

Université Charles-de-Gaulle Lille 3
École Doctorale Sciences Économiques, Sociales, de l'Aménagement et du Management
Laboratoire CeRIES, EA3589

Thèse pour l'obtention du grade de Docteur de l'Université Lille 3

Discipline : Sociologie

DILEMMES FAMILIAUX DE LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER, PRINCIPES, RELATIONS ET ÉMOTIONS
--

Thèse présentée et soutenue publiquement par

Pamela MICELI

à Villeneuve d'Ascq le 08 avril 2013

Sous la direction de Vincent Caradec, Professeur de Sociologie, Université Lille 3

Composition du Jury :

Martine Bungener, Directrice de Recherche au CNRS

Vincent Caradec, Professeur, Université Lille 3 - Directeur

Geneviève Cresson, Professeur, Université Lille 1

Danilo Martuccelli, Professeur, Université Paris Descartes – Rapporteur

Natalie Rigaux, Professeur, Université de Namur – Rapporteur

REMERCIEMENTS

Je remercie la Fondation Médéric Alzheimer de m'avoir accordé sa confiance à travers une bourse doctorale, m'offrant ainsi de débiter ce travail dans les meilleures conditions.

J'exprime toute ma gratitude à Vincent Caradec, qui m'a accompagnée dans ce parcours. Ses conseils avisés m'ont aidée à donner corps à mes intuitions, et à clairement les restituer. Je le remercie pour toute la minutie de sa direction.

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont accepté de partager leur expérience. Merci de m'avoir ouvert les portes de leur maison, de leur famille et de m'avoir confié leur histoire. Merci également aux structures qui ont permis ces rencontres : les EHPAD de Villeneuve d'Ascq et Tourcoing, l'Accueil de Jour de l'ADAR de Roubaix, et, à Madrid, l'association AFAL Contigo, la résidence AMMA Alcorcón et le Centre de la Reine Sofia. Plus particulièrement, je remercie chaleureusement David Losada, Luis Redondo et Manuel Nevado, pour leur aide et surtout leur amitié durant mes séjours madrilènes.

Une mention spéciale à mes amis, compagnons d'aventure. Je remercie particulièrement Karine Lamarche, d'avoir partagé avec moi, bien au-delà de l'expérience doctorale, les joies et les peines de ces treize dernières années, et de les avoir ponctuées d'apprentissages nombreux sur les subtilités du dialecte local... Je remercie également pour leur amitié et leur compagnie rafraîchissante Claire Lefrançois (et nos séances de badminton improvisées) et Louis Bertrand (et ses confiseries importées). Je souhaite bonne route aux collègues doctorants du CeRIES : Haemi Park, Fabien Malassingne, Fanny Auger, Marion Villez, Muriel Desporte et Valérie Janson. Je salue les sympathiques membres du Pôle Éthique du laboratoire Cirel-Trigone et les remercie pour l'ambiance chaleureuse dans laquelle nous échangeons régulièrement : Agathe Haudiquet, Antonine Ray, Daher Ahmed Farah, Henriette Mewa, Martine Beauvais, Nathalie Roekens, Pascal Roquet, Patricia Fruleux, Sabine Fombelle et Véronique Cabaret.

Je veux bien sûr remercier mes proches pour leurs encouragements renouvelés tout au long de ces années et pour avoir su comprendre mes absences, ou, au contraire, supporté ma présence parfois encombrante, en particulier Agathe, Alice, Chinh, Francette, Laurence, Madeleine, Maxime, Patrick, Tuong. Et puis, cette dernière année de travail aurait été beaucoup plus rude sans mon amie Lisa. Je ne remercierai jamais assez ses gardiens de m'avoir confiée cette perle noire.

Mais surtout, qu'aurais-je bien pu faire sans l'amour de mes très proches, ma Maman, Phong et Tom. Merci à tous les trois pour leur amour inconditionnel, leur seule présence a toujours été essentielle au cheminement intellectuel et personnel que représente la thèse. Merci de n'avoir jamais douté de moi et de m'avoir tant apporté. Merci, Phong, de m'avoir si justement comprise et soutenue. Merci, Maman, de m'avoir montré le chemin.

AVERTISSEMENT

Les identités des personnes enquêtées ont été anonymisées.

Les extraits d'entretiens sont présentés en décalage du corps du texte, en italique et interligne simple. Les questions sont précédées de mon prénom. Les [...] signalent qu'un passage de l'entretien a été supprimé.

Les citations apparaissent généralement détachées du texte, entre guillemets, en italique et en interligne simple. Elles sont précédées ou suivies de la référence présentée à l'américaine (nom de l'auteur, date et page). Les références complètes sont réunies dans la bibliographie.

SOMMAIRE

INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	1
PARTIE 1. ANCRAGES THÉORIQUES, MODÈLE D'ANALYSE ET DÉMARCHE DE RECHERCHE.....	7
CHAPITRE I – La sociologie de l'aide entre l'étude des pratiques, des vécus, des règles de l'entraide et des logiques d'implication	9
CHAPITRE II – Pour une sociologie de l'aide ouverte aux émotions.....	77
CHAPITRE III – Présentation de l'objet, du modèle d'analyse et de la démarche de recherche	123
CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE	163
PARTIE 2. EXPÉRIENCES SINGULIÈRES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER.....	165
CHAPITRE IV – La toilette : faire ou faire-faire ?	167
CHAPITRE V – Le recours aux structures d'accueil et d'hébergement	213
CHAPITRE VI – Intervenir dans la vie privée du malade	279
CONCLUSION DE LA SECONDE PARTIE : L'ARTICULATION DYNAMIQUE DES TROIS REGISTRES	345
CONCLUSION GÉNÉRALE.....	349
BIBLIOGRAPHIE	361
GLOSSAIRE	379
INDEX	381
ANNEXES	387
LISTE DES TABLEAUX ET SCHÉMA	419
TABLE DES MATIÈRES.....	421

INTRODUCTION GÉNÉRALE

On présente souvent la famille comme le pourvoyeur principal, ou la clé de voûte de la prise en charge de la dépendance, de la maladie et du handicap au grand-âge, en particulier en France et dans le sud de l'Europe. Les discours médiatiques et institutionnels¹ relayent en ce sens une bonne partie de la littérature scientifique sur les solidarités familiales. Des enquêtes quantitatives soulignent en effet combien les normes sociales en matière d'obligation familiale sont prégnantes dans cette partie de l'Europe². D'autres travaux mettent en lumière l'importance du soutien apporté par la famille aux personnes âgées en situation de dépendance³. L'implication des familles dans cette prise en charge apparaît non seulement conséquente en volume (en moyenne, 80% de l'aide apportée aux personnes âgées dépendantes proviendrait de la famille) mais aussi fondamentale, dans la mesure où elle favorise aussi le recours aux secteurs professionnels (services, équipements, établissements) et aux dispositifs institutionnels. La famille peut constituer une précieuse ressource dans l'optimisation de l'intervention des professionnels, aussi bien à domicile qu'en établissement⁴. L'implication des proches apparaît ainsi comme un vecteur facilitateur (démarches administratives, logistique) et complémentaire de l'intervention professionnelle : cette dernière ne modifie pas l'intervention de l'entourage dans 83% des cas, et même la renforce dans 9% des cas (S. Petite et A. Weber, 2006, p. 11).

DERRIÈRE « LA FAMILLE », CERTAINS PROCHES

Au regard de cette représentation, plaçant la famille au cœur des réseaux d'aide, on peut néanmoins se demander à quoi renvoie cette « famille » à laquelle il est si souvent fait référence de manière globale. Qui sont ces « aidants familiaux » que l'on voit mentionnés

¹ Cf. les portails officiels des gouvernements français et espagnol.

² Cf. A. Walker, 1999 ; S.O. Daatland et K. Herlofson, 2003 ; J. Ogg et S. Renaut, 2005 et 2006.

³ Notamment S. Clément et J.-P. Lavoie, 2005 ; M. Paquet, 1999 ; L. Campo, 2000.

⁴ Cf. N. Guberman et P. Maheu, 2001.

aussi bien dans les médias, les politiques que dans les travaux psychologiques et sociologiques ? On sait pourtant qu'en matière de solidarités familiales, la notion de famille est bien imprécise et cache une réalité beaucoup moins homogène qu'elle n'y laisse paraître. Des travaux ont mis en évidence que le réseau de solidarité effective se réduit à une petite partie de la parenté, la parenté restreinte : « *la famille nucléaire ne s'entoure en moyenne que de 3 à 5 personnes auxquels elle estime avoir le droit de faire appel en cas de difficulté et à qui elle réserve sa solidarité* » (J. Coenen-Huther *et al.*, 1994). On retrouve un constat similaire dans l'enquête de R. Fontaine *et al.* (2007), révélant qu'une augmentation de la taille de la fratrie ne débouche pas sur un supplément d'aide reçue par les parents en situation de dépendance, tous les enfants ne s'impliquent pas nécessairement auprès de leurs parents dépendants (S. Petite et A. Weber, 2006). Il y a donc dans ces familles certaines personnes qui aident, certaines qui aident beaucoup plus que d'autres, et d'autres encore qui n'aident pas.

Pourtant, jusqu'à présent, peu de travaux ont précisément porté sur l'absence d'aide et ses logiques, ou à propos des non-aidants ou ceux qui sont qualifiés comme tels par d'autres enquêtés. Se focalisant de la sorte sur les membres des familles qui apportent effectivement une aide, ces recherches ont laissé dans l'ombre « *ceux qui n'aident pas, ou qui prennent leurs distances, ou qui conçoivent autrement leurs obligations ; ou alors ils ne sont considérés qu'au travers de la vision de ceux qui aident et qui déplorent la non-implication des autres membres de leur famille* » (S. Clément *et al.*, 2005, p. 138). Certes, quelques travaux plus microsociologiques mettent en lumière la diversité des expériences des proches aidants. Ces travaux contribuent à complexifier la compréhension des logiques d'implication, en saisissant des angles d'études assez diversifiés, selon qu'ils cherchent à saisir les différentes places occupées dans l'organisation de l'aide, les logiques d'implication et le sens que prend l'aide dans la relation familiale, la manière dont elle est vécue, ou encore les logiques de non-recours aux services professionnels. L'ensemble de ces travaux éclaire la diversité des expériences et des configurations d'aide et permet de dépasser une vision trop homogène de la place de la famille auprès des personnes âgées en situation de dépendance.

