



Documenter les « moments heureux » des personnes atteintes de démence

Sur l'usage de la photographie par les professionnels des établissements médico-sociaux

Benjamin Tremblay, Alexandre Lambelet, Fabienne Malbois

DANS **RÉSEAUX 2026/4 N° 258**, PAGES 225 À 254

ÉDITIONS **LA DÉCOUVERTE**

ISSN 0751-7971

ISBN 9782348094422

DOI 10.3917/res.pr1.0005

Date de mise en ligne : 18/09/2026

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-reseaux-2026-4-page-225?lang=fr>



CAIRN · INFO

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour La Découverte.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

DOCUMENTER LES « MOMENTS HEUREUX » DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE

Sur l'usage de la photographie
par les professionnels
des établissements médico-sociaux

Benjamin TREMBLAY
Alexandre LAMBELET
Fabienne MALBOIS

RÉSUMÉ

À partir d'éléments issus d'une enquête ethnographique menée dans des Établissements Médico-Sociaux (EMS) accueillant des personnes atteintes de démence, cet article se propose d'explorer les enjeux des pratiques photographiques développées par les professionnels qui y exercent. L'essentiel de leur travail s'effectue au cœur d'interactions quotidiennes dont ils doivent rendre compte sur un logiciel de suivi médical. Or ce dernier, bien qu'opératoire en termes de coordination et de traçabilité, donne à voir les personnes sous l'angle exclusif d'une trajectoire de déclin. Le recours endogène à la photographie, examiné dans ses complémentarités avec le logiciel, apparaît alors comme une méthode *ad hoc* permettant aux professionnels de publiciser d'autres aspects de la vie en EMS. En saisissant les « moments heureux » qu'ils vivent avec les résidents et en les diffusant, ils œuvrent à produire d'autres visions de « la vie en EMS », de leurs métiers, mais aussi des personnes malades elles-mêmes.

Mots-clés : Photographie, logiciel, ethnographie, dispositifs, institutions de soins, troubles cognitifs

Les établissements médico-sociaux (EMS) se veulent être des « lieux de vie » : non seulement parce que leurs résidents y sont domiciliés, mais aussi parce que l'essentiel de leur vie sociale s'y déroule. Les formes de vie collective dans les EMS¹ accueillant des personnes atteintes de démence sont cependant spécifiques, eu égard aux symptômes de la maladie et à son caractère incurable. Au-delà des troubles de la mémoire, l'altération des fonctions cognitives implique des problématiques d'agnosie, d'apraxie, d'aphasie, d'hallucinations. L'expérience vécue par ces personnes est à ce titre littéralement « *extra-ordinaire* », puisque la maladie entraîne pour elles des difficultés à communiquer qui les éloignent du « monde de la vie quotidienne dont l'Homme adulte et pleinement conscient [...] fait l'expérience comme d'une réalité dans l'attitude naturelle » (Schütz, 2008, p. 104).

Cette distance au monde commun a été amplement thématisée dans la littérature sous l'angle de la perte et de la tragédie, et ce, pour les personnes comme pour leurs proches (Béliard, 2019). Ce registre a partie liée avec une problématisation biomédicale qui imprègne tant les représentations communes que les sciences sociales (Gzil, 2014). La maladie tend en effet à être réduite à une affaire de « cerveau malade » (Rigaux, 2022, p. 205). Or, les lésions cérébrales étant irréversibles, les personnes qui en sont atteintes semblent être destinées à voir leur condition organique empirer, mais aussi à connaître un « anéantissement progressif et inéluctable de [leur] personnalité » (Lechevalier Hurard, 2016) et à se retrouver par suite confinées dans des EMS. Ainsi décrite, leur condition semble les rendre inéligibles à la « vraie vie » (Schnegg, 2010, p. 20), et parler des EMS comme de « lieux de vie » apparaît relever de l'oxymore.

Pourtant, et au-delà du fait qu'elle occulte les efforts engagés par les institutions pour inventer de nouvelles formes d'accompagnement (Lambelet, 2022), cette coloration dramatique ne coïncide que très partiellement avec ce qui s'observe dans les EMS. En effet, si la maladie constitue bien une épreuve quotidienne (Hennion et Vidal-Naquet, 2015), notre enquête ethnographique² nous a permis de suivre un nombre incalculable de moments

1. Ou établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) en France.

2. Cet article prend appui sur une enquête soutenue par le Fonds national suisse (FNS), réalisée entre 2022 et 2025 par les auteurs et intitulée « Enquêter sur le sens caché des

joyeux qui nous ont d'autant plus surpris que nous ne les attendions pas ; et si nous ne les attendions pas, c'est bien parce qu'ils advenaient dans des lieux et avec des personnes que les descriptions usuelles condamnent au tragique et au silence (Ward *et al.*, 2008). Mais au-delà de notre propre surprise, notre curiosité sociologique a été piquée en remarquant que ces moments étaient régulièrement voire systématiquement photographiés par les professionnels. Ce geste indiquait que quelque chose d'effectivement remarquable se passait là, y compris – et d'abord – pour eux.

La réflexion proposée dans cet article³ tire son origine de cet écart entre les vues décourageantes souvent portées sur la vie en EMS et des « moments heureux » qui recèlent une valeur telle qu'ils méritent d'être photographiés. Plutôt que de nous en tenir à une critique de cet écart en pointant les limites des représentations communes, nous l'aborderons en tant que problème pratique pour les professionnels eux-mêmes, auquel ils trouvent des solutions inventives. Notre hypothèse consiste à dire que, s'ils produisent ces photographies et les partagent, c'est à la fois parce que la visibilité publique de ces moments leur importe et parce que la forme photographique semble être adéquate à ce qu'il s'agit de montrer, « congruente avec le contenu » (Franguiadakis, 1997, p. 175) de ces expériences. Ces activités

conduites. Une ethnographie de la connaissance ordinaire de la démence dans les institutions de soin de longue durée ». Elle repose sur une double investigation ethnographique menée (sur les mêmes terrains de façon asynchrone) dans deux EMS de Suisse romande. Chaque ethnographe est resté huit à dix semaines sur chaque site, à raison de quatre à cinq jours par semaine (et d'une nuit avec les équipes de veille). La recherche portait principalement sur l'observation de situations de soin et d'accompagnement, complétée par l'analyse de documents institutionnels et par des entretiens de co-interprétation avec les professionnels (n = 39). Le terme « professionnels » regroupe des individus aux trajectoires et métiers variés (auxiliaires de santé, infirmiers, assistants socio-éducatifs, personnel hôtelier, cadres de direction, etc.) : nous les regroupons ici sous une même catégorie, dans la mesure où ils contribuent tous à l'accompagnement spécifique que proposent ces EMS (Lambelet *et al.*, 2026) et, donc, aux moments collectifs et aux pratiques photographiques que nous traitons dans cet article.

3. La photographie et le logiciel n'étaient pas au cœur de notre investigation première, et leurs usages n'ont pas été abordés de façon systématique dans les entretiens (voir note 2). Cet article propose un niveau d'analyse à la fois complémentaire et distinct de celui que nous avons privilégié ailleurs (voir Malbois *et al.*, 2024 ; Malbois et Tremblay, 2026), lequel visait à décrire en détail des interactions entre professionnels et résidents à partir de descriptions ethnographiques fines.

photographiques ne sauraient toutefois être appréhendées hors du contexte de travail dans lequel elles se déploient, c'est-à-dire sur fond d'une maladie complexe, mais aussi dans leur articulation avec des gestes de soin menés au cœur des interactions et des pratiques de description qui passent par un logiciel commun aux EMS investigués : le dossier informatisé du résident (DIR®).

