de faire évoluer la manière de filmer.

1.4. Construire une relation sur la durée

Ces processus d'entrée, de négociation et d'acceptation de différents rôles ont permis le maintien du chercheur sur le terrain sur une très longue durée (depuis 2000) grâce à la confiance établie. La temporalité de l'observation filmée des relations entre soignants et soignés dépend de la temporalité propre à ces relations. Une présence continue sur un temps long a semblé ici nécessaire pour saisir un ensemble large de moments et de relations, avec des personnels et des résidents divers[13]. La répétition dans les situations de travail a aidé Pascal Cesaro à trouver sa place dans l'espace du soin et à expérimenter les angles de vue afin de construire une mise en scène audiovisuelle qui rende compte des relations entre soignants et soignés (Cesaro 2009). Le temps long lui a permis aussi de saisir ce qui pouvait contraindre ces relations ou les faire évoluer comme, par exemple, les modifications de l'espace, le renouvellement des équipes, ou encore les évolutions du cadre juridique ou institutionnel. En présence d'un ethnographe qui prend des notes sur le terrain, les acteurs n'ont pas toujours connaissance de ce qui attire son attention, alors que le chercheur-filmeur est obligé de leur exposer – ou de laisser deviner – une partie de ses choix. La confiance, associée au temps long de présence, est indispensable dans le premier cas mais elle est nécessaire dans le second pour garantir que la limite du champ de la caméra n'est pas déterminée par la volonté de montrer seulement ce qui fonctionne bien, ou mal, mais plutôt par le projet de comprendre les pratiques de travail et les relations qu'elles engagent. Le chercheur-filmeur doit pour cela pouvoir filmer le travail explicite mais aussi le hors champ, tels que les moments de sociabilité au travail, qui sont autant d'éléments qui provoquent la pensée du travailleur sur l'activité et le travail.

Au-delà du rôle qu'il a négocié et des relations nécessaires à l'enquête, le chercheur se trouve parfois investi d'autres rôles par les enquêtés et développe ainsi des relations plus larges avec les acteurs. De l'acceptation de ces rôles qui se présentent de manière inattendue dépend parfois la profondeur du terrain. Il s'agit *a minima* de donner du temps aux acteurs pour leur « rendre » le temps qu'ils nous donnent (Arborio et Fournier, 2015, 40). Et loin de faire « perdre du temps », ces rôles donnent l'occasion de voir plus, mieux ou autrement la situation qu'on étudie. En prendre conscience permet aussi de mieux comprendre la position du chercheur sur le terrain. Ainsi, plusieurs fois au cours de cette recherche, Pascal Cesaro a proposé de filmer les spectacles créés par l'équipe soignante pour donner de la visibilité à leur travail et de la légitimité à leur institution (Jas de Bouffan, 1995 ; Parc Jourdan, 2000…). Ce faisant, il a accédé à une autre connaissance des soignants dans un rôle de promotion de leur travail.

[13] Alors que dans une unité de soins aigus où l'activité est plus intense, la rotation des malades plus rapide, un observateur sans caméra, plus mobile, peut voir se dérouler des séances cohérentes sur des temps plus courts (Arborio et Fournier, 2015, 34).



Plan tourné en 1999 dans une salle de danse à Aix-en-Provence.[14]



***La Maison fait son cirque*, Marseille, Le Dôme, 2008.**[15]

[14] Pascal Cesaro filme les premiers spectacles et les répétitions, comme ici pour *La Maison fait la fête*, joué en juin 2000, où le personnel est fortement investi.

[15] À partir des années 2000, les représentations sont conçues et dirigées par des professionnels du monde du spectacle jusqu'à se produire dans la grande salle du Dôme à Marseille devant plus de 5000 personnes ayant un lien avec le centre (familles, proches, amis…) comme ici en 2008.

Le chercheur et sa caméra sont devenus, pour les soignants, comme un moyen de se regarder au travail et d'élaborer une autoscopie. Ainsi, au fil des échanges, le dispositif d'observation filmée a été pris à la fois comme support de verbalisation et comme aide pour comprendre l'activité de travail dans toute son étendue. La relation du chercheur avec le résident est sensiblement la même que celle qu'il a avec le soignant : il s'agit d'être auprès de lui dans une volonté à la fois de découverte réciproque et d'aide aux tâches quotidiennes (débarrasser un plateau, repositionner un coussin, appeler une infirmière…). La relation avec le centre de soins a évolué dans la mesure où des échanges spécifiques, liées aux compétences en cinéma, ont pu survenir comme dans l'exemple de la captation du spectacle des personnels ou à travers la réalisation d'un court-métrage pour les besoins de formation du personnel. Parfois même, des demandes particulières ont pu naître du désir des patients de communiquer par le biais de la caméra un message à leur famille. On comprend bien là que le moment de la prise d'images en vue de la recherche n'est qu'une partie dans le temps de l'enquête. La préparation de ce moment, mineur en temps mais crucial, a demandé une présence longue sur le terrain dans un large répertoire de rôles et avec des relations suivies avec l'ensemble des acteurs.

Lorsqu'elle se donne pour enjeu de comprendre les relations de soins, l'enquête filmique suppose donc que de telles conditions soient remplies. Cette démarche, si elle n'est pas directement inspirée par les mêmes références, se rapproche en tout point de l'enquête ethnographique et rejoint en cela la démarche d'autres chercheurs sur des terrains voisins (Remillet, 2011 ; Archimbaud, 2014). Imposant la présence d'un tiers dans des relations entre soignants et soignés, qui prennent place souvent ici dans un processus de fin de vie, l'enquête filmique ne produit-elle pas des effets sur ces relations ?

2. S'immiscer dans des relations personnelles entre soignants et soignés pour les filmer ?

Du point de vue des sciences sociales, les pratiques de soins sont des formes de lien social et ce lien est d'autant plus important dans les cas où il risque d'être rompu (Saillant, 2000) comme c'est le cas ici avec des malades en fin de vie. C'est un ensemble complexe de relations que le chercheur saisit tout en y prenant sa place.