DES IMPLICATIONS DIFFÉRENCIÉES AUX REGISTRES ORGANISANT LES EXPÉRIENCES SINGULIÈRES DES PROCHES

Ces approches sociologiques de l'aide familiale aux personnes âgées en situation de dépendance ont constitué le terreau de nos premières interrogations. Elles ont contribué à l'élaboration d'une première problématique axée sur les implications différenciées des proches familiaux, intégrant une perspective comparative entre la France et l'Espagne, à partir de laquelle nous avons construit notre démarche empirique. Nos premières pistes d'analyse étaient ainsi articulées autour de deux axes de différenciation. Le premier concernait les processus de différenciation des niveaux d'implication, pour lequel nous interrogeons le contexte dans lequel naissait et évoluait l'implication (événements, interactions avec les autres proches). Le deuxième axe portait sur les différentes formes d'implication, abritant des éléments de définition de la « bonne » façon d'aider les malades. Ces deux perspectives concourraient à la définition de balises (à la fois quantitatives et qualitatives) de l'implication, contribuant à dessiner les contours d'un code informel d'éthique de la prise en charge familiale de la maladie d'Alzheimer.

Il nous semble, rétrospectivement, que ces questionnements ont progressivement mis en lumière l'existence de diverses conceptions des « bonnes manières » d'interpréter la situation, de concevoir les besoins du malade, de lui venir en aide, de le respecter dans son altérité, de concilier (ou non) rôle d'aidant et rôle familial, etc. Nous avons alors choisi de reformuler notre problématique de recherche autour des interprétations diverses des situations d'aide, en cherchant à saisir sociologiquement ce qu'il y avait de singulier dans chacune des expériences étudiées. Pour saisir cette « singularité au pluriel », nous avons élaboré un outil analytique permettant à la fois d'éclairer la diversité des expériences tout en retenant les mécanismes communs qui les organisent. C'est ainsi que nous avons dégagé un ensemble de registres et montré les investissements variés qu'il pouvait en être fait par les proches. Cette recherche nous invite à penser la pluralité des modes d'expérience de l'aide apportée à un proche souffrant de la maladie d'Alzheimer. Plutôt que de proposer une définition pragmatique et éthique de l'aide familiale, elle nous livre des clés de lecture et d'élucidation des enjeux principaux, relationnels, émotionnels de la relation d'aide en situation.

AU CŒUR DE L'ÉPREUVE, DES SITUATIONS DILEMMATIQUES

Nous avons souligné plus haut comment les approches sociologiques de l'aide familiale permettent de mettre en évidence la diversité des expériences et des logiques d'implication des proches. Car si elles soulignent l'importance des normes de solidarité familiale – mêlant parfois subtilement logique du devoir et obligation affective ⁵ – et l'implication particulièrement poussée de certains proches – décrits comme les « aidants principaux » –, elles mettent également au jour que certains proches se sentent dégagés de ces obligations statutaires ou vivent l'aide comme une expérience signifiante de leur vie⁶, et que d'autres encore sont retirés du réseau d'aide⁷. Ces travaux nous invitent finalement à penser de manière complexe les expériences des proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en ne considérant pas seulement le cadre des obligations morales d'entraide mais aussi la marge interprétative des individus vis-à-vis de ce cadre normatif. Ils rejoignent en ce sens une problématique sociologique plus générale, articulée autour de la tension entre obligations familiales et souci d'autonomie individuelle, que D. Martuccelli (2006) formule en termes d'« *épreuve familiale* » contemporaine.

La thèse que nous proposons ici apparaît comme une contribution à la compréhension de cette épreuve familiale, dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. Nous y envisageons la solidarité familiale en situation, non au seul prisme d'obligations morales plus ou moins consenties, mais également, d'une part, au regard du sens qu'une situation, activité ou décision peut prendre du point de vue de l'expérience de la relation avec le malade, et, d'autre part, du point de vue des émotions, de leur expression, de leur traitement et de leur production. Nous nous arrêtons sur trois situations, transversales à la plupart des expériences familiales que nous avons étudiées : l'exercice de la toilette du malade, le recours aux structures d'accueil et d'hébergement et l'intervention dans sa vie privée. Nous les appréhendons comme des dilemmes, en ce qu'ils mobilisent et interrogent à la fois, et de façon parfois paradoxale, le rapport aux principes normatifs d'implication, l'expérience de la relation familiale et le rapport aux émotions. En effet, on désigne parfois les aidants familiaux comme des « aidants naturels ». Derrière cette formule, se cache le double enjeu de l'institution de « *la famille comme instance "naturelle" de recours et d'aide* » (C. Gucher,

⁵ Cf. J.-P. Lavoie, 2000 ; S. Clément *et al.*, 2005 ; M.-È. Joël et C. Martin, 1997.

⁶ Cf. V. Caradec, 2009 ; N. Rigaux, 2009.

⁷ Cf. S. Pennec, 2006 ; S. Matthews et T. Rosner, 1988.

2010, p. 46)⁸ et de la reconnaissance sociale du rôle des aidants familiaux, conditionnée par la considération de l'implication familiale comme n'allant pas de soi (M. Bungener, 1995)⁹. Est-il pourtant si naturel de procéder à une toilette intime de son conjoint ou de son parent ? Est-il si évident de lui interdire certaines activités, de lui en imposer d'autres ? Il est rare que ces activités et décisions n'interpellent pas les proches familiaux et, dans la plupart des cas, ces situations les invitent à se (re)positionner vis-à-vis de leurs croyances et préférences ordinaires, à investir autrement la relation conjugale ou filiale, à appréhender un rapport particulier aux émotions. Confrontés à ces situations dilemmatiques, les proches familiaux que nous avons rencontrés ne réagissent pas d'une façon homogène, parce que chacun de ces dilemmes prend un sens singulier au regard de l'expérience personnelle (normative ou morale, relationnelle et émotionnelle) de chaque individu.



Nous organiserons la restitution de cette recherche sur les dilemmes de la prise en charge familiale de la maladie d'Alzheimer en deux grandes parties.

La première est consacrée à la présentation du cadre conceptuel et théorique mobilisé dans l'élaboration de notre modèle d'analyse. Dans l'optique d'élaborer et de consolider notre modèle d'analyse articulé autour de trois registres – principal, relationnel et émotionnel – nous explorerons tout d'abord les contributions de travaux antérieurs sur l'aide apportée par les proches aux personnes âgées en situation de vulnérabilité ou de dépendance. Ces approches sociologiques de l'aide, empruntant diverses perspectives, depuis l'analyse des pratiques ou des vécus de l'aide à l'étude des règles de répartition et des logiques d'implication, seront présentées dans le premier chapitre. Nous réunirons ensuite, dans le deuxième chapitre, un ensemble de réflexions menées par des chercheurs de différents horizons sur la question des émotions, notamment des émotions dans la relation de soins. Au terme de cette exploration, nous proposerons la notion de « travail émotionnel profane » pour saisir la dimension émotionnelle des relations d'aide et de soin dans lesquelles sont engagés les proches familiaux. C'est également dans cette première partie que nous expliciterons notre modèle d'analyse. Ainsi, le troisième chapitre exposera les trois situations dilemmatiques

⁸ L'expression d'aidant naturel est d'ailleurs récusée par l'Association française des aidants.

⁹ M. Bungener (1995, p. 119) note à ce propos que « la famille peut [...] devenir un maillon officiel et fiable de la chaîne thérapeutique à la mesure de ses capacités à aider la personne malade à mieux vivre, à condition de ne plus considérer son implication comme allant de soi »

retenues dans cette recherche, présentera le contenu des trois registres dégagés pour l'analyse des dilemmes et retracera notre démarche de recherche et ses aspects empiriques.

La seconde partie de la thèse est spécifiquement dédiée à l'analyse des expériences des proches confrontés à ces situations dilemmatiques, au prisme des trois registres. Dans le quatrième chapitre de la thèse nous analysons le dilemme de la toilette et des activités liées à l'intimité corporelle. Le dilemme du recours aux structures d'accueil et d'hébergement est analysé dans le cinquième chapitre. Enfin, le sixième chapitre de la thèse présente l'analyse du dilemme de l'intervention dans la vie privée du malade.

PARTIE 1.
ANCRAGES THÉORIQUES, MODÈLE D'ANALYSE
ET DÉMARCHE DE RECHERCHE

Cette première partie réunit trois chapitres constituant les fondations théoriques et conceptuelles de notre thèse.

Nous y explorons, dans le premier chapitre, plusieurs perspectives dans lesquelles s'oriente la sociologie de l'aide familiale. Le deuxième chapitre propose une ouverture des approches sociologiques de la production familiale de soins aux émotions, à leur traitement et leur production. Les enseignements tirés de cette double exploration sont ensuite mobilisés et refondus dans notre modèle d'analyse que nous explicitons au cours du troisième chapitre, lequel est également l'occasion de préciser notre objet et notre démarche de recherche ainsi que leur évolution.

CHAPITRE I –

LA SOCIOLOGIE DE L'AIDE ENTRE L'ÉTUDE DES PRATIQUES, DES VÉCUS, DES RÈGLES DE L'ENTRAIDE ET DES LOGIQUES D'IMPLICATION

Les approches sociologiques présentées dans ce chapitre ne se distinguent pas seulement par leurs objets d'analyse, mais aussi par le vocabulaire employé. Les notions d'aide, de soutien, d'accompagnement d'une part, ou de travail domestique et de *care* d'autre part, auxquelles s'attachent les auteurs ne sont pas de simples variations anodines de vocabulaire, mais bien des concepts spécifiques renvoyant à des courants théoriques distincts. Prenons le temps d'un petit tour d'horizon sémantique et conceptuel afin d'en préciser les spécificités. Nous commencerons par présenter les trois principales critiques adressées aux usages classiques de la notion d'aide. Nous discuterons ensuite la pertinence des termes parfois proposés comme tentatives de dépassement de la notion d'aide. Puis, nous préciserons pourquoi le concept de « *care* » ne peut être mobilisé en remplacement de celui d'aide. Ceci nous amènera à justifier l'emploi éclairé de la notion d'aide proposé dans cette recherche.

Largement employée dans le champ des solidarités familiales, la notion d'aide suscite pourtant de nombreuses réflexions critiques quant aux confusions qu'elle peut véhiculer. On peut dégager trois écueils pour lesquels la notion d'aide est si décriée par certains.