Cet article se propose de revenir sur les spécificités des deux dispositifs que sont le DIR et la photographie afin d'interroger les vis-à-vis et complémentarités qu'ils entretiennent du point de vue de l'accompagnement des personnes et de la documentation de la vie en EMS. Plus précisément, nous les envisagerons chacun comme une « scène publique, c'est-à-dire [comme une] scène d'apparition » (Quéré, 1992, p. 77), où les phénomènes vécus, les activités des professionnels et les personnes malades elles-mêmes sont reconfigurés sous de nouvelles formes, mais aussi rendues « visible[s] et sensible[s] » (*ibid.*, p. 81) à des publics étendus au-delà des murs de l'institution. En outre, et tout en pointant l'opérativité du DIR en matière de coordination et de traçabilité des soins, nous montrerons que le recours à la photographie permet aux professionnels d'explorer et de thématiser des aspects de la vie institutionnelle difficilement descriptibles dans le logiciel. Capter et partager les « moments heureux » qu'ils vivent quotidiennement avec les résidents apparaît alors comme une façon de nuancer les visions strictement médicales et tragiques de la maladie, et d'ouvrir la voie à une meilleure (re)connaissance des réalités complexes des EMS.

Dans une première partie, nous donnerons un aperçu des défis que pose l'accompagnement des personnes atteintes de démence au sein des EMS. Nous pointerons notamment le caractère « poétique » de la maladie, en entendant par là qu'elle engendre des situations protéiformes, qui recèlent autant d'aspects éprouvants que d'aspects heureux. Mais comment décrire cette complexité ? Comment restituer la richesse des personnes comme celle du travail que requiert leur accompagnement ? Ces questions sont de fait posées aux professionnels, qui sont tenus de rendre compte de leur travail dans le DIR, logiciel que nous examinerons dans la deuxième partie, afin de montrer ce qu'il fait et au travail des professionnels, et aux personnes malades elles-mêmes, en les transformant en dossiers. Nous nous pencherons ensuite, dans une troisième partie, sur la méthode photographique développée au sein des EMS, afin de voir ce qu'elle permet à

son tour de décrire et de publiciser. Au terme de cet examen croisé, nous proposerons d'ouvrir une réflexion sur les enjeux que peut présenter le recours aux images dans des institutions de soin de longue durée.

LA PERSONNE COMME SUJET SENTANT : POÉTIQUE DU PRÉSENT

Parler de la démence comme d'une maladie poétique a de quoi surprendre tant le terme semble contredire les représentations dramatiques du vieillissement évoquées plus tôt. C'est pourtant cette expression qu'employait régulièrement et publiquement une directrice d'EMS que nous avons rencontrée, et qui était on ne peut plus au fait d'une maladie qu'elle côtoyait depuis des années. De la même façon, les auxiliaires de santé, animateurs et infirmiers n'ont eux aussi eu de cesse de nous dire (et de nous montrer) à quel point les personnes étaient effectivement « poétiques », « émouvantes », « extrêmement sensibles » au monde environnant, et ce, même si elles ne pouvaient pas verbaliser leurs appréciations. C'est dire si elles étaient reconnues, d'emblée et en dépit de la maladie, précisément en tant que personnes de plein droit (Lambelet *et al.*, 2026), dignes d'attention, d'écoute et de soin.

Mais dire que la maladie est « poétique », c'est aussi mettre l'accent sur ses effets « politiques » sur la vie de l'EMS : à l'instar d'une poésie qui brise les codes formels de l'écriture, les symptômes de la démence impliquent des écarts, des déplacements par rapport à l'ordre plus ou moins policé de l'institution. Lorsqu'elle est prise au sérieux, cette dimension met les établissements en demeure de composer avec le trouble et les imprévus. Elle peut donc être dite « politique » en ce qu'elle suppose des professionnels qu'ils travaillent à l'instanciation et au maintien d'« une forme de communauté qui suspend l'évidence des autres [en tant que “malades”, par exemple] en instituant des relations inédites entre les significations, entre les significations et les corps [...], à la manière dont les figures de la poésie transforment les relations d'inhérence entre sujets et propriétés » (Rancière et Noudelmann, 2003, p. 88). En d'autres termes, il revient aux professionnels d'organiser une vie collective avec et pour des personnes qui font toutes une « expérience inédite du monde » (Lambelet *et al.*, 2026), mais qui doivent être incluses dans des « frontières d'humanité [qui] s'éprouvent

sous la forme d'épreuves sans cesse renouvelées » (Rémy et Winance, 2010, p. 14).

Accompagner les personnes au quotidien

En effet, une des caractéristiques transversales à toutes les formes de démence est qu'elles génèrent des conduites incongrues et bien souvent incompréhensibles avec les ressources de la « pensée courante » (Schütz, *ibid.*, p. 12). C'est pourquoi il revient aux professionnels de mener des enquêtes sur le sens des conduites pour identifier, malgré leur opacité, les désirs, volontés, émotions des personnes et y répondre de façon adéquate. Mais le lien entre ce qu'une personne fait et les raisons qu'elle a ou aurait de le faire demeure difficile à établir, puisqu'il semble improbable que de telles « raisons » existent chez des personnes dont les capacités cognitives centrales sont atteintes. L'action étant donc peu explicable par des « motifs typiques » (*ibid.*, p. 33), il s'agit pour les professionnels de s'y ajuster sur le vif, alors que l'ordre des interactions est systématiquement perturbé. L'invention de réponses *ad hoc*, notamment *via* des arts de faire sensibles (Malbois *et al.*, 2024), l'emporte sur l'identification d'intentions qui expliqueraient en dernier lieu l'action. À ce titre, les professionnels connaissent et appréhendent les personnes d'abord et avant tout en tant que sujets sentants (Straus, 2000), souvent au seuil du langage, dans le présent d'un inter-corps (Genard, 2020) où la maladie ne peut pas ne pas se voir tant ses symptômes sont déroutants.

« Maintenir la personne dans un réseau d'échanges et de réciprocité, dans un espace et une temporalité partagés » (Gagnon, 2019, p. 93) est donc une gageure, *a fortiori* lors des activités collectives. Qu'elles soient planifiées ou improvisées, garantir leur bonne tenue suppose un travail considérable, puisque les résidents ont des difficultés à reconnaître les situations pour ce qu'elles sont, à « spontanément moduler [leur] participation aux interactions dans lesquelles [ils] se trouvent pratiquement engagés et [à] instaurer pratiquement avec [leurs] partenaires la forme d'association qui est appropriée » (Quéré, 1990, p. 253). Pour en donner un premier aperçu, prenons le cas des activités musicales qui se tiennent à peu de chose près toujours à la même heure, au même endroit, avec le même répertoire. Chaque session est pourtant traversée d'aléas avec lesquels les professionnels doivent

composer, sous peine de voir un moment pensé comme agréable devenir une source de difficultés pour les personnes concernées. Lors de l'une d'entre elles, une dame a commencé à insulter la pianiste/chanteuse (« *ta gueule, la grosse !* ») avec une telle véhémence qu'un soignant a dû la raccompagner dans sa chambre, après plusieurs tentatives infructueuses pour moduler ses émotions (la tenant par la main, la regardant avec le sourire). Mais entretemps, une autre résidente avait commencé à tapoter l'accoudoir de son fauteuil, manifestement en chantonnant (bien qu'aucune parole ne soit reconnaissable). Remarquant cela, un animateur s'était approché d'elle en faisant observer à ses collègues, d'un signe de l'index, ce qui était en train de se passer : voilà donc de quoi cette dame était capable ! Chantonner, suivre le rythme, alors même qu'elle était tenue pour avoir perdu l'usage de sa voix et la plupart de ses capacités motrices.

Disant cela, on comprend que les activités collectives menées au sein de l'EMS n'ont pas que des fins utilitaires ou occupationnelles : les professionnels y découvrent *qui* sont les personnes et, par ricochet, *comment* les accompagner au mieux. Mais, au-delà des capacités qui se révèlent dans ces moments, c'est plus généralement le versant heureux de la poétique qui émerge et se manifeste – c'est-à-dire la beauté et la propension au bonheur des personnes. Repas emplis d'allégresse, balades riches de sourires et de gestes tendres, fous rires autour d'un café : c'est de cela aussi qu'est constitué le quotidien. La poétique se loge ainsi dans la complexité d'une maladie qui transforme la vie courante de l'EMS en un maillage de beauté et de rudesse, de moments heureux et d'épreuves. Au demeurant, c'est bien parce qu'ils ont pris acte de cet état de fait que les professionnels insistent toujours sur le caractère expérimental de leurs accompagnements : « *Ce qui marche un jour ne marchera peut-être pas le lendemain* » ; « *on fait au jour le jour* » ; « *il faut prendre la personne là où elle est, dans le présent* ».