2.1. Des relations personnelles dans tous les espaces et au cœur du travail de tous à La Maison

On l'a dit, le développement d'un type de relations spécifiques avec les malades en fin de vie est au cœur même du projet de La Maison. L'initiateur de ce projet et directeur actuel le résume ainsi : « L'idée est de faire vivre un lieu où l'on puisse engager une démarche d'accueil dans le respect, la dignité et la confiance que nous avons en nos capacités à vivre la maladie tous ensemble. Il s'agit de prendre en compte l'ensemble de la personne malade en ne donnant pas uniquement une réponse médicale. En effet, les personnes malades qui sont en phase terminale de leur pathologie ont besoin d'une prise en charge particulière, où l'écoute et l'échange sont primordiaux »[16]. Les relations avec les soignés sont aussi au cœur du projet de chacun des personnels, tel qu'ils le restituent dans les entretiens que nous avons menés récemment : qu'il s'agisse de répondre à une

[16] Paroles extraites du scénario *Le Jour d'avant*, P. Cesaro, 2004.

insatisfaction par rapport aux relations constatées dans une première expérience de travail à l'hôpital pour certains, ou par l'expérience de l'isolement de malades en fin de vie qui leur étaient proches pour d'autres, proches en cela des reconstructions biographiques d'autres professionnels des soins palliatifs (Castra, Schepens, 2015, 60).

L'espace où s'inscrivent les relations entre soignants et soignés est marqué par le projet de l'établissement et soutenu par des moyens matériels plus importants que pour d'autres types de structures. Les résidents disposent tous d'une chambre individuelle. Certaines familles peuvent résider dans les quatre chambres prévues à l'étage. Outre les espaces de soins habituels dans les établissements de santé (salles de soins, pharmacie, salle de bains…), des espaces sont dédiés à la vie ordinaire : des salons, un hall d'entrée dans lequel sont disposés des jeux pour les enfants, une bibliothèque, autant d'espaces qu'on ne trouve pas toujours dans les hôpitaux.



Image extraite du film « Le jour d'avant », P. Cesaro, 2004[17]

Les repas du midi et du soir peuvent être pris dans une salle à manger commune aux résidents familles et personnels. La cuisine même est accessible pour les résidents qui souhaiteraient participer à la réalisation des repas ou simplement échanger avec le personnel de cuisine.

[17] Dans cette séquence, Georges accueille ses petits enfants dans le hall, un lieu prévu pour les enfants avec différents jeux, papiers et crayons à leur disposition. Dans cet espace public, les rencontres sont faciles et n'imposent pas au visiteur le sentiment de s'introduire dans un espace intime.



Image extraite du film *Une journée avec Georges*, P. Cesaro, 2007[18]

Des sorties sont même organisées avec certains résidents, étendant l'espace possible de l'observation filmée au-delà des murs de La Maison. Saisir les relations entre soignants et soignés à La Maison réclame donc de sortir des espaces habituellement dédiés aux soins.

L'organisation temporelle de la vie à La Maison rompt aussi avec l'organisation hospitalière ordinaire pour favoriser un certain type de relations. La gestion spécifique du temps permise par les effectifs de personnels est régulièrement mise en avant, dans les entretiens, comme signe fort de la différence entre La Maison et les établissements de soins ordinaires quant aux relations entre soignants et soignés : « Ici, on a le temps ». Chaque soignant est le référent de quatre résidents pendant ses douze heures de travail. Les soignants s'efforcent de faire se dérouler la journée en fonction du résident et de ses habitudes : ils ne sont pas obligés de se lever à heure précise, ni de s'habiller ; ils peuvent sortir de leur chambre et rejoindre les espaces collectifs lorsqu'ils le souhaitent. Ceux qui ne peuvent pas se déplacer ou qui ne le souhaitent pas peuvent déjeuner dans leur chambre plutôt que dans la salle à manger.

Dans un autre type de service hospitalier, l'enquête se serait centrée sur des soignants *stricto sensu*, qu'ils soient présents en continu comme les aides-soignants et les infirmiers ou de manière plus discontinue comme les médecins ou les kinésithérapeutes par exemple. À La Maison, l'identification des « soignants » compris dans la relation étudiée est plus floue. Non seulement parce que le choix a été fait d'éviter absolument le port de la blouse blanche ou de tout autre uniforme par les soignants mais aussi parce que le projet de La Maison implique l'ensemble des professionnels dans la relation avec les résidents. Ce projet se perçoit concrètement dans l'organisation d'une réunion quotidienne, à laquelle tous les personnels sont invités à participer, de 14h à 15h. Ces « staffs pluridisciplinaires », tels qu'on les trouve dans d'autres unités de soins palliatifs (Schepens, 2015) s'ajoutent au temps de transmission entre équipes (environ 30 min) au moment de la relève. L'observation de ces réunions montre que quel que soit leur poste (infirmier,

[18] Ici, la cuisinière propose à Georges de l'aider, sachant qu'il a des difficultés à manger mais qu'il apprécie la bonne nourriture. Une manière de l'aider à relancer le rituel du repas qu'il a perdu. Finalement, il accepte d'éplucher les pommes de terre et discute de ses goûts culinaires avec elle.

aide-soignant, agent technique, cuisinier, …), tous les personnels sont amenés à rencontrer les malades et leur famille et donc à construire des relations avec eux. L'équipe prend en compte le fait que les résidents ont parfois tendance à parler plus facilement avec les agents qu'ils rencontrent dans leur quotidien plutôt qu'avec le médecin ou la psychologue et tous les agents y prennent de fait la parole, davantage partagée que dans d'autres unités de soins palliatifs (*Ibid.*). Dans ces réunions dont les malades sont exclus, et qui pourraient du coup apparaître comme du temps « volé aux malades », les relations avec ceux-ci sont pourtant bien l'objet principal des discussions.



Image extraite du film « Le jour d'avant », P. Cesaro, 2004[19]

Si l'écoute des résidents est au cœur du travail de tous, au-delà du soin *stricto sensu*, la relation personnelle fait partie intégrante du soin : pour les personnels l'activité de soin désigne tout ce qui leur permet de maintenir un certain niveau de bien-être du résident. L'écoute est aussi une condition du soin : la perception du patient et celle de l'équipe soignante sont supposées se croiser jusqu'au bout de la prise en charge. Le malade est actif dans les soins proposés par le médecin et se les approprie, devenant ainsi partie prenante dans les choix de traitements. L'objectif est de faire circuler la parole afin que la connaissance sur la situation de prise en charge et son évolution soient partagées au sein de l'équipe et avec le résident, sa famille et ses proches. L'accompagnement d'une fin de vie se détermine dans la perspective d'une implication personnelle et dialogique de tous les protagonistes, menant à une production subjective et commune qu'ils se réapproprient ensemble, dans le cadre d'une relation. Quelle place pour le chercheur dans une telle relation personnelle ?