Le premier écueil dénoncé concerne la vision d'une relation dyadique définie. La notion d'aide véhiculerait ainsi l'image d'une relation entre un malade et un seul aidant. Les premiers travaux francophones sur l'aide familiale traitaient en effet de cet aidant unique, souvent qualifié de « naturel ». Pourtant, et de récentes enquêtes statistiques le confirment, l'intervention d'un seul et unique aidant familial ne correspond pas à la réalité sociologique. Ces enquêtes, rappelle F. Weber (2011), révèlent en moyenne 1,7 aidant par cas. Certes, il arrive qu'une personne malade ne compte qu'un seul aidant familial. Dans ces cas-là, on compte une large majorité d'« *aidants piégés* » (*Ibid.*, p. 29), constituant effectivement les seuls parents susceptibles d'apporter une aide : c'est le cas des enfants uniques d'une personne veuve ou du conjoint d'une personne sans enfant. La représentation d'une dyade que

peut véhiculer la notion d'aide ne se révèle pas pertinente. Les travaux se sont d'ailleurs progressivement tournés vers une vision plus large de la réalité de l'aide, en proposant de s'intéresser à plusieurs figures d'aidants.

Le deuxième écueil souvent dénoncé porte sur la vision unilatérale à laquelle peut renvoyer la notion d'aide. Décrire la réalité en termes d'aide conduit parfois à ne considérer la relation qu'en sens unique, de l'aidant vers l'aidé, simple réceptacle de l'aide. C'est oublier la réciprocité qui existe pourtant dans cette relation (ne serait-ce qu'en termes de reconnaissance et de rétributions affectives ou symboliques). Au-delà, ce voile posé sur la réciprocité implique des effets indésirables dans l'expérience de la personne aidée, à travers notamment des sentiments d'humiliation. Rappelant les apports des théories maussiennes, F. Weber (2011, p. 12) dénonce l'inscription de la notion d'aide dans « *une vision idéologique de l'aide comme don pur et [...] une morale de la sollicitude et de la bienveillance* ». Elle rappelle l'expérience possible du « *don comme humiliation* » et souligne que « *non, toutes les aides ne sont pas positives* » (*Ibid.*).

Une troisième limite renvoie à la vision instrumentale de l'aide telle qu'elle est couramment mobilisée. Cette vision instrumentale de l'aide consiste à ne considérer que les aspects matériels de l'aide, quantifiables en termes de temps ou de chaîne opératoire. Cette instrumentalisation de l'aide s'inspire d'une vision professionnelle de l'activité de soin, axée sur les seuls incapacités fonctionnelles de la personne aidée. Élargissant cette conception instrumentale de l'aide, J.-P. Lavoie (2000) souligne l'importance de deux autres dimensions : la surveillance ou l'anticipation (« *monitoring* ») et le soutien identitaire (biographique et relationnel).

Ainsi, la catégorie d'« aide » a suscité de nombreuses critiques car elle tend à réduire la relation à la réalisation par une personne A (l'aidant) d'un ensemble d'activités instrumentales pour une personne B (l'aidé), sans qu'aucune forme de retour et d'échange puisse être envisagée. Cette conception réductrice de l'aide est très largement répandue dans la littérature scientifique, ainsi que le constate N. Rigaux (2009, p. 58-59) au regard d'une revue de littérature sur plus de 2000 articles scientifiques traitant de l'aide informelle et familiale :

« c'est une façon de penser l'activité de l'aidant comme étant à sens unique : lui étant identifié au pôle actif de la dyade aidant/aidé, l'aidé au pôle passif [...] Cette anthropologie s'impose comme une évidence dans le contexte de la culture occidentale : l'homme est une somme de performances [...]. L'aidant se trouve ainsi ramené aux tâches qu'il peut accomplir (un robot multifonction), l'aidé réduit à sa dépendance. Cette perspective anthropologique va donner à l'aide sa dimension

unidirectionnelle, la personne étant censée ne rien pouvoir offrir de bon ou d'intéressant du fait même de ses incapacités. »

Cette définition instrumentale et quantifiée de l'aide ne peut que déboucher sur une conception déficitaire de la personne aidée. En ce sens, C. Pelluchon (2011, p. 19) s'interroge sur les capacités d'intégration des personnes en situation de handicap :

Une société faisant « de la quantification des déficits une manière de regarder, laisse-t-elle la place à une solidarité qui soit autre chose que de l'assistance, voire de l'assistanat ? »

Afin d'élargir la représentation de cette relation singulière, une issue sémantique a semblé se dessiner, à travers l'usage d'autres termes, portant une vision plus souple et plus étendue. Parmi eux, les notions de « soutien » (J.-P. Lavoie, 2000 ; M. Paquet, 1999) voire d'accompagnement. La première est empruntée au champ de l'éducation ou de l'intervention sociale et médico-sociale, titrant de nombreux ouvrages : soutien scolaire, soutien à la parentalité, soutien dans l'addiction, etc. Concernant les personnes en situation de dépendance, parler de soutien permet effectivement de dépasser la rigidité d'une conception instrumentale souvent connotée à la notion d'aide. La notion d'accompagnement est très en vogue actuellement dans les champs de l'intervention sociale ou de la formation. Elle est particulièrement séduisante pour la place importante que l'accompagnement est supposé laisser à la personne accompagnée, à ses projets, son histoire, ses choix... Pour autant, l'on peut se demander, sans forcer démesurément le trait des incapacités cognitives croissantes, jusqu'où cette philosophie de l'accompagnement peut être tenue en contexte de démence¹.

Beaucoup plus global et dépassant largement les seuls aspects instrumentaux de l'aide, le concept et les théories du *care* contribuent à une vision complexe de cette réalité. Mais la notion de *care* n'est pas plébiscitée par l'ensemble des chercheurs francophones, notamment en raison de son imparfaite traduction, mais peut-être aussi du fait de son inscription dans un contexte scientifique spécifique, celui des recherches féministes anglo-saxonnes. Par ailleurs, le *care* ne décrit pas seulement les activités, mais aussi la posture de « *care-giver* », une posture attentive aux modalités de son intervention, à l'invisible, etc. Tout autant de spécificités qui peuvent rendre l'usage de la notion de *care* délicat, voire imprécis. Nous

¹ Dans cette perspective, on peut souligner que l'accompagnement peut se composer de différentes postures, notamment des postures de direction, et inclure un devoir d'ingérence (M. Beauvais, 2004).

mobiliserons également des travaux centrés sur le travail domestique, inspirés des théories du *care*, pour appréhender un des domaines d'intervention des personnes impliquées auprès d'un proche malade.

Enfin, l'expression de « prise en charge » tend parfois à remplacer la notion d'aide, mais celle-ci est également critiquée pour la connotation négative, associant la personne aidée à un fardeau. Certains y préfèrent dès lors l'expression de « prise en soin », évinçant l'idée de charge et se rapprochant par le terme de soin d'une conception plus globale de l'aide. Mais, l'usage ne semble pas encore très répandu.

Au regard de ces commentaires, comment nommer notre objet de recherche sans tomber dans les écueils décrits plus haut ? Sans nous laisser « séduire » par des termes certes « bienveillants » (soutien, accompagnement) mais pour autant inadaptés à la plupart des situations observées ? Sans nous perdre dans la globalité d'une notion (le *care*) qui en fait tout autant sa richesse que ses limites ? Nous pensons qu'avoir conscience des écueils, largement dénoncés, de la notion d'aide ne doit pas forcément conduire à renoncer à son usage, pourvu que la recherche dans laquelle elle est mobilisée conduise à mettre en exergue toute la complexité de la réalité qu'elle désigne. Nous mobiliserons donc largement la notion d'aide dans cette recherche, de manière éclairée, comprenant la relation d'aide comme une relation dynamique, réciproque, non exclusive, et non limitée aux aspects instrumentaux.



Les approches sociologiques de l'aide contribuent généralement à souligner la force des normes sociales en matière d'obligations familiales, depuis les devoirs moraux – mais aussi légaux – liés au statut de conjoint ou d'enfant, jusqu'à l'assignation genrée des tâches d'aide – s'appuyant sur une division sexuée de la production de *care* –, en passant par la mobilisation des principes de justice dans la répartition des responsabilités et des tâches d'aide.

La production familiale de soins et de santé à l'égard des membres âgés de la famille occupe une place importante dans la littérature sociologique consacrée aux solidarités familiales. Dans leur diversité, on peut dégager quatre perspectives dans lesquelles s'engagent les sociologues des solidarités familiales et de l'aide pour comprendre les pratiques et motivations des proches familiaux engagés auprès d'un parent en situation de dépendance. Par

« proches familiaux », entendons essentiellement enfants et conjoints, puisque l'essentiel de ces travaux se sont penchés sur l'une et/ou sur l'autre de ces populations pourvoyeuses d'aide, notamment parce qu'elles représentent la majorité des aidants².

Nous envisagerons dans un premier temps les travaux portant sur les pratiques d'aide et plus précisément ceux qui proposent de distinguer les différents niveaux d'implication et contenus de l'aide apportée aux personnes en situation de dépendance par leurs proches. Dans un deuxième temps, nous présenterons comment sont appréhendés les vécus de l'aide par les chercheurs, depuis des conceptions de l'aide comme fardeau jusqu'à celles qui envisagent l'aide comme porteuse de sens pour l'aidant. Dans un troisième temps, nous nous arrêterons sur les « règles de l'entraide » (S. Petite, 2005) et les principes de justice, éclairant la répartition des responsabilités de l'aide entre les proches familiaux. Enfin, le quatrième et dernier temps de cette exploration sociologique sera dédié aux diverses logiques d'engagement dans l'aide que les chercheurs se sont attachés à repérer.

I. DISTINGUER LES PRATIQUES D'AIDE

Au regard du constat selon lequel la littérature sociologique, relayée par les médias et les politiques, présente la famille comme le cœur et le pilier des réseaux d'aide, il nous faut à présent préciser ce que cette « famille » désigne. La critique de l'usage du terme générique de « famille », ou de « proches » peut prendre deux formes. Tout d'abord, on peut remettre en cause le fait que ces termes entretiennent et véhiculent l'idée d'une réalité sociale homogène – où tous les membres d'une famille se sentiraient concernés et s'impliqueraient dans ces solidarités envers leurs aînés – alors que celles-ci sont d'abord l'affaire de certains apparentés, d'une part, et des femmes, d'autre part. Les termes de « famille » et de « proches » apparaissent ainsi comme des « *euphémisme[s] pour désigner le plus souvent les femmes de la famille* » (N. Rigaux, 2009, p. 62). La deuxième critique s'appuie sur une conception anthropologique des relations de parenté et des solidarités familiales qui nécessite d'en dépasser l'ancrage juridique. Ainsi, l'approche de F. Weber (2002, p. 78) propose de dépasser « *l'ambiguïté liée au terme même de "famille"* », en soutenant que les « *relations familiales débordent les dispositifs juridiques qui délimitent les contours officiels de la solidarité* ».