Encore faut-il, pour saisir cette complexité constitutive du quotidien de l'EMS, en être partie prenante et s'y engager soi-même en sujet sentant (Malbois et Tremblay, 2026). La question se pose alors de savoir dans quelle mesure une expérience du monde aussi singulière peut être décrite et publicisée par les professionnels eux-mêmes, à l'aide des outils dont ils disposent pour rendre compte de leurs activités courantes. Une partie non négligeable de leur temps de travail consiste en effet à restituer ce qu'ils ont vu, fait, dit sur d'autres scènes que celles des interactions, soit

en l'occurrence sur le DIR et sur ce que l'on pourrait appeler, par commodité et à ce stade, la scène photographique. Or, si le recours à des logiciels est désormais obligatoire au regard des standards professionnels et des démarches qualité, l'usage de la photographie apparaît au contraire comme une méthode *ad hoc*, confectionnée par les professionnels. Nous proposons ainsi de revenir plus en détail sur l'un et l'autre de ces dispositifs, afin d'identifier progressivement leurs enjeux respectifs et l'intérêt que présente leur articulation.

LA PERSONNE COMME DOSSIER MÉDICAL : CHRONOLOGIE DU DÉCLIN

Le dossier informatisé du résident (DIR) est le lieu d'exercice d'une forme de professionnalité qui consiste à (savoir) rendre compte des activités courantes de l'EMS⁴. Celles-ci impliquant toujours des résidents et des professionnels, les descriptions produites sur le logiciel relèvent indissociablement de la documentation des premiers *et* de l'autodocumentation du travail effectué par les seconds. Sans entrer dans le détail du logiciel ni faire l'inventaire de ses usages, nous allons l'aborder en tant qu'il vise – et oblige – à traduire en textes les réalités vécues (Smith, 2018)⁵. Cette description succincte permettra d'identifier ses principales propriétés et de voir comment est présentée la personne une fois devenue un dossier.

Les propriétés formelles du dossier informatisé du résident (DIR)

À l'ouverture du DIR⁶ s'affiche un tableau qui fait apparaître les résidents comme autant de lignes ordonnées alphabétiquement. Chaque colonne

4. La maîtrise du logiciel dans une logique de « gestion informatisée des soins et [de] retranscription des informations propres aux résidents » est d'ailleurs exigée dans la plupart des offres d'emploi publiées par les EMS.

5. Cette partie se base sur des observations effectuées auprès des professionnels tandis qu'ils travaillaient sur le DIR et sur des consultations du logiciel en autonomie, que nous effectuons pour voir comment avaient été décrites des situations ethnographiées antérieurement.

6. Les versions du DIR (implanté progressivement dans les EMS à partir des années 2000) varient selon les établissements, qui peuvent demander à l'entreprise qui commercialise

livre des informations de base (date d'entrée, numéro de chambre, etc.), tandis qu'un clic sur une des lignes permet d'entrer dans la rubrique « Soins » de la personne⁷ et d'accéder directement à sa « feuille d'observations ». Celle-ci consiste en une liste de notes concises systématiquement datées et associées aux initiales du professionnel les ayant rédigées, et au type d'observation effectuée (« infection », « chute », etc.). Les observations portent en effet aussi bien sur des signes vitaux que sur les échanges avec le réseau médical (« *obs. infos : Dr OK avec protocole* »), sur le sommeil de la personne (« *[08.07.23/07:16/obs./initiales du professionnel] obs. sommeil : a bien dormi cette nuit* »), et ainsi de suite. La feuille d'observations concentre donc l'ensemble des événements concernant un résident, lesquels sont ordonnés chronologiquement. Certains apparaissent en couleur lorsqu'ils sont associés à un « projet de soins infirmiers » (PSI), c'est-à-dire à un accompagnement au long cours de certaines problématiques médicales. Tous ces événements peuvent être filtrés par catégorie, ce qui permet, par exemple, de ne sélectionner que l'historique des observations concernant les « douleurs ». Il est de plus possible de cliquer sur l'une des lignes de la feuille d'observations afin d'en déplier les détails : ainsi, cliquer sur une observation « douleur » fait s'ouvrir le dossier « douleur » de la personne, c'est-à-dire l'inventaire des douleurs passées ou en cours et des opérations menées pour les apaiser.

La rubrique « Socio-culturel » fonctionne de la même manière. Elle s'articule autour d'un « projet individuel d'animation » (PIA), qui consiste en un tableau recensant plusieurs sous-projets, lesquels sont eux-mêmes divisés en quatre colonnes qui figurent un plan d'action : « Observation » (« *madame interagit avec tout le monde* »), « Objectifs » (« *maintenir les liens sociaux* »), « Actions » (« *sorties en extérieur* ») et « Évaluation ». Les évaluations sont généralement rédigées à partir du moment où les actions prévues ne sont plus réalisables (« *à ce jour, les promenades en extérieur*

le logiciel d'en ajuster certains aspects (intitulés des projets, nombre de catégories par rubrique, etc.). Néanmoins, les propriétés formelles qui nous intéressent ici restent exactement les mêmes.

7. Chaque dossier est découpé en quatre rubriques : « Soins », « Socio-culturel », « Administratif » et « Hôtelier ». Nous ne reviendrons pas sur ces deux dernières, qui regroupent essentiellement des documents administratifs (directives anticipées, adresses, etc.) et ne supposent pas d'opérations quotidiennes d'écriture.

ne sont plus pertinentes ») : le projet est alors « résolu », et un autre, ajusté à la nouvelle situation de la personne, doit lui succéder. Ajoutons que la rubrique « Socio-culturel » propose un agenda des activités auxquelles la personne a participé : cliquer sur une activité passée permet de visualiser une liste de « participants à l'activité », avec, le cas échéant, une observation individuelle (« *madame a remercié l'équipe* »).

Ce bref compte rendu permet de cerner trois des principales propriétés formelles des descriptions que le DIR autorise. En premier lieu, ces descriptions sont toujours relatives à différents *aspects* de la personne, organisés selon – et délimités par – les rubriques, sections et catégories disponibles. En rédigeant leurs observations, les professionnels procèdent donc nécessairement à un découpage des réalités vives de l'EMS *via* des « codages institutionnels » (Béliard et Biland, 2008, p. 109) prédéterminés. Ainsi, si le dossier principal a pour thème la personne en tant qu'individu doté d'une identité administrative standard (nom, âge, etc.), il est lui-même composé de sous-dossiers thématiques (« douleurs », « selles », etc.), subdivisés à leur tour en d'autres tableaux et listes. La personne comme dossier consiste donc en éléments discrets dont l'agrégation vaut pour documentation objective de la personne « réelle ». *A fortiori* parce que le logiciel est calibré dans une optique de suivi médical, la personne y devient une occurrence de patient, c'est-à-dire l'objet d'actions ciblées menées par les professionnels du soin (Bouchard, 2017).

Ensuite, les observations sont systématiquement mises en ordre chronologique ; ce qui, adossé au système de filtrage (*i.e.* selon les « aspects » de la personne que l'on veut consulter), appelle leur sérialisation. Pour faire sens, et eu égard à son « caractère elliptique et contextuel » (Garfinkel, 2007, p. 315), chaque description doit être raccordée à celles qui l'ont précédée afin d'identifier les causes probables de tel ou tel événement (une « crise de panique » pourra ainsi être expliquée par un changement de médication intervenu plus tôt). Le DIR aide à comprendre ce qui ne l'était pas toujours « sur le vif » en réinscrivant l'incongru dans les *patterns* typiques de la maladie ; dans l'autre sens, les interactions menées « au jour le jour » sont instruites par ce travail opéré avec le logiciel.