[19] Dans cette séquence, la parole circule entre ces quatre soignantes (la psychologue, l'infirmière, l'aide-soignante et la responsable des soins), chacune cherchant à transmettre son avis (parfois divergent) sur une prise en charge particulière et la possibilité de reconduire une personne chez elle.

2.2. Des relations dans lesquelles s'immisce le chercheur

De telles relations inscrites dans le temps, dans différents espaces, dans des actes apparemment ordinaires peuvent-elles faire l'objet d'un film ? On a déjà évoqué la question de l'acceptation du chercheur muni d'une caméra. Le chercheur-filmeur s'est mis en quête d'une posture qui lui permette de s'insérer dans cette organisation sans trop la perturber et d'accéder à ces relations sans *a priori*, dans toutes leurs dimensions y compris celles auxquelles il ne pensait pas au départ. Pas plus que l'ethnographe, le chercheur-filmeur ne peut compter sur une neutralité totale de sa présence, ni se maintenir dans l'illusion d'une observation qui serait « non-participante ». Il s'agit au contraire d'assumer cette participation, en tenant compte de son propre impact sur le terrain, dans une démarche d'« auto-analyse » comme le propose l'ethnographie (Weber, 2009).

Le parti pris ici a été ici de co-construire des images avec les acteurs. Ainsi, dans ce processus, Pascal Cesaro s'est intégré à la relation de soins en la filmant quitte à la transformer. C'est grâce à ce passage à l'image qu'elle devient une situation qui exige une compréhension partagée entre filmeur et filmé des enjeux de la scène à filmer. L'exploration audiovisuelle était fondée sur le volontariat des filmés et elle n'était pas organisée à partir d'une action de pré-sélection du filmeur (en fonction des personnages, des situations et des thèmes). C'est pourquoi, généralement la possibilité de filmer une situation dans le centre est venue à la demande des filmés eux-mêmes qui ont guidé le chercheur vers les moments où la caméra pouvait s'introduire sans déranger ou perturber. Et petit à petit, la posture participative du chercheur-filmeur a engagé la mise en place d'une relation d'échange au moment même du filmage des séquences dans le cadre de la fabrication du film. Les préjugés du chercheur et les attentes des professionnels et des résidents ont pu être lentement corrigés par cette méthode car elle a obligé les protagonistes à confronter leurs vues à partir d'une représentation des réalités qu'ils doivent partager.

L'immixtion d'un chercheur-filmeur dans ces relations pose cependant d'autres questions, notamment quant au choix des images susceptibles de faire sens pour donner à voir ces relations. Le chercheur-filmeur est amené à sélectionner des images et des sons pour mieux comprendre la situation qu'il investit avec le soignant et le soigné, utilisant la caméra comme un outil d'exploration et de construction d'une connaissance partagée avec eux, mais il a aussi comme objectif que ces représentations de la réalité puissent participer à un projet de film pour rendre visibles ces connaissances à un public. Le chercheur qui utilise l'image comme instrument de recherche lui assigne donc forcément un destinataire particulier auquel il donne un rôle précis. Comme l'a affirmé Jean Rouch, le chercheur est en ce sens le premier spectateur de ses images. Et d'une certaine façon, l'image s'élabore dans le regard auquel elle se destine. Cependant, si le film de recherche est parfois sous la contrainte d'un spectateur plus ou moins imaginaire les personnes qui sont filmées en sont les destinataires immédiats, dans l'attente concrète de retrouver dans le film une part respectueuse d'elles-mêmes. Il ne s'agit donc pas de destinataires lointains et imaginaires mais plutôt de spectateurs attentifs et en attente de fidélité de la représentation à ce qui s'est passé et à ce qu'ils sont ou croient être. Le contrat tacite entre filmeur et filmé est généralement de mettre en œuvre une représentation qui exprime au spectateur potentiel cette réalité propre. Cette réalité est intrinsèque aux ressentis éprouvés durant la relation entre filmeur et filmé.

2.3 Rendre visible l'intime ?

Le film de recherche comme le documentaire de création cherchent à traduire cette densité propre à un personnage ou plus largement à une réalité humaine, c'est-à-dire à saisir et à montrer ce corps qui propose sa vérité, son récit, sa lecture de la situation. Se pose notamment le problème de la mise en visibilité de ce qui relève habituellement de l'intime, qu'il s'agisse des émotions engagées dans cette relation, ou des pratiques entourant le corps malade, dépendant et altéré. Comment et pourquoi peut-on partager l'intimité d'un corps dépendant et souffrant en dehors d'une nécessité médicale ? Les « transformations sociales du mourir », mises en avant par Norbert Elias (1987), sont allées dans le sens d'une pacification de la mort, d'une mise à distance et d'une « intimisation » (Déchaux, 2000), avec lesquelles les professionnels des soins palliatifs ont eux-mêmes à composer. Tout chercheur, quel que soit son mode de recueil des données, dans ce contexte, se pose la question de son intrusion dans cette intimité de la mort.

Pour celui qui produit des images, la question se double de celle de l'enregistrement de cette intimité susceptible d'être exposée à d'autres. Le corps souffrant, et *a fortiori* la mort, ne font pas partie de « l'univers du photographiable », ne relèvent de manière évidente pour aucun groupe de ces « objets perçus en objets dignes d'être photographiés, c'est-à-dire fixés, conservés, communiqués montrés, admirés » (Bourdieu, 1965, 24). En filmant l'activité des soins palliatifs qui est fondée sur la perspective de la mort et le souci de l'accompagnement du corps souffrant, on est nécessairement amené à réfléchir à la fois à la question de l'intimité et de la pudeur liée aux situations de soins les plus ordinaires et à la fois, plus généralement, à ce qui est montrable dans le processus plus extraordinaire de la fin de vie. Dans ce moment spécifique, le chercheur-filmeur est amené à sortir de cette forme de correction sociale qui indique de rester à l'écart. La représentation de l'agonie, du corps souffrant n'a pas été occultée mais a suivi un cheminement soucieux de la pudeur de chacun. L'enregistrement de chaque bruit ou image suggérant la souffrance ou la déchéance physique s'est fait dans l'idée d'une restitution possible visant à servir à la compréhension de ce moment de vie.