² Les enfants représentent 56% des aidants familiaux en France selon l'enquête APA (S. Petite et A. Weber, 2006) et 57% des aidants familiaux en Espagne (enquête EDDDES 99). Les conjoints représentent dans les deux pays près d'un aidant sur cinq (17%). Les figures suivantes sont tenues par les beaux-enfants (un aidant sur dix : 11% en France et 10% en Espagne) et les frères et sœurs (respectivement 2% et 3%).

familiale (solidarité conjugale, obligation alimentaire) et qui règlent les transmissions » (F. Weber *et al.*, 2006, p. 48).

Ainsi, c'est moins « la famille » – entité vague et finalement obscure – qui s'implique auprès des personnes âgées en situation de dépendance, que certains de ses membres, et encore ceux-ci ne s'impliquent-ils pas tous autant, ni pour les mêmes choses. C'est dans cette conception fine et attentive aux aspérités des réalités familiales que s'inscrivent les approches proposant d'éclairer la diversité des pratiques d'aide auprès des personnes âgées dépendantes.

Cette diversité apparaît dans deux perspectives que nous allons envisager à présent. La première consiste à étudier les différents niveaux d'implication des conjoints et/ou enfants et contribue à distinguer l'aidant principal des aidants secondaires. La seconde s'attache plus précisément aux contenus de l'aide apportée et met en évidence des rôles d'aide différenciés selon le statut familial et le sexe de l'aidant.

A. NIVEAUX D'IMPLICATION : DEPUIS LES AIDANTS PRINCIPAUX ET SECONDAIRES JUSQU'AUX RETIRÉS DE L'AIDE

On peut distinguer deux courants dans la manière d'appréhender les configurations d'aide, selon qu'est considéré un seul aidant ou plusieurs aidants.

Un premier type d'études sur l'aide apportée aux personnes en situation de dépendance se caractérise par la focalisation sur un seul et unique aidant familial, souvent qualifié d'« aidant naturel ». Ce premier courant a également fortement contribué à véhiculer la conception d'une relation d'aide dyadique et unilatérale, en s'appuyant sur le modèle de l'intervention des professionnels du secteur médical, paramédical ou social :

« Du côté médical, c'est la figure d'un aidant familial unique qui s'est imposée, souvent désigné par le terme d'aidant naturel qui renvoie à la nature, aux obligations familiales, comme dans le cas de l'amour maternel » (F. Weber, 2010, p. 140).

Le second courant élargit le champ de recherche aux autres personnes – membres de la famille, mais aussi les voisins – impliquées dans ce qu'il convient alors d'appeler les réseaux d'aide aux personnes âgées en situation de dépendance. Dans cette perspective, trois grands niveaux d'implication sont généralement identifiés : l'aidant principal, assurant l'essentiel de l'aide reçue par la personne aidée ; l'aidant ou les aidants secondaire(s) et, enfin, les membres de la famille retirés du réseau d'aide.

Bien que la distinction entre aidants principaux et secondaires ait le mérite d'ouvrir les recherches sur la perspective des réseaux familiaux de l'aide, elle présente deux difficultés compromettant son usage. La première interroge la pertinence de la notion d'aidant principal. Selon F. Weber (2010), parler d'aidant principal invisibilise les pratiques de coopération familiale, au profit d'une représentation en termes d'organisation hiérarchisée, à l'image, une fois encore, de la sphère professionnelle. Le concept de « maisonnée » introduit par F. Weber (2002) contribue, par sa plasticité, à dépasser ce premier écueil : chaque membre de la maisonnée œuvre pour un même objectif. Dès lors, l'analyse des différents niveaux d'implication cède la place à une analyse centrée sur la concurrence ou la complémentarité des ressources individuelles, propres au genre d'une part et à la position sociale d'autre part (F. Weber, 2010, p. 147) :

« Les comportements des fratries diffèrent principalement selon deux caractéristiques : leur mixité et leur degré d'hétérogénéité sociale. Les fratries non mixtes (seulement des garçons ou seulement des filles) semblent se distinguer par un haut degré de conflictualité, particulièrement lorsqu'elles présentent une faible hétérogénéité sociale. Chacun de leurs membres est en effet doté des mêmes ressources (compétence, disponibilité, ressources financières) et cette égalité objective exacerbe les différences dues à l'histoire familiale (ainé, cadet, mariage en bru, mariage en gendre), très investies affectivement. Dans les fratries mixtes, la division du travail traditionnelle entre les sexes peut favoriser des formes de coopération basées sur la complémentarité des ressources individuelles. C'est aussi le cas des fratries socialement hétérogènes. »

La deuxième difficulté tient aux moyens employés pour définir les statuts d'aidants principaux ou secondaires. On s'interroge alors sur les critères retenus (et leur pertinence) afin d'identifier l'aidant principal et, au-delà et surtout, de distinguer les aidants secondaires. Comment mesurer le volume de l'aide apportée ?

On peut considérer le temps passé auprès de la personne, mais cela soulève la question de la délimitation des temps de l'aide, qui n'apparaissent pas toujours en tant que tels. Comment mesurer le temps passé à faire les courses de son parent, lorsqu'on les fait en même temps que ses courses personnelles ? Le temps passé à discuter ou à visionner un album photo avec son parent est-il considéré comme de l'aide ? Ou encore, comme le souligne F. Weber (2011, p. 32), « *cohabiter avec une personne très dépendante, est-ce l'aider ?* ». Toutes ces questions

rejoignent les problématiques largement appréhendées dans les théories du *care*, qui soulignent notamment la question de son invisibilité (nous y reviendrons ultérieurement³).

On peut également considérer le type d'activité pour lesquelles la personne a besoin de l'aide d'une tierce personne, et les hiérarchiser selon leur caractère soit fondamental, élémentaire, ou « basique » (S. Katz *et al.*, 1970), soit « instrumental » (M. Lawton et E. Brody, 1969), c'est-à-dire faisant appel aux fonctions cognitives. L'aidant contribuant aux activités de base de la vie quotidienne (manger, dormir, évacuer) serait qualifié de principal tandis que ceux dont l'aide concerne les activités instrumentales (communiquer, se déplacer...) serait des aidants secondaires. Cette conception présente les mêmes limites que la précédente, tenant à la délimitation et la définition des activités d'aide de celles qui ne le sont pas et à l'évacuation de toute la dimension relationnelle et affective, le « *labour of love* » (J. Finch et D. Groves, 1983). Cet écueil lié à la décomposition de l'aide en une série de tâches hiérarchisées a par ailleurs été souligné concernant le travail hospitalier. Dans cette critique, on souligne combien « *la prestation relationnelle qui s'effectue en même temps que l'exécution d'une tâche matérielle, peut avoir plus d'impact dans la réalisation de l'objectif que la tâche elle-même* » (G. Cresson, 1995, p. 75). En ce sens, la critique principale de cette conception tient au caractère réducteur de la conception de la relation d'aide, exclusivement basée sur les besoins fonctionnels de la personne.

Nous dégagerons un troisième critère venant s'ajouter aux deux premiers déjà explicités – le temps passé et le type d'activité. En effet, on ne peut concevoir un type d'activité que dans une temporalité plus ou moins précise mais relativement délimitée et dans une certaine régularité. Ainsi, la participation ou la réalisation de la toilette d'un proche en situation de dépendance est une activité plus ou moins longue en fonction des difficultés rencontrées par la personne aidée, mais qui est régulière, quotidienne. Elle apparaît comme une activité fondamentale, mais sa réalisation ne confère à celui qui s'y prête un statut d'aidant principal que dans la mesure où il l'effectue avec cette régularité intrinsèque. Ainsi, dans la distinction des aidants principaux et secondaires, les deux critères que sont le temps passé et le type d'activité ne peuvent être considérés isolément, de manière indépendante.

Malgré les difficultés à établir une nette délimitation des activités d'aide, des travaux se sont attachés à décrire des niveaux d'implication différenciés des proches, en se focalisant

³ Cf. dans ce premier chapitre, III/B/2/2.2/a) De l'invisibilité des savoir-faire d'un travail invisible.

principalement sur l'aide apportée par des enfants adultes auprès de leurs parents âgés en situation de dépendance. Nous retiendrons deux typologies, produites à des époques et dans des lieux différents, mais qui ne sont pas sans se faire écho du point de vue des distinctions opérées. D'une part, l'étude de S. Matthews et T. Rosner (1988), qui part du constat de l'engagement conséquent de plusieurs enfants. Leur étude portant sur les fratries, unisexuées et mixtes, constitue, à notre connaissance, une des premières explorations du réseau d'aide. D'autre part, la typologie de S. Pennec (2006) qui, à partir d'une étude portant spécifiquement sur les fils impliqués auprès de leur parent en situation de dépendance, offre un regard dynamique du réseau d'aide constitué des proches familiaux et des professionnels. Par ailleurs, si elle ne débouche pas en tant que telle sur une typologie des niveaux d'implication, la recherche de J.-P. Lavoie (2000, p. 68) propose également une analyse de « *l'organisation familiale du soutien instrumental* » distinguant différents niveaux de « *responsabilisation* ».

On repère dans ces typologies quatre grands niveaux d'aide, articulant différemment les trois critères évoqués plus haut : la régularité, le temps passé et le type d'activité : un niveau principal, deux niveaux secondaires et enfin le retrait.

1. Les aidants principaux

Le premier type d'aidant est associé au noyau dur de l'aide, comprenant un large éventail d'activités d'aide, ainsi que des activités qui ne sont pas toujours étiquetées comme relevant de l'aide. Ces proches, apportant une aide quotidienne et diversifiée, apparaissent communément comme les aidants principaux dans la littérature sociologique. Ils sont qualifiés d'aidants « *de routine* » ou de « *première ligne* » sous les plumes respectives de S. Matthews et T. Rosner (1988) et de S. Pennec (2006). « *L'aide de routine* » s'inscrit de manière permanente dans le programme des activités de l'enfant aidant. Les fils « *premières lignes* » repérés par S. Pennec (2006) exercent ainsi la quasi-totalité des activités d'aide (activités de soins, domestiques ou instrumentales...) et ce sont souvent, mais pas toujours, des fils célibataires ou cohabitants. Cette précision rejoint les analyses de J.-P. Lavoie (2000, p. 68) constatant que « *l'aide aux activités domestiques et aux soins personnels, tout comme l'étroite surveillance, est généralement assumée par une seule personne : le premier responsable de l'aide* ». Il précise par ailleurs (*Ibid.*) que la « *responsabilisation première des conjoints, des enfants uniques ou de ceux ayant une histoire de cohabitation* ». Pour autant, la figure de l'aidant principal ne doit pas être confondue avec celle d'un aidant unique, caractéristique, selon F. Weber (2010, p. 142) des « *représentations médicales* ». L'aide familiale apparaît

ainsi généralement comme une « *aide multiple* » (*Ibid.*, p. 145) : « *Lorsque l'aide familiale existe, elle a de fortes chances d'être multiple* » (*Ibid.*, p. 143).