Enfin, le DIR ne permet de rendre compte de la vie de l'EMS que sous la forme d'un cumul d'actions individuelles. D'une part, toutes les

observations sont relatives à un professionnel (*via* les initiales liées) et à un résident (les observations étant nécessairement inscrites dans le dossier de *telle* personne). D'autre part, les activités collectives sont décrites sous la forme d'une « *liste de participants* », et c'est à chaque participant que sont liées d'éventuelles observations. L'action ne peut donc être décrite que comme celle exercée par un agent à destination d'autres agents, et des choses telles que des groupes, des ambiances ou des émotions collectives sont de fait réduites à des collections d'éléments discrets. Le canevas du logiciel repose ainsi sur ce que Descombes nommait une « thèse nominale » selon laquelle, « puisque le tout n'est rien de plus que la sommation de ses parties, il doit toujours être possible de remplacer une désignation collective par une liste énumérant les individus concernés » (Descombes, 2001, p. 315).

L'extension du public concerné par la maladie

Le DIR est reconnu par les professionnels comme offrant une traçabilité exemplaire de leurs activités et de l'évolution des résidents : il permet « d'élaborer une communauté, même minimale, de perspectives pour coordonner les actions » (Dodier, 1993, p. 66). Cette réinscription des événements quotidiens dans une temporalité plus longue s'effectue bien sûr à d'autres occasions, tels que les colloques d'équipe. Mais parce qu'il fait trace des activités et les relie autour de (et grâce à) la personne comme dossier, le logiciel agrandit considérablement « l'éventail des relations entre humains dans le temps et l'espace » (Goody, 2006, p. 8), c'est-à-dire le public concerné par la vie de l'EMS. Plus exactement, il permet un « double processus de coordination : l'un renvoie à la coordination d'une séquence qui, dans un cours d'action institutionnel, comprend plus d'un individu ; et l'autre concerne celles et ceux qui sont responsables de la supervision du processus institutionnel et doivent garantir que ce qui est réalisé satisfait aux exigences réglementaires » (Smith, 2018, p. 229).

En effet, tandis que la personne comme sujet sentant ne peut être saisie que sur le mode de la « présence incorporée » (Licoppe, 2012), la personne comme dossier est accessible non seulement aux membres de l'EMS, mais aussi à des tiers. D'un côté, les professionnels du soin – médecins référents, spécialistes, psychologues – peuvent y accéder et se pencher sur les

diagnostics passés, les traitements en cours et les dernières observations afin de livrer leurs propres expertises. D'un autre côté, les instances de contrôle consultent le DIR pour en vérifier la bonne tenue : tout un versant des normes à respecter par l'EMS touche à la présence dans le logiciel d'une « *histoire de vie, un recueil de données, des observations qui participent à l'élaboration du projet d'accompagnement* », de protocoles concernant le « *suivi de la douleur* », « *l'évaluation du risque de dénutrition* » et autres « *démarches institutionnelles* » qui doivent être appliquées « *individuellement aux résidents*⁸ ». Ces contrôles n'ayant généralement lieu qu'une fois l'an, les évaluateurs tablent d'ailleurs sur la vue globale que permet le DIR pour aller au-delà des observations qu'ils font le jour même.

La description du « social » comme problème pratique

La conversion de la personne et des activités institutionnelles qui la concernent en dossier est tributaire d'une double sélectivité : celle du logiciel, qui délimite les contours du descriptible (c'est-à-dire le champ des informations pertinentes pour constituer un « bon » dossier) et les formes de ce qui est décrit ; celle des professionnels, qui doivent déterminer ce qui, de ce qu'ils ont fait et observé pendant la journée, peut être reporté dans le DIR et vaut de l'être. Or, l'analyse montre que le logiciel participe à la thématization et à la production de la personne en tant que malade, inexorablement déclinante dans le temps, tout en la rendant accessible comme telle à un public étendu (qui, pour une part, ne la connaîtra jamais que sous sa forme « dossier⁹ »). La question se pose alors de savoir dans quelle mesure le DIR permet de rendre compte d'autres aspects de la vie en EMS, et en particulier des « moments heureux ».

Cette problématique de la « correspondance entre le monde et les énoncés sur le monde » (Latour, 2012, p. 81), que nous retrouverons à propos des

8. Ces citations sont issues d'un rapport adressé à l'un des établissements investigués par l'instance d'évaluation du canton de Vaud : le Contrôle interdisciplinaire des visites en établissements sanitaires et sociaux (CIVESS).

9. C'est d'ailleurs sous la forme d'un dossier que la personne entre en EMS : quand une place est disponible, les responsables reçoivent une liste de dossiers d'individus en attente de placement, indiquant à chaque fois le type de pathologie, les antécédents de santé, les besoins spécifiques, etc.

photographies, est ancienne. Notre perspective consiste à l'aborder sous l'angle d'une traduction : la personne comme dossier est une autre (elle n'apparaît plus comme un « tout » corporel, mais est réduite à un agrégat d'attributs et de symptômes), tout en demeurant la même (les références telles que le nom ou la photo d'identité figurant sur le DIR permettant de garantir la correspondance). Naviguant sans cesse de l'une à l'autre, les professionnels, sont dès lors les premiers à identifier ce qui, dans le passage à l'écrit, (leur) pose des questions.

De fait, si leurs critiques touchent en partie aux problèmes classiques de la communication en équipe et de l'organisation du travail (manque de temps, difficultés d'accès aux ordinateurs, etc.), elles portent surtout sur les difficultés qu'ils éprouvent lorsqu'il s'agit de traduire certaines de leurs réalisations dans le DIR. Nous les avons entendues à chaque fois qu'ils procédaient, en notre présence, à leurs observations, et ces critiques étaient d'autant plus élaborées que nous étions, en tant qu'ethnographes, considérés comme des témoins de ce qui s'était « vraiment passé », susceptibles dès lors de comprendre quel était « le problème » : « *Là, j'ai mis "madame était agitée", mais t'as vu comment c'était... elle insultait tout le monde, y a fallu la sortir...* » ; « *là, je mets "RAS", parce que monsieur était calme par rapport à d'habitude, mais, en vrai, j'ai mis une heure pour qu'il redescende* ». Mais le plus préoccupant pour eux n'était pas la difficulté à décrire en tant que telle (ni donc l'absence de « bonnes » descriptions), mais ses conséquences en matière de reconnaissance et des personnes, et de leur travail : « *On n'arrive pas à "vendre" ce qu'on fait* » ; « *y a plein de belles choses qu'on fait avec les résidents, mais on arrive pas à les valoriser* » ; « *et en même temps, on peut pas écrire un roman à chaque fois* ». Ces éléments rejoignent ce qu'ont pointé de nombreux auteurs à propos de l'épreuve que constitue, pour les « professionnels de la relation », le fait de devoir « restituer dans l'écrit ce qui se passe dans le lien » (Maurin Souvignet et Guerra, 2020, p. 11) et d'avoir à « «faire rentrer dans les cases» la richesse et la portée de leurs échanges avec la personne âgée » (Louchard-Chardon et Harry, 2023, p. 67) ; d'où « un sentiment d'inutilité, car plusieurs aspects de leur travail ne sont plus partagés avec d'autres », par exemple « une activité réalisée avec des résidents, une conversation avec une famille ou un temps d'accompagnement avec un résident » (*ibid.*, p. 70) et d'où, plus généralement, une invisibilisation de tout un pan des activités de *care* (Nirello, 2016).

Or, dans la mesure où la personne comme dossier est intégralement tributaire des écritures qui la produisent, l'invisibilisation de certaines pratiques implique la disparition d'une partie de ce que les résidents sont, vivent, expriment. La méthode photographique sur laquelle nous allons nous pencher à présent apparaît alors comme une parade à cet état de fait : elle permet aux professionnels de donner à voir ce qui ne saurait l'être autrement et de pallier les limites d'un logiciel qui documente les personnes sous l'angle exclusivement médical d'une chronologie du déclin.