Quelle relation d'observation particulière le chercheur a-t-il donc le droit de construire avec le résident, avec le personnel, avec les familles, avec les bénévoles et quelle place peut-il investir pour cela ? Ici la question se pose au chercheur-filmeur comme aux professionnels du soin : n'ont-ils pas eux aussi à s'immiscer dans l'intimité des résidents ? Ce sont eux qui ont permis à Pascal Cesaro de trouver un positionnement à partir de ce qu'ils ont eux-mêmes dû décider pour agir dans leur propre pratique quotidienne. Le premier principe reçu a été de ne pas s'abriter derrière le projet de recherche. Tout comme le soignant s'efforce de ne pas se protéger derrière les gestes techniques pour construire la relation avec le soigné, le filmeur ne peut pas se protéger derrière la caméra pour éviter de construire une relation avec le filmé. Comme les soignants, il accepte de prendre le risque de la rencontre avec le résident, sa famille et ses proches. C'est à cette condition qu'il crée un lien de confiance pour ensuite intervenir de façon autonome dans la situation de soins. La deuxième condition, c'est qu'il respecte un contrat de pudeur avec les filmés, c'est-à-dire qu'il s'engage à éliminer les éléments de détail qui n'ont pas d'intérêt pour sa compréhension. Le rapport filmé au corps malade demande une grande exigence éthique et suppose un regard maîtrisé.

La prise d'images en soins palliatifs se fait donc au risque d'une intrusion dans un univers construit comme intime. La question clef est alors celle des apports et limites des images pour comprendre ce qui se joue dans ces relations au cœur du travail en soins palliatifs.

3. Des images pour mieux comprendre les relations entre soignants et résidents en soins palliatifs

3.1. La toilette : la relation dans toute son étendue

Pour mettre en évidence l'apport de l'image dans la compréhension des relations entre soignants et soignés, nous avons choisi une séquence de 9 min montrant une toilette avec Michel le résident et Alessandro l'aide-soignant, extraite du film *Fragment n° 1*[20].





La toilette est un des moments de la relation entre soignants et soignés qui peut prendre des formes diverses. Ce moment n'est pas partagé par tous les professionnels mais plutôt dévolu aux aides-soignants. Il est habituellement présenté, à l'hôpital, comme donnant lieu à des relations privilégiées avec les malades (Arborio, 2012, 132). Il s'agit aussi, dans ces services, d'une activité très prenante en temps pour les équipes du matin. Le sociologue qui travaille par entretiens est vite frappé par la divergence entre l'importance de ce moment, soulignée dans les discours, et la pauvreté du discours lui-même. Cette tâche prenante est souvent résumée par un simple énoncé : « on fait les toilettes » ou par la description de quelques gestes, ce qui s'y joue étant difficile à restituer à un enquêteur extérieur par de simples mots. Prendre conscience de ces difficultés de verbalisation conduit à mettre en place un autre dispositif d'investigation comme l'observation directe, qui permet au sociologue d'entrer dans le détail des pratiques (*Ibid.*). La toilette apparaît alors dans toute son amplitude temporelle et dans toute une variété de gestes, accompagnés d'échanges avec le malade qui montrent l'étendue de la relation entre soignants et soignés. Cependant, le choix d'un rôle de participant actif aux gestes et à la relation, s'il permet d'éprouver les sens et les sentiments mobilisés dans la situation, focalise l'attention sur le corps à corps et limite l'attention portée à l'ensemble de l'espace et des interactions. De plus, il contraint à une prise de notes différée qui restreint le réel observé du fait notamment de la sélectivité de la mémoire.

Pour avoir eu l'occasion d'observer plusieurs séances de toilettes, dans différents contextes, de les filmer pour l'un et d'y participer pour l'autre (Arborio, 2012), nous considérons ce moment particulièrement intime comme symbolique de ce qui se joue dans les relations entre les soignants et les soignés. Dans ce moment très intense, le film permet mieux que tout autre type d'enregistrement, de montrer par exemple le rapport des acteurs à l'espace, qui porte la marque de

[20] *Fragment n° 1, l'annonciation à la Maison*, 2002, LESA, La Maison, 75 mn.

la tension entre respect de l'intimité et proximité. Lorsque le plan restitue les déplacements, on ressent les différents espaces personnels des personnages qui se croisent, s'éloignent, se rapprochent. Par exemple, lorsqu'un personnage s'éloigne de la caméra puis s'en rapproche, on sent bien l'espace se distendre puis se comprimer. Et là, on comprend toute la difficulté liée à la pratique des gestes quotidiens pour les protagonistes.

Le résident, Michel, a déjà été rencontré et filmé avant cette scène. C'est un homme avec qui ont été partagés des moments précieux du fait de la relation franche et directe qu'il a bien voulu établir rapidement. Malgré son état extrêmement fragile, il développe une attitude parfois vive, qui peut provoquer des tensions avec les soignants. Il ne semble pas perturbé par la caméra mais, au contraire, stimulé par elle, comme on le voit à ses interpellations continues de Pascal Cesaro. À l'inverse, Alessandro, l'aide-soignant, est davantage gêné par le dispositif même s'il a accepté de participer au projet de film. Il n'ose pas interagir avec le chercheur lorsqu'il est filmé. Dans cette séquence, il improvise, à la fin de la séance, un numéro de toréador, comme pour se libérer du poids du dispositif filmique.