2. Deux types d'aidants secondaires

Le deuxième type d'aidant apporte une aide occasionnelle, généralement stimulée par l'invitation de l'aidant principal, mais pas toujours. S. Pennec (2006) qualifie ces types d'intervenants de « *seconde zone* », fournissant des relais ponctuels ou des remplacements. Ils sont désignés par S. Mathews et T. Rosner (1988) comme des aidants « *de réserve* » car, s'ils ne sont pas régulièrement impliqués dans les soins, l'aidant principal peut compter sur eux, notamment en matière de soutien affectif ou d'aide concrète. Les auteurs les distinguent des aidants « *sporadiques* », qui interviennent également sur un mode occasionnel, mais dont l'intervention est marquée par la motivation personnelle de l'enfant⁴.

Le troisième type d'aidant se caractérise par le type d'activités dans lesquelles il inscrit son implication auprès du parent âgé. Celle-ci se trouve alors délimitée, « *circonscrite* » (S. Mathews et T. Rosner, 1988) à certaines activités (les conduites, le bricolage, etc.). On retrouve ce type de distinction dans l'analyse de J.-P. Lavoie (2000, p. 68) en terme d'aide « *épisode* ». Dans l'étude de S. Pennec (2006), on rencontre cette spécialisation dans l'intervention des fils « *gestionnaires* », voire même des fils « *organiseurs* ». D'une part, les « *gestionnaires* » centrent toute leur activité autour du « *travail de papiers* » (2006, p. 98) et des démarches administratives⁵. D'autre part, l'intervention des fils « *organiseurs* » – également qualifiés par l'auteur de « *managers* » (2006, p. 63) – se caractérise par l'optimisation de l'intervention des tiers, proches familiaux ou professionnels. Dans un sens, leur intervention est délimitée, puisqu'ils organisent la prise en charge et veillent à son meilleur déroulement, mais elle est aussi multiforme puisque ce « *management* » passe par la recherche des services et organismes les plus adaptés, et peut aller jusqu'à l'investissement personnel dans une association à toutes fins de s'assurer une bonne connaissance du réseau professionnel local.

⁴ On retrouvera cette motivation personnelle dans ce que J. Coenen-Huther *et al.* (1994, p. 32) désigne comme l'expression du principe analogue au besoin : « *il est juste que chacun donne ce dont il a envie* ».

⁵ La démarche de S. Pennec (2006) présente l'intérêt de fournir une analyse dynamique de ces niveaux d'implication. Elle précise ainsi que ce statut de gestionnaire peut s'inscrire de trois manières dans le parcours du fils aidant : en tant qu'intervention spécialisée sur un mode régulier et stable pour démarches précises (l'APA notamment) ; comme toute première activité d'aide, inaugurant en quelques sortes le parcours de l'aidant dont l'intervention pourrait par la suite se diversifier et s'intensifier ; ou au contraire comme dernière activité d'aide assurée après l'entrée en institution du parent malade.

3. Ceux qui n'aident pas

Le dernier type d'intervention est en réalité marqué par la non-implication, la « *dissociation* » (S. Matthews et T. Rosner, 1988), dans les cas de renoncement à prendre une responsabilité d'aide pour son parent. S. Pennec (2006) apporte une analyse plus fine de ces figures de « *retraités* » en distinguant les processus amenant à ces formes de retrait. Elle distingue les retraits volontaires, lorsque les individus se retirent eux-mêmes du réseau d'aide, des retraits contraints, lorsqu'il n'est rien attendu d'eux, voire lorsqu'ils sont exclus du réseau d'aide, jugés incapables (handicaps, problèmes sociaux) ou indésirables, parfois en raison de conflits familiaux. Certains se retirent après s'être fortement impliqués dans l'aide : la démission apparaît alors comme un moyen de préserver un équilibre de vie. Enfin, la distance géographique apparaît comme un critère de retrait, du moins du point de vue des activités réalisées quotidiennement par les premières lignes et les secondes zones⁶. Malgré la distance géographique, on peut imaginer la possibilité de gérer certaines affaires ou d'orchestrer l'organisation de l'aide à distance. Ceci amène l'auteur à souligner l'ambivalence du critère de « *proximité* » (S. Pennec, 2006, p. 148) :

« Géographique elle est d'autant tenue d'être proche dans le soin tandis que la distance physique permet de se déclarer proche, au plan affectif, sans pour autant être prêt à participer aux activités de soutien. »

Pour autant, à cette règle de proximité géographique *versus* affective se juxtapose celle de la plus forte responsabilisation des femmes que des hommes, à proximité géographique égale, à l'exception peut-être du rôle de conjoint.

Par ailleurs, la question de la dimension spatiale dans les solidarités familiales se retrouve de manière très prégnante dans la définition de la « *maisonnée* » par F. Weber (2002). Celle-ci se définit par le rassemblement d'individus autour d'une cause commune, pour l'entretien et le maintien du groupe et du patrimoine. Elle est « *l'unité de base de la parenté pratique* » (2002, p. 89), dépassant la notion de « ménage » utilisée par l'INSEE en ne se limitant pas aux murs du logement. En ce sens, il existe un lien, mais un lien élastique, entre les solidarités de maisonnée et la proximité spatiale :

« La mise en commun d'un ensemble de ressources, en temps et en argent, peut entraîner des décisions de résidence à proximité, elle [la maisonnée] peut tout aussi

⁶ Nous renvoyons le lecteur aux définitions de ces catégories proposées plus haut.

bien, même si c'est plus rare, s'accommoder de grandes distances spatiales ; elle est alors facilitée par le développement des moyens de communication » (Ibid., p. 91).

Nous saluons dans cette étude de S. Pennec (2006) la volonté de prendre en compte les figures des « retirés » dans une approche des différents niveaux d'implication. En effet, ces enfants, appréhendés parfois en termes d'aidants potentiels, qui ne participent ni à la production concrète d'aide, ni à son orchestration sont très rarement pris en compte par les chercheurs. En évoquant, même succinctement, différents processus pouvant conduire au retrait de certains enfants vis-à-vis du réseau d'aide, S. Pennec éclaire la complexité des expériences qui se cache derrière une apparente simplicité des situations, souvent appréhendées moralement : ces retraits sont la conséquence d'une lâcheté, d'un égoïsme, voire de l'individualisme excessif qui habite notre société. S. Pennec souligne que ces retraits ne sont pas seulement le fruit de décisions individuelles, et que des logiques collectives familiales peuvent conduire à des formes d'exclusion.

4. La part du genre

Une perspective traverse l'ensemble de ces travaux sur la répartition des responsabilités en termes de niveaux d'implication, celle du genre. Arrêtons-nous sur deux observations essentielles. La première observation tient à la répartition genrée des types/niveaux d'aide dans la famille. S. Matthews et T. Rosner (1988) observent que, dans les fratries mixtes, les filles s'investissent davantage dans l'aide de routine voire de réserve, tandis que leurs frères tendaient plus vers l'aide sporadique et circonscrite. S. Pennec (2006, p. 119) fait le même constat et souligne que les fils « *seconde zone* » organisent leur intervention en termes de « *coups de main* » à leur conjointe, et ce, alors même qu'ils vivent à proximité du parent, voire qu'ils cohabitent avec lui. La deuxième observation concerne le constat, devenu classique, de la répartition genrée des activités d'aide selon le clivage privé/public assignant aux femmes les activités domestiques et de soins personnels et réservant aux hommes les activités ouvrant sur la sphère publique comme la gestion des papiers et les relations avec les professionnels des secteurs médicaux et sociaux. S. Matthews et T. Rosner (1988) notent ainsi que les fils consacrent moins de temps dans les activités d'aide que leurs sœurs et s'impliquent moins qu'elles dans les activités d'aide impliquant des soins personnels et des tâches domestiques. S. Pennec (2006) souligne le fait que le rôle de l'« *organisateur* » s'accorde avec les représentations du rôle masculin. Ainsi, si ces fils sont fortement impliqués

et concernés par la situation du parent, ils restent tout de même relativement à distance des activités de soin, orchestrant davantage l'intervention de tiers – le plus souvent les femmes de la famille ou des services professionnels – et entreprennent la « publicisation » de leur investissement, par le biais d'adhésion à des associations par exemple.

Ces hommes transforment « ainsi leurs investissements privés dans une pratique sociale qui leur attribue un statut validé au plan collectif tandis que les femmes de leur réseau familial restent plus souvent affectées aux charges de famille » (Ibid., p. 63).



Au-delà de la différenciation des niveaux d'implication et responsabilités assurées en termes de prise en charge familiale des situations de dépendance des parents âgés, nous allons maintenant nous intéresser aux contenus d'aide et aux facteurs de répartition des tâches d'aide en fonction du sexe et du statut familial.

B. CONTENUS D'AIDE DIFFÉRENTS EN FONCTION DU SEXE ET DU STATUT FAMILIAL

Les enquêtes relatives aux tâches d'aide assurées par les proches familiaux, à savoir les conjoints et les enfants (et beaux-enfants confondus) des personnes en situation de dépendance, révèlent une certaine spécialisation selon leur statut familial et leur sexe. On observe ainsi d'une part que les soins personnels et les activités domestiques sont les activités dans lesquelles les conjoints et les femmes s'investissent massivement et davantage que les enfants et les hommes. D'autre part, ces derniers (enfants et hommes) se mobilisent plus facilement dans les activités administratives (gestion du budget, démarches) et la réalisation des courses. Examinons ces deux types de spécialisation, à partir de deux enquêtes : l'enquête HID portant spécifiquement sur les aidants principaux (N. Dutheil, 2001) et l'enquête APA explorant de manière approfondie l'investissement des aidants selon que la configuration d'aide compte un aidant unique (conjoint ou enfant) ou deux aidants (un conjoint et un enfant, ou deux enfants)⁷.

⁷ Les deux enquêtes retiennent globalement les mêmes activités d'aide, mais tandis que l'enquête APA distingue l'aide à la toilette, à l'habillage, aux toilettes, la préparation et l'administration des repas, l'enquête HID les envisage de manière plus globale sous la catégorie de soins personnels. Par ailleurs, l'enquête HID ajoute à la gestion budgétaire et administrative la défense des droits et intérêts de la personne. Notons toutefois une

1. Soins personnels et activités domestiques : des activités conjugales et/ou féminines par excellence

Les deux enquêtes à notre disposition mettent en évidence la spécialisation des conjoints et plus généralement des femmes dans la production de soins personnels et de tâches domestiques⁸. Ces tâches s'inscrivent, d'une part dans une certaine quotidienneté et, d'autre part, dans des rôles féminins socialement construits.