LA PERSONNE COMME IMAGE : ÉPIPHANIES DE LA BELLE VIE

Le recours aux images a, dans la littérature scientifique, été essentiellement thématiqué en tant que méthode susceptible d'être mobilisée par la recherche professionnelle pour « approfondir son appréhension de la réalité sociale, telle qu'elle se montre dans son caractère visible et descriptible, [et] rendre ses observations plus pénétrantes » (Berger, 2023). Nombre de travaux consacrés aux établissements de santé produisent ainsi des images pour documenter les « pratiques cliniques en situation de soin » (Candelise *et al.*, 2017), les « gestes anodins chargés d'affectivité » (Moras, 2017) en maison de retraite ou encore « les pratiques non langagières, la communication non verbale ainsi que l'usage des outils et les rapports entre humains et espace matériel » (Pichonnaz *et al.*, 2017, p. 80).

Ce regain d'intérêt pour l'enquête visuelle ne s'est toutefois pas accompagné d'un geste consistant à décrire les usages indigènes qu'en font les gens dans leurs propres enquêtes. Pourtant, s'il est vrai que la photographie ouvre sur un « mode de connaissance » (Piette, 2007, p. 24) spécifique, la question se pose bien de savoir dans quelles circonstances elle peut être constituée en ressource et en méthode endogène, participant à la fois d'« opérations de définition et de maîtrise des situations par des acteurs dans leur monde de la vie quotidienne » (Cefaï, 2001, p. 46) et d'enjeux de publicisation « de ce qu'ils sont ou de ce qu'ils veulent être » (Lambelet, 2010). C'est précisément ainsi que la photographie nous est apparue dans

les EMS : nous n'en produisions que très peu en tant qu'ethnographes¹⁰, mais étions spectateurs de celles que prenaient et diffusaient continuellement les professionnels¹¹.

Saisir les « moments heureux »

Les professionnels des EMS disposent de smartphones privés et d'appareils fournis par l'institution : l'usage des premiers, théoriquement limité aux moments de pause, est en réalité fréquent eu égard aux contingences du quotidien (indisponibilité des appareils du service, besoin d'être joignable en urgence). À l'inverse du DIR, le recours à la photographie n'est donc pas le fruit d'une réflexion formalisée dans des projets d'établissement ou dans des directives légales : il est d'abord corrélatif à la disponibilité constante des smartphones.

Mais si tout est désormais susceptible d'être photographié, la frontière entre « le photographiable » et « le non-photo-graphiable » (Hummel, 2017 ; Meyer, 2013) demeure tributaire de « modèles implicites qui se laissent saisir à travers la pratique photographique et son produit parce qu'ils déterminent objectivement ce qu'un groupe confère à l'acte photographique comme promotion ontologique d'un objet perçu en objet digne d'être photographié, c'est-à-dire fixé, conservé, communiqué, montré et admiré » (Bourdieu 1965, p. 24). Le photographiable (ce qui vaut d'être capté) peut donc être identifié à partir du photographié (ce qui est capté). Cela dit, les pratiques photographiques ne sont pas simplement sous-tendues par des

10. Les photographies que nous avons prises ne montraient ni les professionnels ni les résidents : elles visaient à garder des traces de l'organisation des lieux (signalétiques, affichages) en vue de documenter les « arrangements sociomatériels » (Malbois *et al.*, 2026) caractéristiques de ces EMS.

11. Trois raisons nous poussent à ne pas présenter de photographies dans cet article : d'abord, parce qu'elles sont produites « par » le terrain, à d'autres fins que celles de la recherche. Ensuite, même si nous disposions d'autorisations de diffusion, notre objectif n'est pas de les analyser dans une logique sémiotique ou documentaire, mais de les saisir en tant que *pratiques* articulées à d'autres. Enfin, ces photographies n'importent que parce qu'elles donnent à voir des groupes de personnes qui manifestent des émotions heureuses : les anonymiser en les floutant reviendrait à perdre tout ce qui justifie leurs prises de vue par les professionnels.

schèmes généraux qu'il faudrait mettre au jour : pour saisir leur valeur pragmatique, il faut les aborder en tant qu'elles sont imbriquées dans des pratiques connexes, au sein d'un environnement de travail spécifique. Les contours du photographié/photographiable sont en ce sens tributaires de ceux du décrit/descriptible relevés dans l'analyse du DIR.

Que photographient les professionnels des EMS ? Si on laisse de côté les images médicales qui peuvent être faites afin d'établir un diagnostic¹², les photographies sont exclusivement prises lors des moments heureux qui adviennent à l'occasion d'activités collectives formelles ou informelles. Mais dans quelle mesure peuvent-ils être dits « heureux » ? À un premier niveau, d'ordre phénoménologique, parce que s'y manifestent des émotions publiquement observables, lisibles et reconnaissables comme étant de la joie ou de l'euphorie. En participant à ces moments et en nous laissant prendre par ces « émotions collectives » (Genard, 2020, p. 179), nous avons pu relever leur « dimension intensive » (*ibid.*, p. 171), d'autant plus forte que ces dernières émergent sur fond d'une maladie dont les symptômes les plus rudes parcourent le quotidien. Ce « différentiel de l'émotion » (Livet, 2002, p. 73) caractérise le double aspect de la *poétique* : un rire est encore plus remarquable lorsqu'il est partagé par des personnes qui, d'une minute à l'autre, peuvent subitement plonger dans des crises terribles.

Mais ces moments peuvent aussi être dits « heureux » au titre des *succès* qu'ils représentent pour les professionnels. Comme l'a montré Quéré (2021), les émotions collectives relèvent d'un « faire ensemble » : elles ne sont ni réductibles à une somme d'émotions individuelles qui se rejoindraient miraculeusement sur une même tonalité, ni explicables par des « préoccupations communes » (*ibid.*, p. 273) qu'auraient les individus à propos de la situation – et qui les conduiraient à l'apprécier de la même façon. Or, cette perspective se vérifie d'autant plus dans le cas de personnes qui ne sont pas en mesure de « contrôler, évoquer, réprimer et façonner [leurs] émotions » (Cerulo,

12. Ces photographies ont un tout autre statut que celles qui nous intéressent ici : elles ne donnent pas à voir les personnes, leurs visages et leurs émotions, mais uniquement des éléments discrets et génériques (plaie, rougeur) qui peuvent être montrés à d'autres professionnels afin d'établir un diagnostic. Elles participent en ce sens de la même logique que le DIR. De plus, leur circulation est limitée aux échanges directs entre un professionnel et un autre, de sorte que leurs enjeux « publics » sont incommensurables avec ceux des photographies des « moments heureux », sur lesquels nous reviendrons plus loin.

2023, p. 28) en vue de contribuer, de façon « volontaire et consciente » (*ibid.*), à l'« accordage réciproque » (Moisseff et Houseman, 2020, p. 134) que requiert tout moment partagé. Le « bon déroulement de la performance rituelle » (*ibid.*) est donc entre les mains des professionnels : il leur revient de pallier le manque de « sens du tact » (Simmel, 1981, p. 126) des résidents et, plus généralement, de « réorganiser [leur] espace de coexistence au fur et à mesure du développement de l'interaction » (Quéré, 1990, p. 255).

Pour donner une idée de ce travail, pensons à cette dame qui présentait des symptômes de désinhibition et racontait quotidiennement, avec force détails particulièrement crus, une de ses aventures de jeunesse. Les professionnels connaissaient tous cette histoire et la savaient amusante « en soi » : mais ils y voyaient aussi une source de difficultés, puisque cette dame en faisait le récit sans égard pour le contexte et, donc, sans se soucier (bien malgré elle) de ses conséquences sur les autres résidents. Dès qu'elle se joignait à un groupe, ils tâchaient alors de lui faire parler d'autre chose, de lui suggérer une conduite « adéquate » (en l'invitant à profiter calmement de son café), etc. Lorsqu'elle lançait néanmoins son récit, ils tentaient de le faire dévier dans des directions nouvelles afin d'en écarter les éléments les plus explicites (en posant des questions sur d'autres aspects de l'histoire : le décor, les repas, etc.). Les plus aguerris parvenaient ainsi à éviter les conséquences malheureuses du récit (désormais détaché de son thème initial, à savoir « *le machin comme ça !* » d'un amant « *dégagé* » sans ménagement), tout en valorisant les talents de conteuse de cette dame. Dès lors, une photographie de groupe réunissant résidents et professionnels autour d'un petit déjeuner (devenu) convivial pouvait être prise.