3.2. Un espace de partage de l'intime



À La Maison, la recherche d'une prise en charge globale et personnalisée oblige le personnel à s'engager régulièrement dans la sphère privée du résident, tout en respectant son intimité. En suivant les soignants au cœur des situations de soins, on peut montrer tous les gestes quotidiens et ordinaires qui rythment la vie des personnels et des résidents et qui, malgré leur simplicité apparente, portent cette tension. La toilette fait partie de ces gestes à la fois banals et profondément intimes. Sa représentation pourrait sembler incongrue ou inconvenante mais elle montre que c'est à travers des petits gestes simples, appuyés sur des compétences relationnelles qui se sont développées dans la pratique, que se construit, tout au long de la prise en charge, la confiance, puis le partage nécessaire à ce qu'on peut appeler un apprivoisement réciproque entre

soignant et soigné. Mais au delà de cette première intention, il s'agit aussi de montrer que, dans cet espace intime et singulier de la fin de vie, des doutes et des peurs surgissent quotidiennement chez les résidents. Le chercheur-filmeur, lorsqu'il filme la toilette d'un résident, se trouve devant la même difficulté que le soignant qui la réalise ou le sociologue qui y participe pour observer. Laver le corps de quelqu'un implique de construire un espace de côtoiement exceptionnellement intime, qui soit le moins intrusif et agressif possible, pour faire de la toilette un lieu de réciprocité choisie afin qu'elle ne se transforme pas en un espace d'effraction subie. Ces moments illustrent bien comment le chercheur explorant avec une caméra peut se sentir aux limites du « l'univers du photographiable » évoqué plus haut et comment il s'efforce de construire des limites à son intrusion dans l'intime. En effet, un soignant peut dévoiler involontairement une partie de l'intimité du résident sans même qu'il en ait conscience, tout comme le soigné peut s'exposer d'une manière qui va gêner le soignant. La toilette est à la fois une mise en scène de l'image de soi et un moment exceptionnel de confidence, une occasion pour le malade de livrer ses doutes et ses peurs les plus intimes, c'est-à-dire de rester, malgré le corps souffrant, un être humain intégral au-delà de la dégradation physique.

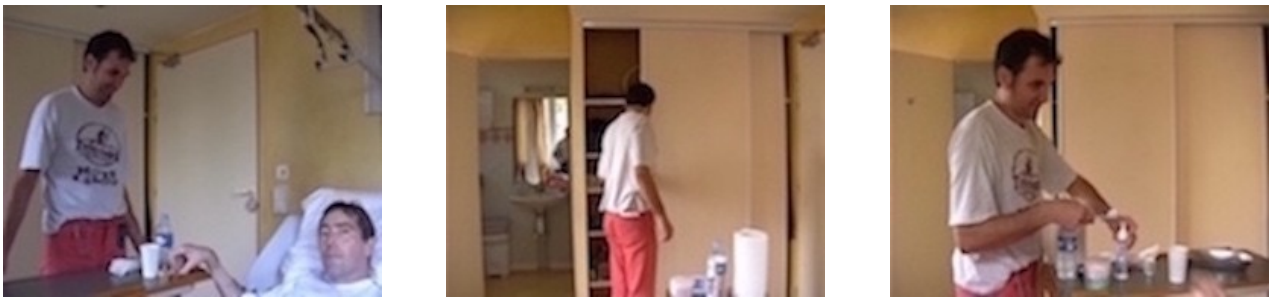
Comme nous l'avons expliqué précédemment, mettre en images cet espace extrême de l'intimité dans une relation de soins palliatifs conduit à accepter et à prendre en compte tout ce qui émerge, s'expose, indispose et parfois provoque tout en réfléchissant à sa mise en scène. Le sociologue est exposé de même aux émotions ou à la mobilisation de ses sens dans cette situation, mais il est parfois associé aux soignants dont il partage les gestes. La présence d'un chercheur muni d'une caméra anticipe, pour les acteurs, celle d'un éventuel spectateur et autorise l'auto-mise en scène par les acteurs (de France, 1989), qu'ils soient résidents ou soignants. En définitive, si ce sont les acteurs qui délimitent certains des choix du chercheur pour la prise de vue, la situation filmique n'est rendue possible que grâce à la relation de confiance préalablement établie et qui légitime pour chacun, y compris le spectateur, cette exploration conjointe de l'intime.

3.3. La recherche d'un espace et d'un cadre pertinents

L'enregistrement différé des observations que fait l'ethnographe d'une toilette ou de toute autre scène suppose dans un premier temps de « tout » noter sans forcément pouvoir trouver un sens immédiat à ce qui a été observé. De même, lorsque l'activité est filmée, la compréhension de son sens ne se réalise pas toujours au moment du tournage. Cependant, l'opération de cadrage impose des choix immédiats : en cherchant à mettre en relation les différents espaces qui composent la scène et à sélectionner puis à isoler tous les éléments importants de l'action, on établit une distance de compréhension afin de mieux les extraire. Le chercheur-filmeur, pour composer et tenir le plan, s'implique dans une relation qui rend possible son autonomie. Il s'agissait ici pour Pascal Cesaro d'être suffisamment proche du résident pour qu'il puisse parler avec lui. Si l'ethnographe peut participer en prenant le rôle de soignant, le chercheur-filmeur participe, lui, avec son propre rôle professionnel et chacun de ces rôles contraint l'espace accessible au chercheur.

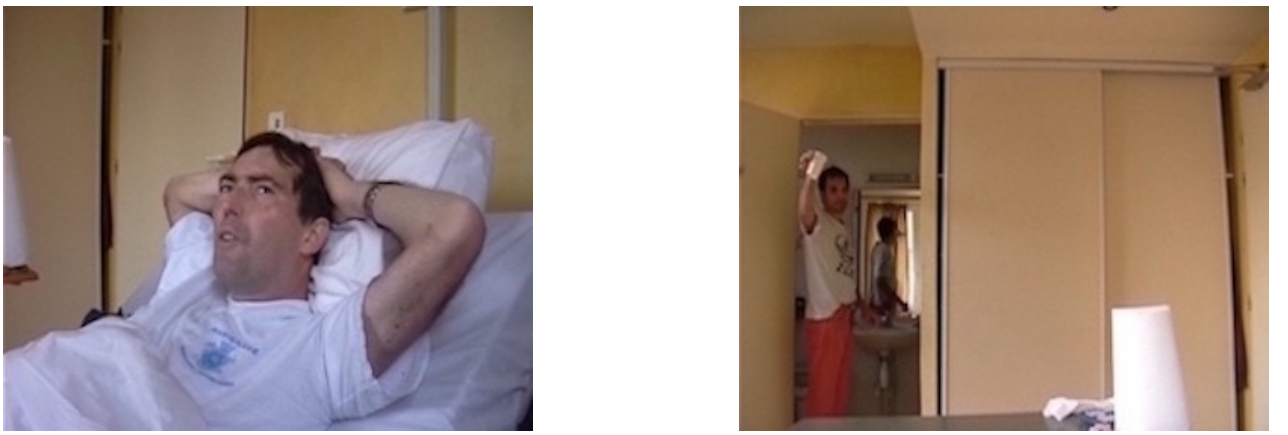
Dans la séquence présentée ici, Pascal Cesaro se place au plus près de Michel (ici sur le côté droit du lit et de dos à la fenêtre). Ce choix permet de se parler facilement et aussi d'appréhender par la même occasion l'activité d'Alessandro le plus frontalement possible, en la filmant de face. Ce faisant, les possibilités de déplacement sont considérablement limitées : un axe unique fixe l'appréhension de l'espace de la scène. Le plan 5 est un exemple de cette approche : à partir d'un seul cadrage (filmé en grand angle), on peut voir à la fois l'interaction principale (la toilette), les