1.1. La polyvalence des conjoint-e-s

Envisageons dans un premier temps l'effet du statut familial de l'aidant sur les activités réalisées. L'enquête HID indique que lorsque les conjoint-e-s assurent un rôle principal dans l'aide, ils ou elles se distinguent des enfants par la réalisation plus fréquente de ces activités : *« les conjoints s'occupent plus fréquemment que les enfants des soins personnels (49 % contre 24 %) et des tâches ménagères (71 % contre 46 %). »* (N. Dutheil, 2001, p. 6).

L'enquête APA confirme cette spécialisation conjugale en matière de soins personnels et d'activités domestiques, et apporte une précision supplémentaire tenant au fait que l'intervention des conjoints se caractérise également par une plus grande diversité des activités d'aide réalisées. Notons tout d'abord que lorsqu'ils interviennent seuls, les conjoints interviennent massivement dans un nombre plus important d'activités que les enfants. Leur polyvalence se manifeste par une implication massive des conjoint-e-s dans un nombre important d'activités. Ainsi, la réalisation des courses (88%), la préparation des repas (81%), la surveillance/présence (80%), mais aussi la gestion budgétaire et administrative (77%), puis les activités domestiques (63%) et enfin les soins personnels confondus⁹ (59%), sont les activités qu'ils investissent le plus souvent. Cette polyvalence ne se retrouve pas chez les enfants, même lorsqu'ils interviennent seuls, et les écarts les plus importants apparaissent pour les soins personnels (où les enfants n'interviennent que dans 25% des cas), les activités domestiques (29%) et la surveillance/présence (54%). L'écart de participation des conjoint-e-s

certaine variation des résultats par rapport à l'enquête HID, qui tient notamment au champ spécifique étudié ici, à savoir les bénéficiaires de l'APA présentant des configurations d'aide les plus fréquentes (S. Petite et A. Weber, 2006, p. 9)

⁸ « L'aidant principal est une femme six fois sur dix quand c'est le conjoint qui occupe ce rôle et sept fois sur dix quand il s'agit de l'enfant [inclut aussi les beaux enfants]. Plus de sept fois sur dix, c'est le conjoint qui est l'aidant principal quand la personne aidée est un homme. Ces hommes sont en effet environ 80 % à être mariés. Par contre, quand la personne aidée est une femme, c'est dans seulement un tiers des cas que l'aidant principal est le conjoint, l'enfant tenant ce rôle dans près de la moitié des cas. » (N. Dutheil, 2001, p. 5)

⁹ Les soins personnels confondus désignent la toilette, l'habillage, aller aux toilettes, la préparation des repas et la prise des repas.

et des enfants intervenant seuls est également très important en matière de soins corporels (aide à la toilette, à aller aux toilettes et à l'habillage) où 42% des conjoints se mobilisent contre seulement 20% des enfants.

Tableau 1. *Principales activités investies par les conjoint-e-s et les enfants lorsqu'ils interviennent seuls*

	Conjoint-e-s	Enfants
Courses	88%	78%
Préparation repas	81%	43%
Surveillance/présence	80%	54%
Budget, démarches	77%	72%
Ménage, vaisselle	63%	29%
Soins personnels confondus	59%	25%
Soins corporels ¹⁰	42%	20%

Élaboration à partir de S. Petite et A. Weber (2006, p. 9)

Champ : Bénéficiaires ayant les configurations d'aide de l'entourage les plus fréquemment observées (% des bénéficiaires). Source : Drees, enquête auprès des bénéficiaires de l'APA, 2003

Par ailleurs, cette spécialisation des conjoint-e-s pour les activités domestiques et les soins personnels se maintient lorsqu'ils interviennent avec un enfant. Ils s'y investissent respectivement dans 66% et 46% des cas, alors que les enfants n'assurent ces activités respectivement que dans seulement 25% et 16% des cas.

« Lorsqu'il y a deux aidants et que les conjoints sont présents, ces derniers se mobilisent pour tous les actes de la vie quotidienne. Les conjoints s'occupent principalement des activités associées à la sphère domestique et à l'intimité du corps » (S. Petite et A. Weber, 2006, p. 5).

Ainsi, quelles que soient les configurations où ils interviennent, que ce soit seul-e, avec un fils ou avec une fille, les conjoint-e-s réalisent massivement un nombre plus diversifié d'activités que les enfants.

Mais cette polyvalence des conjoints est encore plus marquée pour les femmes, qui interviennent fréquemment, voire massivement dans les activités domestiques, la surveillance/présence, les courses, la gestion budgétaire et les soins personnels, quelle que soit la configuration d'aide, avec toutefois une implication globalement plus importante lorsqu'elles interviennent seules ou avec un fils.

¹⁰ Les soins corporels comprennent la toilette, l'habillage et aller aux toilettes.

Tableau 2. *Principales activités réalisées par les conjointes selon les configurations d'aide*

	Surveillance/ présence	Ménage/ vaisselle	Courses	Budget/ démarches	Soins personnels confondus	Soins corporels confondus
Conjointe seule	85%	73%	85%	79%	59%	47%
Conjointe + fils	100%	89%	61%	56%	52%	41%
Conjointe + fille	82%	82%	76%	65%	53%	40%
Ensemble	89%	81%	74%	67%	55%	42%

Élaboration à partir de S. Petite et A. Weber (2006, p. 9)

Champ : Bénéficiaires ayant les configurations d'aide de l'entourage les plus fréquemment observées (% des bénéficiaires).

Source : Drees, enquête auprès des bénéficiaires de l'APA, 2003

Avoir une fille impliquée dans l'aide soulage les conjointes de la réalisation de certaines activités d'aide, de la surveillance/présence et de la réalisation des soins corporels. Ce constat nous amène au deuxième temps de notre analyse où nous soulignons l'implication prégnante des femmes dans les activités d'aide, surtout dans celles qui tiennent à la sphère domestique et aux soins personnels. Nous traduirons ce phénomène en termes de « spécialisation étendue » des femmes.

1.2. La spécialisation étendue des femmes

De manière générale, et sans tenir compte du statut familial, les femmes réalisent plus souvent que les hommes ces activités domestiques et les soins personnels. Ce sont des activités qui caractérisent fortement leur implication. De ce point de vue, l'enquête HID révèle que lorsque « l'aidant principal est une femme, les activités réalisées sont plus souvent des soins personnels (42 % contre 26 % quand l'aidant principal est un homme) et des tâches ménagères (65 % contre 45 %) » (N. Dutheil, 2001, p. 5-6). L'auteur précise également que lorsque l'aidant principal est un enfant, il assure une fois sur deux les tâches ménagères s'il est une fille (55%), mais seulement une fois sur quatre s'il est un fils.

Dans le même ordre d'idées, l'enquête APA apporte des précisions sur la réalisation de ces activités selon que la configuration compte un aidant unique ou deux aidants. Nous avons évoqué plus haut l'implication des conjointes, envisageons à présent celle des enfants. On s'aperçoit tout d'abord que lorsqu'elles interviennent seules, les filles s'investissent davantage que les fils dans un nombre varié d'activités. Ceci rejoint le constat d'une polyvalence

énoncée plus haut à propos des conjoints. Cette spécialisation étendue caractérise leur implication auprès de leur parent, puisqu'elles assurent ainsi massivement la réalisation des courses (86%), la gestion administrative (78%), mais aussi la surveillance/présence (63%) ou encore la visites médicales (52%). De leur côté, les fils les investissent également davantage que d'autres activités, mais toujours dans une moindre mesure que les filles : ils assurent les courses et la gestion administrative dans seulement 69% et 65% des cas, et moins de la moitié d'entre eux assurent la surveillance et les visites médicales (44% et 33%).

Tableau 3. *Principales activités investies par les filles et les fils lorsqu'ils interviennent seuls*

	Filles	Fils
Courses	86%	69%
Budget, démarches	78%	65%
Surveillance/présence	63%	44%
Visites médicales	52%	33%
Ménage, vaisselle	45%	13%
Soins personnels confondus	36%	14%
Soins corporels confondus	31%	8%

Elaboration à partir de S. Petite et A. Weber (2006, p. 9)

Champ : Bénéficiaires ayant les configurations d'aide de l'entourage les plus fréquemment observées (% des bénéficiaires).

Source : Drees, enquête auprès des bénéficiaires de l'Apa, 2003

Par ailleurs, ce constat d'une spécialisation des femmes dans les activités touchant à la sphère domestique et personnelle se confirme dans les configurations comptant deux enfants, et plus précisément dans les binômes mixtes. Dans ce cas, les filles « *assurent davantage les activités domestiques et celles qui touchent à l'intégrité physique de la personne (toilette, habillage...)* » que les fils (S. Petite et A. Weber, 2006, p. 6). Lorsque une fille intervient avec son frère, elle assure les soins personnels dans près de 16% des cas, alors qu'à l'inverse, le fils ne les assure que dans 9% des cas. Dans ces configurations mixtes, les filles assurent également 1,4 fois plus souvent le ménage et la vaisselle que leur frère (28% des cas contre 20% des cas).

Tableau 4. *Principales activités réalisées par les filles et les fils lorsqu'ils interviennent à deux*

	Fille	Fils
Courses	72%	56%
Budget	46%	65%
Surveillance/présence	46%	57%
Ménage, vaisselle	28%	20%
Soins personnels confondus	16%	9%
Soins corporels	14%	3%

Elaboration à partir de S. Petite et A. Weber (2006, p. 9)

Champ : Bénéficiaires ayant les configurations d'aide de l'entourage les plus fréquemment observées (% des bénéficiaires).

Source : Drees, enquête auprès des bénéficiaires de l'APA, 2003.

En outre, et afin de rendre plus explicite encore la féminisation de ces activités d'aide, on peut observer l'effet du passage d'une configuration d'aidant unique à deux aidants sur l'investissement des fils. Cette observation vise à comprendre comment la présence ou l'absence d'une sœur investie dans l'aide modifie-t-elle l'investissement des fils dans ces activités plus largement assurées par les femmes. On constate une diminution de leur participation dans ces activités lorsqu'ils sont associés à une sœur. Ainsi, les fils font moins les courses (56% des cas) et surtout participent moins aux soins personnels (dans 9% des cas) que lorsqu'ils sont seuls à assurer la prise en charge. En présence d'une sœur, les fils délèguent donc ces activités. La diminution de leur participation est encore plus accrue si l'on se concentre sur les soins corporels (la toilette, l'habillage et aller aux toilettes). En effet, quand ils interviennent seuls, les fils procurent des soins corporels à leur parent dans 8% des cas, et dans seulement 3% des cas lorsque leur sœur est également impliquée. On remarque néanmoins que d'autres activités vont être autant, si ce n'est davantage investies par les fils lorsqu'ils interviennent avec une sœur que lorsqu'ils interviennent seuls. C'est le cas des activités domestiques (on passe de 13% à 20% des cas) et la surveillance/présence (de 44% à 57%). Enfin Leur mobilisation pour la gestion budgétaire et administrative reste stable, qu'ils interviennent seuls ou avec une sœur.