Ajoutons alors que les moments heureux le sont également au titre des capacités des personnes qui s'y révèlent. Ainsi va-t-on photographier ce monsieur qui parvient à saisir un hamburger de ses propres mains, cette résidente qui, méthodiquement, garnit une tarte de framboises ou cette autre dame qui, donc, raconte si bien les histoires qu'elle met tout le monde en joie de bon matin... Autant d'accomplissements *a priori* anodins, mais particulièrement significatifs pour des personnes atteintes de troubles cognitifs sévères, comme pour les professionnels dont le travail conditionne ces succès.

Avant de nous pencher plus avant sur les photographies, remarquons à ce stade que les contours du photographiable semblent exactement opposés à ceux du descriptible, tels que déterminés par le DIR. Aucune image n'est faite des crises de douleurs, des gestes erratiques, des visages peînés. Ces choses-là ne sont pas moins dignes d'être montrées, communiquées, conservées, pour reprendre les termes de Bourdieu, puisqu'elles le sont sur le logiciel. Mais la sélectivité est ici, et en somme, inversée : ce ne sont pas les événements notables concernant la maladie d'un patient que la photographie documente, mais, au contraire, des moments heureux, qui sont d'autant plus remarquables qu'ils ne sont associés, *a priori*, ni à la maladie ni à la vie en EMS. Non pas la chronologie d'un déclin, mais des « épiphanies photographiques » (Peroni, 1999), qui rendent « visible comme "phénomène du monde public", c'est-à-dire dans la perspective de tous ceux qui se trouvent présents face à l'image, ce qui jusqu'alors était invisible, ce qui par ailleurs reste invisible » (*ibid.*, p. 93).

L'image désidentifiante

Comme le DIR, la photographie implique une traduction particulière des réalités vives de l'institution : d'une part, elle est « immobile » (Barthes, 1980, p. 140) ; d'autre part, elle vient « ratifier ce qu'elle représente » (*ibid.*, p. 133). C'est sur ces propriétés que chacun table en prenant des photographies ; mais ce sont elles qui, dans le même temps, ont donné lieu à nombre de « critique[s] de l'objectivité de la représentation » (Peroni, *ibid.*, p. 91) photographique, soit de ses prétentions à pouvoir effectivement attester de quoi que ce soit, alors qu'elle est « construite » de part en part (Bourdieu, *ibid.*). Dans le cadre de cet article et suivant en cela Becker (2007), notre question n'est cependant pas de savoir si « la » photographie dit (ou non) la vérité, mais de l'aborder dans le « cadre pragmatique qui constitue [sa] raison d'être » (Peroni, *ibid.*, p. 92), soit, en l'occurrence, en tant que méthode endogène au sein des EMS.

Ce qui mérite alors d'être relevé, c'est que ce qui pourrait passer pour être limitant (sur le plan épistémique) ou problématique (sur le plan scientifique) dans la photographie présente, dans le cas des personnes atteintes de démence, des intérêts tout à fait particuliers. Parce qu'elles sont immobiles, parce qu'elles ne restituent ni les mouvements ni les voix, les photographies

abolissent en effet les symptômes les plus apparents de la maladie (gestes désynchronisés, paroles confuses) ; et parce qu'elles sont prises dans les moments heureux qui adviennent lors d'activités *a priori* « ordinaires » (se promener ensemble, préparer une tarte), elles donnent à voir des personnes qui ont les mêmes capacités et les mêmes plaisirs que n'importe qui. Elles sont donc désidentifiantes (Belkis et Peroni, 2015) dans la mesure où, à l'inverse du DIR, elles ne disent rien des personnes en tant que malades, mais les produisent au contraire en tant qu'égaux – *i.e.* également éligibles à la « vraie vie ». Et si le travail mené par les professionnels en amont de la prise de vue n'apparaît pas dans ses détails, ce sont tout au moins ses fruits et ses succès qui sont rendus visibles et qui sont dès lors susceptibles d'être publicisés et reconnus comme tels.

Les publics des photographies

Est-ce à dire que les professionnels fabriqueraient leurs propres fictions photographiques ? De « belles images », représentations tronquées et sans commune mesure avec les « réalités » de la maladie ? Seule une perspective qui ignorerait l'imbrication de la méthode photographique dans le champ pratique des EMS pourrait formuler de telles objections. C'est donc aussi dans cette complémentarité que doit s'analyser la circulation des images, qui s'effectue selon trois modalités plus ou moins développées en fonction des institutions. Elles peuvent d'abord être affichées dans les espaces communs (et/ou dans les chambres). Elles constituent alors des ressources dans l'accompagnement des personnes (même lorsque celles-ci ne parviennent pas à s'y reconnaître) : parce qu'elles ne figurent que des moments heureux, leur vue génère des rires, des bons souvenirs partagés, etc. Elles peuvent également être transférées aux proches des résidents (par message ou par courriel) avec des légendes qui redoublent les émotions positives visibles à l'image (« *nous avons accompagné votre tante aux bains ce matin, elle était ravie !* »). Elles peuvent enfin être relayées sur les groupes WhatsApp® des professionnels et alors donner lieu à des réactions sous forme d'émoticônes (cœurs, sourires) et de commentaires (« *félicitations à tous !* », « *magnifique !* »), qui peuvent provenir de n'importe quel autre membre de l'institution.

Disons d'abord, en écho aux questions soulevées plus tôt, que tous ces publics connaissent les « réalités » de la maladie. Les proches des résidents, et en particulier ceux qui viennent les rencontrer régulièrement, savent pertinemment que les photographies qu'ils reçoivent ne « disent pas tout ». Mais elles leur permettent justement de voir apparaître la personne dans des états qui, parfois, n'adviennent pas lors de leurs visites à l'EMS. De voir, par conséquent, que leur père, frère ou ami est encore en mesure d'apprécier la vie comme n'importe qui, ne serait-ce que par instants. Le partage de photographies permet aux institutions d'attester qu'elles sont bel et bien des *lieux de vie* et, partant, de la qualité d'accompagnement qu'elles proposent – tout en nouant par ce biais des relations avec les proches qui, dans la durée, favorisent la résolution collective des épreuves que les uns et les autres sont appelés à connaître à mesure que la maladie avance.

Les professionnels, eux aussi, savent bien que les photographies ne témoignent que d'une partie des « réalités ». Mais l'enjeu, pour eux, n'est pas tant de « tout montrer » que de donner à voir ce qui ne peut pas l'être autrement (*via* le DIR en particulier) et qui, pourtant, importe. Et ce qu'il importe de montrer, ce sont des moments qui attestent du fait que les personnes ne sont pas réductibles à leur statut de malades, puisqu'elles sont toujours capables de s'émouvoir, de rire, et de faire des choses *comme n'importe qui*. De plus, là où le DIR individualisait chaque action et diluait les moments collectifs en agrégats (*i.e.* en liste) d'actes ou/et de ressentis subjectifs, les photographies viennent saisir (dans un même cadre) et permettent de voir apparaître (d'un seul regard) des *groupes* qui mêlent, la plupart du temps, des résidents et des professionnels. Elles témoignent en ce sens du fait que les personnes éprouvent du plaisir à être ensemble et parce qu'elles sont ensemble. Elles attestent d'accomplissements réussis de ce que Simmel appelait la sociabilité pure (Lambelet *et al.*, 2025) : une forme sociale qui n'a d'autre finalité qu'elle-même, dans laquelle « la joie de l'individu particulier est absolument liée au fait que les autres [sont] également à leur aise » (Simmel, *ibid.*, p. 128) et qui « se produit entre égaux » (*ibid.*, p. 129). En creux des images apparaît ainsi une conception du bonheur et de la « belle vie » caractéristique d'un type d'accompagnement qui, comme nous l'avons montré ailleurs, considère qu'« être une personne » équivaut à être-en-relation » (Lambelet *et al.*, 2026) et dont le succès se mesure au foisonnement des échanges qui permettent aux

résidents de « continuer à vivre dans un monde habité » (Zaccaï-Reyners, 2022, p. 140).