interactions secondaires (par exemple lorsqu'Alessandro va chercher une serviette…) ou bien choisir d'isoler des situations (Alessandro prépare la brosse à dents).



Plan 5 (46s). Panoramique droite-gauche : Alessandro se déplace vers la salle d'eau.

Grâce à ce positionnement, la scène est appréhendée de façon à capter la totalité des éléments importants à partir desquels va se construire la narration. Au début du filmage, le chercheur-filmeur est à la recherche d'une « entièreté » de la scène de façon à pouvoir évaluer globalement la situation et sa mise en scène. Puis il entre petit à petit dans les différentes perspectives, c'est-à-dire qu'il accède aux différents espaces et déplacements qui composent l'action dans la chambre. C'est donc le travail de cadrage qui permet d'appréhender, pour une bonne restitution, la disposition des différents espaces de la chambre. Dans ces plans 14 et 15, grâce au positionnement choisi dans la chambre, il suffit de tourner très légèrement sur l'axe, à droite ou à gauche, pour séparer les espaces des deux personnages ou au contraire pour les rassembler dans le plan et montrer leur interaction.



Plan 14 (30s). Panoramique gauche-droite. Plan rapproché de Michel puis mouvement de la caméra vers Alessandro et la salle de bains.

La caméra contraint certes le chercheur-filmeur dans ses déplacements mais il dispose de davantage de liberté que le sociologue observateur limité par son rôle de soignant qui aide directement à la toilette. Ainsi, la profondeur se développe d'un point de vue formel, de la place choisie, à partir des croisements de ces différents espaces et, d'un point de vue structurel, à partir de la relation filmeur-filmé qui se développe pendant le tournage. En effet, les cadrages et les différentes échelles de plans correspondent aux différentes interactions au cours du tournage. Ainsi

lorsque Pascal Cesaro parle avec Michel ou avec Alessandro, il cadre leur visage séparément. Lorsqu'ils sont dans l'activité de la toilette, il les cadre ensemble. Parfois, il sélectionne des gestes et des objets importants. Ensuite, c'est l'échange de parole qui rythme le cadrage. Lorsqu'ils sont dans l'activité de toilette, Pascal Cesaro essaie de les cadrer ensemble dans le plan. Par contre, lorsqu'ils se parlent, il tente d'isoler les corps et de jouer avec le hors champ pour faire apparaître la tension, car lorsqu'ils sont ensemble dans le plan, cette tension semble amoindrie. Lorsque Michel interpelle directement Pascal Cesaro, son visage est cadré en gros plan pour séparer (formellement) l'espace de la discussion de celui du soin. Enfin, les déplacements d'Alessandro sont souvent utilisés pour changer de cadrage et croiser les différents espaces. En effet, ses déplacements vers la salle d'eau permettent de temps en temps de sortir de la proximité avec Michel pour montrer la situation de soin, et donnent de la profondeur à l'espace de la chambre. Le cadrage se fait aussi parfois en fonction de la nécessité de mettre des éléments hors champ. L'exemple du plan 9 est caractéristique de cette démarche. C'est un moment central dans la séquence. Lorsque Michel veut montrer son trouble, il va faire plusieurs ablutions avec la bouche et cracher plusieurs fois dans la bassine pour faire apparaître ce qu'il appelle « les particules », qui sont symptomatiques de son sentiment de malaise interne. Son corps se transforme et il le fait savoir à son aide-soignant : dans ce moment extrême, la caméra ne peut pas tout montrer. Le choix de filmer le regard de l'aide-soignant amplifie son attention à ce mal être. Cette façon de cadrer provoque un croisement des espaces et une mise en relation de leurs différences. C'est ce qui permet de faire émerger le sens de la scène. Dans cette scène, Michel prend conscience que son état se détériore. En effet, pendant le film, il expose ouvertement, à travers différentes questions, son interrogation sur son état qui se dégrade et pour finir, il explique qu'il a été équipé d'une pompe à morphine pour limiter ses douleurs. Il montre clairement, à travers la discussion avec Alessandro et en interpellant directement le chercheur, les effets de la morphine sur son corps, pour parler de son inquiétude qui grandit.

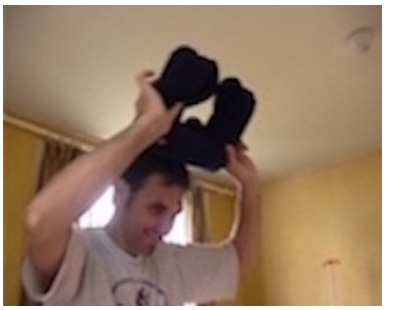
Même s'il est difficile de montrer tout ce que cela engendre, il s'agit quand même de parvenir à représenter cet état de fait et la tension qui l'habite à ce moment précis du filmage. Le chercheur-filmeur peut ressentir sur place certaines émotions qu'il faudrait restituer pour une meilleure compréhension de ce qui se joue dans cette scène et en même temps avoir le sentiment que ses images, s'il est conduit à les partager, pourraient choquer, notamment lorsque Michel expose les effets sur son corps. Il peut alors resserrer le cadre sur le visage de Michel ou jouer avec le hors champ en filmant Alessandro en gros plan. Le chercheur-filmeur est ici dans un acte créateur qui construit une nouvelle réalité à partir des éléments du milieu qu'il filme intentionnellement pour donner un sens à son interprétation des faits observés, conscient du comportement et de l'auto-mise en scène suscitée par la présence de sa caméra.