Retenons que « *dans le cas où les aidants interviennent seuls, les conjoints – hommes et femmes – ainsi que les filles, se mobilisent facilement pour l'ensemble des tâches* » (S. Petite et A. Weber, 2006, p. 6) et se spécialisent, en tant que conjoint ou en tant que femme, dans les activités domestiques et les soins personnels. Dans les configurations associant un-e conjoint-e et un enfant, les conjoints assurent massivement les activités domestiques et les soins

corporels, tandis que les enfants (de manière plus accrue pour les filles que pour les fils) investissent davantage les courses et la gestion administrative. Enfin, les configurations alliant un fils et une fille montrent que les uns investissent prioritairement d'une part la surveillance du parent et la gestion administrative (plus que les filles) et d'autre part les courses (moins que les filles), et que ces dernières assurent bien plus que leur frère les soins personnels et les activités domestiques.

Envisageons à présent plus précisément les aspects de la spécialisation des enfants d'une part, et des hommes d'autre part.

2. Démarches administratives et courses : spécialités filiales et masculines

Les activités d'aide liées aux affaires administratives sont plus souvent dévolues aux enfants qu'aux conjoints et, parmi les enfants, aux fils qu'aux filles.

La gestion des affaires administratives constitue, au moins pour les individus des générations plus âgées, une activité domestique plutôt masculine, de même que les compétences qui y sont attribuées. Même si, en pratique, on constate que cette tâche apparaît comme une tâche mixte, pour laquelle les femmes consacrent même un petit peu plus de temps que les hommes¹¹, il s'agit d'une évolution sociologique liée à l'augmentation du travail féminin et à l'évolution des mentalités. M. Duru-Bellat (2004, p. 206) souligne en ce sens que « *la femme qui travaille à l'extérieur participe plus à la gestion du budget familial et à la prise de décisions importantes [...] on note dans ce cas une intrusion plus forte de la femme qui travaille dans les tâches traditionnellement dévolues au mari (déclaration d'impôts par exemple).* ». Cette appropriation par l'homme du domaine de l'administration (gestion du budget, des papiers, des impôts) qui confère un « *pouvoir d'orchestration et d'exécution* » (M. Glaude et F. De Singly, 1986, p. 14) se réduirait aujourd'hui à un modèle d'organisation domestique parmi d'autres, que les auteurs qualifient de « *femmes dominées* » (*Ibid.*).

On constate, avec l'enquête HID, que lorsque les aidants principaux sont des enfants, ils fournissent davantage d'aide dans la gestion du budget et la défense des droits et des intérêts du parent en situation de dépendance (respectivement 66% et 50% d'entre eux), que les conjoints dans la même situation (respectivement 48% et 30% d'entre eux) (N. Dutheil, 2001, p. 6). On pose un constat similaire avec l'enquête APA qui révèle que la gestion budgétaire et

¹¹ En 1999, les femmes consacrent 5 minutes aux « comptes et démarches » contre les 4 minutes que les hommes y consacrent (C. Brousse, 1999, p. 140).

administrative est l'une des activités dans lesquelles les enfants s'impliquent le plus massivement : dans 72% des cas lorsqu'ils interviennent seuls, et dans 54% des cas lorsqu'ils interviennent avec le conjoint de la personne en situation de dépendance¹².

Mais, selon l'enquête APA, « la » spécialité des enfants apparaît dans la réalisation des courses, activité la plus massivement investie par les enfants quelle que soit la configuration d'aide. Ainsi, lorsqu'ils interviennent seuls, ils investissent très fréquemment la réalisation des courses (78% des cas) et la gestion administrative (72% des cas) et ce de manière plus marquée que les autres activités (l'activité qui les occupent le plus après celles-ci est la surveillance, qui ne concerne alors que 54% des cas). Lorsqu'ils interviennent en association avec leur autre parent, la réalisation des courses reste l'activité qu'ils réalisent le plus souvent non seulement dans l'absolu (78% des cas), mais aussi davantage que l'autre parent (65% des cas). Ainsi, nous retenons que « *les enfants se consacrent aux tâches extérieures à la maison (en particulier les courses) et à la gestion du budget et des affaires administratives* » (S. Petite et A. Weber, 2006, p. 6).

Tableau 5. *Principales activités réalisées par les enfants lorsqu'ils interviennent seuls et avec leur autre parent*

	Enfants seuls	Enfant + conjoint-e
Courses	78%	78%
Budget, démarches	72%	54%
Surveillance/présence	54%	42%

Elaboration à partir de S. Petite et A. Weber (2006, p. 9)

Champ : Bénéficiaires ayant les configurations d'aide de l'entourage les plus fréquemment observées (% des bénéficiaires).

Source : Drees, enquête auprès des bénéficiaires de l'APA, 2003.

Envisageons à présent ces spécialisations filiales du point de vue du genre. Nous constatons, avec l'enquête HID, que si la défense des droits et des intérêts est une activité dans laquelle s'investissent beaucoup les enfants, les fils sont un peu plus concernés que les filles : ce domaine de l'aide revient « *plus souvent aux fils qu'aux filles (54 % des fils ou gendres contre 49 % des filles ou belles-filles)* » (N. Dutheil, 2001, p. 6).

L'enquête APA indique, dans le même ordre d'idées, que dans les configurations d'aide formées par une fille et un fils, ces derniers assurent essentiellement d'une part la gestion

¹² Précisons toutefois que, bien qu'elle soit l'activité « privilégiée » des enfants, elle est, de manière absolue, généralement plus souvent assurée par le conjoint que par l'enfant : le ou la conjoint-e assure alors un peu plus souvent (60% des cas) que l'enfant la gestion du budget et des démarches administratives. À l'exception néanmoins des configurations d'aide associant un conjoint et sa fille. Dans ces cas là, le conjoint assure la gestion budgétaire et administrative dans 59% des cas, alors que la fille l'assure dans 64% des cas.

administrative et une surveillance du parent (à raison de 65% et 57% d'entre eux) et ce, davantage que leur sœurs (qui exécutent ces deux activités à raison de 46%) et d'autre part les courses (dans 56% des cas), mais ceci dans une moindre mesure que ne le font leurs sœurs (qui les réalisent dans 72% des cas). Cette spécialisation s'observe également lorsque les fils s'impliquent seuls auprès de leur parent en situation de dépendance, auquel cas ils interviennent surtout pour les courses (69% des cas) et dans la gestion administrative (65% des cas).

Tableau 6. *Principales activités réalisées par les filles et les fils lorsqu'ils interviennent à deux*

	Fils	Fille
Budget	65%	46%
Surveillance/présence	57%	46%
Courses	56%	72%

En termes de contenu d'aide, un clivage se dessine entre, d'une part, une polyvalence des conjoint-e-s et des femmes, réalisant un ensemble très varié d'activités d'aide, marquées par la quotidienneté et tournées vers la sphère domestique et les soins personnels, et, d'autre part une spécialisation des enfants et des fils vers les activités tournées vers l'extérieur et la prise de décision.



Ces deux perspectives orientées vers l'étude des niveaux d'implication et des activités d'aide réalisées permettent d'appréhender les configurations d'aide de manière assez descriptive, pour comprendre « qui fait quoi ? » pour son proche en situation de dépendance. C'est d'une façon assez précise que les enquêtes statistiques éclairent les profils type d'aidants en fonction du statut familial ou du sexe. La précision semble plus délicate à obtenir lorsqu'il s'agit de distinguer les niveaux d'aide, en partie à cause de la difficulté de définir l'ensemble de l'aide à quelques activités circonscrites.

Nous allons à présent évoquer une autre dimension de l'aide aux proches en situation de dépendance, celle de leur expérience subjective. La question du vécu de l'aide a tout d'abord été appréhendée sous l'angle du fardeau et des difficultés psychologiques et matérielles qu'elle représente pour les proches, avant d'être progressivement complexifiée pour en souligner quelques aspects positifs.

II. APPRÉHENDER LES VÉCUS DIFFÉRENCIÉS DE L'AIDE

Les approches, principalement psychologiques, abordant la question du vécu des aidants pointent, en priorité, les difficultés psychologiques qu'ils rencontrent. Les échelles construites à cet égard, à travers les items qui les composent, ne se donnent pas les moyens de mesurer autre chose que l'importance des difficultés rencontrées par les aidants. Que ce soit sur la question du temps consacré, des relations familiales ou sociales, de la santé, ou encore des sentiments de culpabilité ou d'impuissance, chacune des questions de l'échelle de Zarit¹³ – du nom du psychologue qui introduit au début des années 1980 la notion de « *burden* » (fardeau) – cherche à mettre en lumière les impacts négatifs de la prise en charge du malade sur la vie et l'équilibre personnel de l'aidant. L'heure est à la définition et la mesure des problèmes, tant psychologiques que physiques, rencontrés par les aidants. Il s'agit de faire l'inventaire de leur fardeau, dans le cadre de théories psychologiques du stress et des théories adaptatives (H. Bocquet et S. Andrieu, 1999).

Cette représentation du fardeau vécu par les aidants s'ancre dans une certaine conception de l'aide, une conception exclusivement instrumentale et unilatérale, dont nous avons déjà pointé les limites¹⁴. En s'appuyant sur une revue de la littérature scientifique d'un corpus de travaux appréhendant d'une part la question de l'aide informelle et d'autre part celle du sens et des aspects positifs de l'aide pour l'aidant, N. Rigaux (2009) dénonce cette définition de l'aide comme une simple recension quantitative des activités d'aide accomplies. L'aide apparaît comme totalement désincarnée en ce sens qu'elle ne prend aucunement en considération les aspects symboliques et émotionnels de la relation d'aide :

« De l'aidant, ce que nous apprenons, c'est uniquement ce qu'il fait, les tâches qu'il accomplit, dans une perspective très instrumentale [...]. Ces tâches sont identifiées, comptées, mesurées en nombre d'heures, ce qui ne laisse pas de place à l'étude des pensées et des émotions de l'aidant [...]. Une fois ces tâches étudiées, les auteurs s'intéressent aux conséquences de celles-ci sur la santé, physique et mentale de l'aidant, mettant en évidence la fatigue et les problèmes somatiques plus importants chez les aidants que dans une population contrôle, mais aussi l'importance plus grande de la dépression et du stress. L'ensemble des caractéristiques qui précèdent fournit une vision très négative de l'aide [...] : les tâches accomplies sont un poids, un fardeau produisant un stress chez l'aidant. » (N. Rigaux, 2009, p. 58).