Or, cette démonstration photographique comme la possibilité de saisir ces instants par l'image reposent sur le travail des professionnels. Chacun sait que ces photographies ont demandé du temps et des efforts savamment coordonnés pour que telle dame apparaisse si souriante, pour que tel groupe de résidents parvienne à préparer une tarte aux pommes. Et bien que ce travail ne soit pas en lui-même photographié, il n'en est pas moins reconnu à travers les appréciations positives que reçoivent les images : lorsque la directrice de l'EMS ajoute un cœur sous l'une d'entre elles en écrivant « *bravo !* », elle manifeste tout à la fois son plaisir à voir les résidents sous leur meilleur jour et sa reconnaissance envers les membres de l'équipe qui ont, collectivement, contribué à cette performance.

CONCLUSION

L'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs sévères pose de nombreux défis aux institutions qui les accueillent jusqu'au terme de leur vie. Parer au « risque asilaire » (Lambelet, 2022, p. 61) n'est pas une mince affaire lorsque les personnes peinent à exprimer leurs souhaits et leurs refus, à manifester explicitement leurs appréciations de ce qu'elles vivent. Les professionnels qui les entourent ont la charge d'enquêter sur ces éléments pour espérer offrir aux personnes des conditions de vie adaptées. Cette investigation se déploie de manière privilégiée dans l'articulation entre les interactions « au jour le jour » et le DIR. Mais, aussi opératoire soit-il, le logiciel participe à la constitution d'un public qui n'est concerné par la personne que pour autant qu'elle est « malade ». La personne comme dossier n'existe en effet qu'au titre de la maladie incurable qui est la sienne, et elle se présente sous un aspect chronologique qui la fait tendre, inexorablement, vers les « stades avancés ».

Des succès adviennent bien sûr de ce point de vue : une douleur apaisée ou une plaie guérie témoignent aussi d'un travail bien fait. Pourtant, accompagner des *malades* est autre chose que d'offrir une « vraie vie » à des *personnes*. Formulée une perspective distante et normative, cette remarque serait inadéquate : c'est pourquoi nous l'avons abordée ici telle

qu'elle se pose aux professionnels des EMS. Ceux-ci connaissent en effet les personnes dans toute leur *poétique* : leurs troubles certes, mais aussi d'autres aspects qui demeurent insoupçonnés, voire invisibles, pour qui n'aurait jamais vécu les choses dans le présent des interactions. Ces aspects sont continuellement découverts, et notamment lors de moments heureux qui montrent que la maladie n'empêche pas d'éprouver encore de la joie.

Faire naître ces moments apparaît alors comme un véritable enjeu professionnel, et la photographie, comme « l'objet et la méthode d'une démarche qui vise à découvrir certaines conditions de réalisation de la belle vie, en les explorant sous ses accomplissements réussis » (Pharo, 2017, p. 9) ; photographie qui demande donc à être analysée « comme une "ethnométhode", c'est-à-dire un moyen par lequel un agent peut mettre en pratique une idée qu'il se fait de la vie sociale » (*ibid.*, p. 10). En l'occurrence, et parce qu'elles sont produites de façon endogène au sein des EMS, les photographies donnent bel et bien à voir, dans un même mouvement et à un public élargi, ces accomplissements réussis (les moments heureux) et les conditions de leur avènement – au premier rang desquelles se trouve celle d'être et de faire des choses *ensemble*, avec et parmi les résidents.

Finalement, la méthode photographique déployée par les professionnels participe de la formation de valeurs à la fois alternatives et complémentaires à celles qui prévalent dans la thématization des personnes au seul prisme de leur maladie, car, si « ce à quoi nous attribuons de la valeur n'est rien d'autre que ce à quoi nous tenons, c'est-à-dire à quoi ou à qui nous manifestons concrètement notre attachement, à travers nos attitudes actives, nos comportements, nos façons d'agir » (Bidet *et al.*, 2011, p. 17), cela signifie qu'en prenant ces photographies et en les diffusant les professionnels s'attachent à élargir la gamme des publics susceptibles d'être concernés par la vie en EMS. Publics auxquels ils prouvent, par l'image, que les personnes sont toujours éligibles à la « belle vie », pour peu qu'un travail collectif soit mené, chaque jour, à leur côté. Ce faisant, ils les engagent – et nous engagent – à tenir à eux, à leurs métiers, à leurs savoir-faire, sans lesquels les représentations tragiques et démoralisantes seraient, au bout du compte, vérifiées.

RÉFÉRENCES

- BARTHES R. (1980), *La chambre claire. Note sur la photographie*, Paris, Gallimard.
- BECKER H. S. (2007), Les photographies disent-elles la vérité ?, *Ethnologie française*, vol. 37, n° 1, p. 33-42.
- BÉLIARD A., BILAND É. (2008), Enquêter à partir de dossiers personnels. Une ethnographie des relations entre institutions et individus, *Genèses*, vol. 1, n° 70, p. 106-119.
- BÉLIARD, A. (2019), *Des familles bouleversées par la maladie d'Alzheimer. Variations sociales*, Toulouse, Érès.
- BELKIS D., PERONI M. (2015), La mémoire désidentifiante, *Espacestems.net*, [En ligne] disponible à l'adresse : <https://www.espacestems.net/articles/la-memoire-desidentifiante/> (consulté le 17/02/2025).
- BERGER M. (2023), Ethnographie et *visual studies*. Apports des théories de l'image aux pratiques d'observation et de description, *SociologieS*, [En ligne] disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.4000/sociologies.21889> (consulté le 21/10/2025).
- BIDET A., QUÉRÉ L., TRUC G. (2011), « Ce à quoi nous tenons. Dewey et la formation des valeurs », in DEWEY J. (2011 [1939]), *La formation des valeurs*, Paris, La Découverte, p. 5-64.
- BOUCHARD, J. (2017), Présentation du dossier. Le patient en observation, *Politiques de communication*, vol. 2, n° 9, p. 5-15.
- BOURDIEU P. (dir. ; 1965), *Un art moyen. Essai sur les usages sociaux de la photographie*, Paris, Les Éditions de Minuit.
- CANDELISE L., CONORD S., MICHAU N., REMILLET G. (2017), La relation soignants/soignés à l'épreuve de l'image, *Images du travail, travail des images*, n° 4, [En ligne] disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.4000/itti.925> (consulté le 21/10/2025).
- CEFAÏ D. (2001), « L'enquête de terrain en sciences sociales. Phénoménologie, pragmatisme et Naturalisme », in BENOIST J., KARSENTI B. (dir.), *Phénoménologie et sociologie*, Paris, PUF, p. 43-64.
- CERULO M. (2023), Les émotions dans la recherche sociologique : théories et concepts, *Sociétés*, vol. 2, n° 160, p. 23-32.
- DESCOMBES V. (2001), Les individus collectifs, *Revue du MAUSS*, vol. 2, n° 18, p. 305-337.

DODIER N. (1993), Les appuis conventionnels de l'action. Éléments de pragmatique sociologique, *Réseaux*, vol. 11, n° 62, p. 63-85.

FRANGUIADAKIS S. (1997), « Affichage humanitaire : témoigner des « blessures qui se voient et aussi de celles qui ne se voient pas » », in ION J., PERONI M. (dir.), *Engagement public et exposition de la personne*, La Tour-d'Aigues, Éditions de l'Aube, p. 169-177.