Le travail du soignant consiste alors à partager avec Michel ce regard sur son ressenti pour qu'il se sente considéré dans son sentiment de dégradation. Ces images donnent à voir et donnent du sens à la notion d'« écoute » qui est si souvent mise en avant dans les discours des professionnels sur la relation au malade en soins palliatifs[21]. Elles peuvent aussi prolonger la réflexion sur les effets qu'ont les « états de conscience » sur les interactions en fin de vie (Glaser, Strauss, 2016).

[21] *Cf.* La présentation qu'en fait le directeur de La Maison, plus haut, ou encore Castra, 2013.

3.4. À la recherche du plan séquence autonome

Le dernier plan (Plan 15) de cette séquence est symbolique du travail de cadrage proposé ici. C'est le plan le plus long de la séquence (il a une durée d'environ deux minutes).


Plan 15 (142 s). Double panoramique droite-gauche. Plan rapproché de Michel puis déplacement vers Alessandro et enfin retour vers Michel et Alessandro qui sont réunis.

Il se situe à la fin de la séance de toilette. Michel est en train d'expliquer sa nuit. Il parle notamment des massages qui ont soulagé sa douleur qui l'empêchait de dormir. Malgré ses paroles, on lit sur son visage une fatigue importante et, au fil du plan, on prend conscience qu'il a de plus en plus de mal à parler même s'il semble s'être apaisé par rapport au début de la scène. C'est à ce moment qu'Alessandro se positionne face à Michel en se déplaçant vers le bout du lit. Là il effectue un numéro de toréador avec un coussin. On ressent à ce moment de la séquence le résultat du travail qu'il a réalisé pour la baisse de la tension d'inquiétude de Michel sur son état. Il a su apprivoiser sa fougue interrogative et il est finalement parvenu à l'apaiser. Ce numéro de toréador improvisé met fin à l'interaction ainsi qu'à la tension, et Michel en profite pour plaisanter avec Pascal. À l'issue de la toilette et des relations qu'elle a engagées, la quiétude de Michel lui permet de s'intéresser à autre chose, ici à Pascal, à sa caméra, au travail de recherche[22]. Dans ce plan de 2 min, beaucoup de choses sont exprimées : Michel s'est détendu grâce à la toilette qui a calmé son corps. Il s'est rassuré sur son état de santé grâce aux explications que lui a données Alessandro. Il est conscient de sa situation mais apaisé.

Or ce dernier plan-séquence forme une véritable unité narrative. Même s'il reste attaché par le montage aux plans précédents, la « profondeur » de ce plan-séquence réside dans l'impression qu'il concentre et reprend tous les éléments du parcours de Michel et d'Alessandro dans la situation de soin. C'est-à-dire que tout le cheminement significatif de cette séquence est condensé à travers un seul plan autonome. Il synthétise le parcours d'accompagnement du soignant : ici ce qui est en jeu dans ce soin c'est de corriger l'image du soigné. En effet, la dégradation du corps provoque une telle usure de sa propre image que, lorsqu'elle est ajoutée à la perte de l'autonomie, il en résulte un malaise profond chez le résident, une tension quotidienne que les soignants combattent par des gestes simples et ordinaires dont la toilette fait partie. Ainsi, en prenant soin de l'image du corps de Michel, Alessandro l'aide à maintenir une dignité malgré la douleur et il renforce la confiance chez lui qui est nécessaire pour que l'accompagnement thérapeutique soit efficace. Le sentiment (au cours du tournage) que ce plan est devenu « autonome » (ce dont la prise de conscience n'interviendra véritablement qu'au moment du montage), c'est que le cadrage coïncide parfaitement avec cette réalité de la prise en charge palliative telle qu'elle a été comprise

[22] La fin du plan évoquée ici a été supprimée dans le montage final.

au cours de la présence longue sur le terrain. Il procure la sensation d'une autonomie du réel filmé, en faisant correspondre le temps réel, le temps de la scène filmée et le temps du spectateur. D'où l'appellation de plan-séquence, c'est-à-dire un plan qui confine paradoxalement à la fois à la fascination (Aumont, 1989) et à l'autonomie du spectateur dans sa compréhension des enjeux de la scène représentée. Dans son appréhension du réel à travers le plan-séquence, le cadreur n'est pas uniquement le premier spectateur, il est dans l'expérience de la rencontre.

Conclusion

D'autres scènes ont été filmées, d'autres auraient pu être choisies ici, pour rendre compte de l'importance, de la diversité et de l'étendue des relations entre soignants et résidents à La Maison. Le choix de cette scène détaillée a permis cependant de mettre au jour l'étendue de ces relations, par delà les interactions les plus évidemment associées au soin, et la manière dont le chercheur-filmeur y intervient, sans illusion sur sa neutralité, sur son effacement ou sur son invisibilité. Il prend pleinement part à cette relation, et s'il perturbe par sa présence comme le ferait tout observateur à découvert, son engagement dans la relation lui permet de mieux la saisir.

Ces images peuvent constituer un matériau utile, par exemple pour un chercheur en sciences sociales, pour mieux comprendre la relation entre soignants et soignés en soins palliatifs. On a vu que ce passage à l'image (Cesaro, 2012), lorsqu'il n'est pas considéré uniquement comme un outil d'observation et de recueil de données, suppose un mode d'exploration et de médiation spécifique qui provoque une disposition particulière grâce à la relation filmeur/filmé. Tout comme les notes brutes de terrain portent la marque des choix de leur auteur face à la complexité et, au fil de l'avancée de l'enquête, de ses premières analyses, les images recueillies dépendent du regard du chercheur. D'où la nécessité, dans les deux cas où l'on souhaiterait prendre les rushes ou les notes de terrain dans leur version brute, d'une explicitation des conditions de ce recueil et du regard de l'enquêteur en train de se construire. Lorsque le chercheur-filmeur réalise des images pour mieux comprendre les relations entre soignants et soignés en soins palliatifs, comme ici dans cet exemple de la toilette, on a pu mesurer à quel point il se situe régulièrement aux limites du voir. C'est aussi ce qui entraine cette approche co-constructive (filmeur-filmé) qui permet d'établir un lieu de réciprocité choisie procurant l'assurance qu'il ne se transforme pas en un espace d'effraction subie. Finalement c'est cette dialectique entre une approche partagée et une approche formelle qui va guider le regard du chercheur-filmeur et l'engager dans un acte de création filmique singulier.

Au-delà du moment de la prise d'images, l'analyse se poursuit avec le montage qui permet d'assigner aux images un sens, une intention (Cesaro, 2010). Mais ce montage porte encore la marque des relations observées et vécues, tout autant qu'analysées, par les choix proposés. L'enjeu du montage ne se trouve pas dans la mise en ordre la plus « objective » possible d'une réalité vécue, mais dans la reconstruction d'une scène à partir de la compréhension subjective qui a émergé du dialogue entre le film et son objet. L'assemblage des plans permet de produire des idées, des formes et des rythmes qui ne sont pas forcément apparents dans les plans pris séparément hormis comme ici lorsque l'on réussit à construire un plan-séquence autonome. Il reste que, par la nature même des soins palliatifs, l'ensemble des images collectées et des films produits tout au long de ces années de recherche à La Maison pourraient sembler privilégier le point de vue des soignants, dans la relation envisagée, par leur implication dans la co-construction des images et par leur présence sur une longue durée à La Maison qui n'a pas de commune mesure avec celle des résidents…

Filmographie de P. Cesaro sur le centre de soins palliatifs :

2017, *Le soin jusqu'au bout*, Les Productions du Lagon, CNRS IMAGES, 115 mn (en cours de production).

2007, *Une journée avec Georges*, La Maison, AMU, 26mn.

2005, *Le jour d'avant. Chronique d'une unité de soins palliatifs*, 13 Production, France 3 Méditerranée, 52 mn.

2003, *Fragment n° 2 et n° 3, Instants de vie*, LESA, La Maison, 62 mn et 75 mn.

2002, *Fragment n° 1, l'annonciation à la Maison*, LESA, La Maison, 75 mn.

Bibliographie :

Aumont J., Marie M., Bergala A., et Vernet M. (1989), *L'esthétique du film*, Paris, Nathan (1re éd. 1983).

Arborio A-M. (2012), *Un Personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital*, Paris, Anthropos-Economica, Coll. « Sociologiques ».

Arborio A-M. et Fournier P. (2015), *L'Enquête et ses méthodes : l'observation directe*, Paris, Armand Colin, Coll. « 128 » (1re éd. 1999).

Archimbaud N. (2014), « Cerner l'approche globale du malade âgé en milieu hospitalier. Une enquête filmique à l'hôpital Bretonneau », *Journal des anthropologues*, n° 138-139, p. 221-238.

Bourdieu P., (dir.),1965, *Un art moyen. Essai sur les usages sociaux de la photographie*, Paris, Minuit.

Castra M. (2003), *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF, Coll. Lien social.

Castra M. (2013), « Travail émotionnel et compétences relationnelles en soins palliatifs », in Schepens F. (dir.), *Les soignantes et la mort*, Toulouse, Érès, Coll. « Clinique du travail », p. 123-135.

Castra M. et Schepens F. (2015), « Devenir professionnel en soins palliatifs. Bifurcations professionnelles, apprentissages et recompositions identitaires », *Travail et emploi*, n° 141, p. 53-69.

Cesaro P. (2008), *Le documentaire comme mode de production d'une connaissance partagée. Recherche et développement d'une stratégie de réalisation*, Thèse pour le doctorat en Lettres et Arts (Cinéma-Audiovisuel), Université d'Aix-Marseille.

Cesaro P. (2009), « Description de la circulation de type dialogique dans le dispositif filmique ». [En ligne] consultée le 20 mars 2016. URL : http://comitedufilmethnographique.com/pascal-cesaro/

Cesaro P. (2010), « Le film de recherche en sciences humaines et sociales. Entre activité de recherche et subjectivité documentaire », in C. Eyraud, G. Lambert, *Filmer le travail, films et travail. Cinéma et sciences sociales*, Université de Provence, Coll. « Hors champ », p. 113-118.

Cesaro P. (2012), « Éléments de méthode pour la réalisation d'un film de recherche : comprendre et transmettre une connaissance sur la perception du temps », *Journal des anthropologues*, p. 261-280.

Déchaux J-H. (2000), « L'"intimisation" de la mort », *Ethnologie française*, vol. 30, n° 1, p. 153-162.

De France C. (1989), *Cinéma et anthropologie*, Paris, MSH (1re éd. 1982).

Elias N. (1987), *La solitude des mourants*, Paris, Agora.

Glaser B. G. et Strauss A. L. (2016), *La conscience de la fin de vie*, Fribourg, Academic Press Fribourg, (1re éd. 1966).

Papadaniel Y. (2010), « Accompagnement en fin de vie et solidarité : quelques pistes de réflexions autour du bénévolat dans les soins palliatifs », *Revue internationale de soins palliatifs*, 25 (1), p. 19-23.

Remillet G. (2011), « Filmer les pratiques de soins dans la consultation en acupuncture: une approche ethno-cinématographique", *Ethnologies*, n° 2, p. 99-121.

Rossi I., Kaech F., Foley R-A. et Papadaniel Y. (2008), « L'éthique à l'épreuve d'une anthropologie en milieu palliatif : de l'insertion à la restitution », *ethnographiques.org*, [En ligne] consulté le 6 février 2017. URL : http://www.ethnographiques.org/2008/Rossi,et-al.html

Saillant F. (2007), « Soins », in M. Marzano, *Dictionnaire du corps*, Paris, PUF, p. 877-880.

Saillant F. (2000), « Identité, invisibilité sociale, altérité. Expérience et théorie anthropologique au coeur des pratiques soignantes », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 24, n° 1, 2000, p. 155-171.

Schepens F. (2015), « Participer pour rendre le travail possible. Les staffs en unités de soins palliatifs », *Sociologie du travail*, 57, n° 1, p. 39-60.

Weber F. (2009), *Le Travail à-côté. Une ethnographie des perceptions*, Paris, EHESS.