GAGNON E. (2019), « Le temps, les soins, la déprise », in MEIDANIA., CAVALLI S. (dir.), *Figures du vieillir et formes de déprise*, Toulouse, Érès, p. 85-104.

GARFINKEL H. (2007 [1967]), *Recherches en ethnométhodologie*, Paris, PUF.

GENARD J.-L. (2020), « Une sociologie des émotions « *modo aesthetic* » ? », in KAUFMANN L., QUÉRÉ L. (dir.), *Les émotions collectives*, Paris, Éditions de l'EHESP, coll. « Raisons pratiques », n° 29, p. 169-203.

GOODY J. (2006 [1968]), La technologie de l'intellect, *Pratiques : linguistique, littérature, didactique*, n° 131-132, p. 7-30.

GZIL F. (2014), La recherche en sciences humaines et sociales sur la maladie d'Alzheimer, *Retraite et société*, vol. 3, n° 69, p. 159-173.

HENNION A., VIDAL-NAQUET P. A. (2015), « Enfermer Maman ! » Épreuves et arrangements : le *care* comme éthique de situation, *Sciences sociales et santé*, vol. 33, n° 3, p. 65-90.

HUMMEL C. (2017), Porter un regard photographique sur le vieillissement en couvent. Que disent les frontières mouvantes du « photographiable » ?, *ethnographiques.org*, n° 35, [En ligne] disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.25667/ethnographiques/2017-35/003> (consulté le 21/10/2025).

LAMBELET A. (2010), Analyser les rassemblements au moyen de photographies ou de films. Pistes et enjeux, *ethnographiques.org*, n° 21, [En ligne] disponible à l'adresse : <https://www.ethnographiques.org/2010/Lambelet> (consulté le 21/10/2025).

LAMBELET A. (2022), *Le défi de l'accompagnement des personnes âgées en institution*, Lausanne, Éditions HETSU.

LAMBELET A., TREMBLAY B., MALBOIS F. (2025), « Sustaining and Keeping Alive Resident's Sociability: An Emic Perspective on the Organization of Sociality in Nursing Homes », *Together in the Nursing Home. Exploring Sociality in Residential Long-Term Care*, Zürich, Suisse, 23-24 janvier.

LAMBELET A., TREMBLAY B., MALBOIS F. (2026 ; à paraître), *Faire « être une personne »*. *Les anthropologies implicites de l'accompagnement en psychogériatrie*, Rennes, Presses de l'EHESP.

- LATOUR B. (2012), *Enquête sur les modes d'existence. Une anthropologie des modernes*, Paris, La Découverte.
- LECHEVALIER HURARD L. (2016), Être présent auprès des absents. Repenser la relation de soin en établissement d'hébergement pour personnes âgées, *SociologieS*, « Dossiers », [En ligne] disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.4000/sociologies.5441> (consulté le 21/10/2025).
- LICOPPE C. (2012), Les formes de la présence, *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, n° 1, [En ligne] disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.4000/rfsic.142> (consulté le 21/10/2025).
- LIVET P. (2002), *Émotions et rationalité morale*, Paris, PUF.
- LOUCHARD CHARDON C., HARRY S. (2023), La pixélisation du travail soignant. De l'utilisation de l'outil informatique en gériatrie, *Gérontologie et société*, vol. 45, n° 172, p. 161-174.
- MALBOIS F., TREMBLAY B., LAMBELET A. (2024), Behaving as a Person: Professionals' Arts of Doing When Dealing With Dementia in Nursing Homes, *European Social Work Research*, vol. 2, n° 2, p. 123-135.
- MALBOIS F., TREMBLAY B. (2026 ; à paraître), « Du sujet sentant au sujet cognitif. La double grammaire de la description ethnographique du sensible », in BRÉAU L., SAMÈ J. (dir.), *L'approche ethnographique en sciences de l'information et de la communication*, Paris, L'Harmattan.
- MALBOIS F., TREMBLAY B., LAMBELET A. (2026 ; à paraître), *L'EMS comme milieu de vie. Aperçu d'une écologie de l'expérience de la démence*, Genève, Éditions ies.
- MAURIN SOUVIGNET A., GUERRA G. (2020), Introduction. Écrire entre subjectivité et institution, *Connexions*, vol. 2, n° 114, p. 11-13.
- MEYER M. (2013), Éléments pour une ethnographie visuelle des organisations. L'aire du photographiable et l'aire du photographié, *Revue internationale de psychosociologie et de gestion des comportements organisationnels*, hors-série, p. 131-153.
- MOISSEEFF M., HOUSEMAN M. (2020), « L'orchestration rituelle du partage des émotions et ses ressorts interactionnels », in KAUFMANN L., QUÉRÉ L. (dir.), *Les émotions collectives*, Paris, Éditions de l'EHESS, coll. « Raisons pratiques », n° 29, p. 133-168.
- MORAS D. (2017), Images et relations en maison de retraite, *Images du travail, travail des images*, n° 4, [En ligne] disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.4000/itti.946> (consulté le 21/10/2025).

- NIRELLO L. (2016), Les outils technologiques au service du contrôle de gestion dans les EHPAD Conséquences sur la qualité du travail, *Retraite et société*, vol. 3, n° 75, p. 73-90.
- PERONI M. (1999), Épiphanies photographiques. Sur l'apparition publique des entités collectives, *Réseaux*, vol. 17, n° 94, p. 87-128.
- PHARO P. (2017), *La belle vie dorée sur tranche*, Paris, Vrin.
- PICHONNAZ D., BÉCHERRAZ C., KNUTTI I., STAFFONI L., SCHOEB V. (2017), Filmer les soins. Données vidéo et recherche qualitative. *Recherches qualitatives*, vol. 36, n° 22, p. 63-84.
- PIETTE A. (2007), Fondements épistémologiques de la photographie, *Ethnologie française*, vol. 37, n° 1, p. 23-28.
- QUÉRÉ L. (1990), Construction de la relation et coordination de l'action dans la conversation, *Réseaux*, hors-série 8, n° 2, p. 253-288.
- QUÉRÉ L. (1992), L'espace public : de la théorie politique à la métathéorie sociologique, *Quaderni*, n° 18, p. 75-92.
- QUÉRÉ L. (2021), *La fabrique des émotions*, Paris, PUF.
- RANCIÈRE J., NOUDELMANN, F. (2003), La communauté comme dissentiment, *Rue Descartes*, n° 42, p. 86-99.
- RÉMY, C., WINANCE, M. (2010), Pour une sociologie des « frontières d'humanité », *Politix*, vol. 2, n° 90, p. 7-19.
- RIGAUX N. (2022), *Au fil du soin. L'expérience des personnes « démentes » vivant au domicile de leurs proches et des professionnel-le-s*, Bruxelles, Peter Lang.
- SCHNEGG O. (2010), *Maman est entourée, et nous aussi. La place des proches dans la maison de retraite*, Lausanne, Réalités sociales.
- SCHÜTZ A. (2008 [1987]), *Le chercheur et le quotidien*, Paris, Klincksieck.
- SIMMEL G. (1981 [1918]), *Sociologie et épistémologie*, Paris, PUF.
- SMITH D. (2018 [2005]), *L'ethnographie institutionnelle. Une sociologie pour les gens*, Paris, Economica.
- STRAUSE. (2000 [1935]), *Du sens des sens. Contribution à l'étude des fondements de la psychologie*, Paris, Million.
- WARD R., VASS A. A., AGGARWAL N., GARFIELD C., CYBYK B. (2008), A Different Story: Exploring Patterns of Communication in Residential Dementia Care, *Ageing and Society*, vol. 28, n° 5, p. 629-651.
- ZACCAÏ-REYNERS, N. (2022). « Au près de Mariette. Voyage au cœur de l'accueil institutionnel », in SOULET, M-H. (dir.), *Bienfaisance, bienveillance, bientraitance. Les pratiques du bien sous la loupe*, Berne, Schwabe Verlag, p. 129-145.