¹³ Cf. Exemple en annexe, I. Grilles variées.

¹⁴ Cf. en introduction de ce chapitre.

La critique de N. Rigaux promeut une perspective alternative pour envisager et appréhender la relation d'aide, intégrant non seulement les aspects positifs qu'elle peut générer mais surtout en insistant sur le sens qu'elle peut prendre pour les aidants et pour les personnes aidées. Envisageons à présent quelques représentations alternatives de l'aide, en considérant, dans un premier temps, la satisfaction qu'elle peut apporter à l'aidant dans une conception réciproque de la relation d'aide. Nous poursuivrons dans un deuxième temps en envisageant la relation d'aide comme une expérience signifiante, c'est-à-dire porteuse de sens, pour l'aidant.

A. DEUX DIMENSIONS NÉGLIGÉES : LA SATISFACTION ET LA RÉCIPROCITÉ DE LA RELATION D'AIDE

Dans un recensement de travaux scientifiques, N. Rigaux (2009) constate l'émergence progressive d'une représentation plus optimiste, « *non pathologique* » (V. Caradec, 2009, p. 112) de la relation d'aide. Elle remarque ainsi par exemple que selon certains de ces travaux, « *la part des aidants qui considèrent qu'il y a au moins un aspect de l'expérience de soin qui est positive varie de 73 à 90 %.* » (Ibid., p. 59). L'attention récente aux aspects positifs et agréables de l'aide, et non plus seulement à sa pénibilité et au fardeau qu'elle représente, témoigne d'une conception ouverte sur deux « *dimensions négligées* » de l'aide (M. Nolan *et al.*, 1996, p. 82) : la satisfaction que l'aidant peut en retirer d'une part, et la réciprocité caractérisant la relation d'aide d'autre part.

« Nous affirmons ici notre conviction que la réciprocité et la satisfaction doivent être considérées comme la règle dans la plupart des relations de soin et que celles-ci peuvent être maintenues même face à des circonstances objectivement défavorables »¹⁵ (Ibid., p. 46)

Ces travaux invitent à repenser l'idée que l'aide ne peut être vécue que comme un fardeau et à considérer également des expériences d'aide bien vécues, sous le mode de la satisfaction. Notons que, d'un point de vue quantitatif, on observe qu'une proportion similaire d'aidants déclare que l'aide a des conséquences exclusivement négatives (23%) ou au contraire exclusivement positives (21%) sur leur bien-être physique et moral (N. Dutheil, 2001, p. 7).

¹⁵ Traduction personnelle de : « *We state here our belief that reciprocity and satisfaction should be seen as the norm in most caregiving relationships and that these can be sustained even in the face of objectively adverse circumstances* »

C'est là une avancée vers une représentation plus juste des relations d'aide et des expériences des aidants.

Pour autant, cette approche demeure relativement simpliste dans la mesure où elle s'inscrit dans une analyse « *bipolaire* » (V. Caradec, 2006, p. 92) de l'aide, distinguant deux catégories d'individus : ceux qui la vivent sur le mode de la contrainte et ceux qui la vivent comme une satisfaction. En effet, il ne suffit pas de distinguer les situations d'aide stressantes de celles qui sont jugées satisfaisantes par les aidants pour que l'analyse proposée dépasse l'écueil d'une vision réductrice et simpliste de l'aide (N. Rigaux, 2009, p. 59). Le stress et la satisfaction ne peuvent être considérées comme « *deux faces d'une même monnaie ou comme les pôles opposés d'un même continuum unidimensionnel* » (*Ibid.*).

À ce titre, N. Dutheil (2001, p. 7) apporte un éclairage quantitatif sur l'ambivalence de la plupart des expériences des aidants, où près de 10% d'entre eux déclarent que l'aide a des conséquences à la fois positives et négatives sur leur bien-être physique et moral.

« Près d'un tiers des aidants principaux déclarent que leurs tâches d'aidant ont des conséquences négatives sur leur bien-être physique ou moral. Par ailleurs, une proportion similaire d'entre eux (31 %) déclare que cette activité a des conséquences positives sur leur bien-être. Il faut toutefois noter que près de 10 % des aidants déclarent des conséquences à la fois négatives et positives. Les aidants principaux sont en fait 23 % à ne déclarer que des conséquences négatives sur leur bien-être, une proportion voisine (21 %) évoque des conséquences exclusivement positives. Près de la moitié des aidants déclarent ne ressentir aucune conséquence, négative ou positive. »

On peut également se rapprocher des analyses des « *impacts relationnels de l'aide* » formulées par J. Coenen-Huther *et al.* (1994, p. 128). Les auteurs y étudient les « *tensions et rapprochements* » suscités par les échanges d'aides dans la parenté. Dans la mesure où ces analyses tendent à appréhender la dimension affective des relations d'aide, nous les présenterons plus en détail dans la partie consacrée aux logiques d'implication plus bas dans ce chapitre¹⁶.

Par ailleurs, au-delà de la valorisation des aspects positifs de l'aide, la critique principale formulée par N. Rigaux (2009) vise la tendance de l'ensemble des travaux recensés – qu'ils considèrent ou non les aspects positifs de l'aide – à se focaliser sur la personne de l'aidant. Cet effacement absolu de la personne aidée, dès lors réduite « *à sa dépendance* » (*Ibid.*,

¹⁶ Cf. dans ce premier chapitre, IV/B. Les logiques affectives.

p. 59), repose sur une conception unilatérale et non réciproque de la relation d'aide. Nous aurons l'occasion de revenir longuement sur la question de la réciprocité par la suite¹⁷.

B. UNE DIMENSION SUPPLÉMENTAIRE : LE SENS DE L'AIDE

Souhaitant dépasser les distinctions dichotomiques des expériences de l'aide, selon qu'elles sont vécues positivement ou négativement, V. Caradec (2006, 2009) intègre une dimension supplémentaire dans son analyse des vécus de l'aide, celle du sens que peut prendre la situation d'aide dans l'existence de l'aidant, de « *la signification donnée par les aidants à la situation qu'ils vivent* » (2006, p. 91). Son analyse débouche sur l'élaboration d'un modèle se voulant plus complexe que les modèles bipolaires envisagés précédemment, un modèle permettant de considérer que, parfois, « *contraintes et satisfactions liées à la situation s'entremêlent et [que], par ailleurs, il existe différentes manières de « vivre bien » ou de « vivre mal » la situation* » (2006, p. 96). La typologie distingue ainsi quatre vécus de l'aide articulés autour des contraintes et/ou des satisfactions d'une part et contextualisées d'autre part par deux critères : le volume de l'aide apportée (modéré ou important) et la logique d'implication¹⁸ (plutôt affective ou plutôt liée au devoir). Présentons brièvement cette typologie.

Dans le vécu de « *l'aide-contraintes* », les individus peinent à trouver un sens à la situation, soulignent surtout les contraintes auxquelles l'aide les confronte. Dans cette expérience, l'aide s'inscrit dans une logique de devoir et apparaît relativement modérée. Dans la forme de « *l'aide-satisfaction* », la situation est perçue comme gratifiante, et ce sont moins les contraintes qui sont soulignées que les aspects positifs de la situation : « *apporter un peu de bien-être à un être cher* » ou la « *satisfaction de faire son devoir* » (*Ibid.*, p. 101). Elle prend naissance dans un volume modéré et une logique plutôt affective. Aux volumes importants de l'aide correspondent les deux figures suivantes. Inscrite dans une logique affective, « *l'aide-altération* » est vécue sous le signe de la « *destruction de ce qui auparavant faisait sens* » (*Ibid.*, p. 96). L'aide est pénible et elle déséquilibre la vie de l'aidant : on n'est plus seulement dans le registre des contraintes, mais dans celui de la souffrance. Au contraire, l'expérience de « *l'aide-engagement* » est ce qui donne sens à l'existence. C'est peut-être l'expérience la plus

¹⁷ Cf. dans ce premier chapitre, IV/A/1. La place de la réciprocité.

¹⁸ Nous reviendrons sur ces logiques d'implication ultérieurement, cf. dans ce premier chapitre, IV. Les logiques d'implication.

complexe, mêlant les difficultés et les aspects positifs. Vécue sur le mode de l'engagement, l'aide constitue une activité signifiante, importante en volume. Celui-ci trouve sa source dans un attachement affectif fort.

Reprenons le tableau récapitulatif proposé par l'auteur :

Tableau 7. *Quatre expériences de l'aide, par V. Caradec (2009, p. 114)*

Type d'expérience de l'aide	Signification associée à la situation	Ressenti de la situation	Justification donnée à l'aide	Ampleur de l'aide
Aide-altération	Destruction de ce qui faisait sens dans l'existence	L'expression de la souffrance prédomine	Affection, le plus souvent	Forte (présence quotidienne)
Aide-contraintes	Difficulté à trouver un sens à la situation	Les contraintes liées à la situation sont fortement soulignées	Devoir, le plus souvent	Variable, le plus souvent modérée
Aide-engagement	Ce qui est mis en avant est l'engagement dans l'aide, qui donne sens à l'existence actuelle	Contraintes et aspects positifs sont présents, mais ne sont pas au cœur des propos	Affection et devoir	Forte (présence quotidienne)
Aide-satisfaction	La situation ne menace pas l'équilibre de l'existence	Ce sont les aspects positifs qui sont évoqués	Plutôt affection	Modérée (forte délégation des tâches)

À l'issue de cette exploration de quatre expériences de l'aide, V. Caradec (2009) affirme la moindre pertinence d'une représentation monolithique de l'aide comme fardeau. Certes, la souffrance et la pénibilité sont des réalités vécues par certains aidants, mais il importe de mettre en lumière la diversité des expériences, positives et négatives, de l'aide. L'intérêt de la figure de « l'aide-engagement » est de montrer que, malgré l'existence des contraintes, la situation est bien vécue « *parce que la perpétuation de la relation avec la personne aidée devient une – sinon la principale – raison de vivre* » (*Ibid.*, p. 119). C'est là un sens particulièrement fort de la relation d'aide, qui permet de transcender les épreuves, les difficultés et les souffrances que peuvent rencontrer ces aidants.

L'analyse de V. Caradec et celles qui envisagent l'aide en tant qu'« *expérience significative* » pour l'aidant (N. Rigaux, 2009) apparaissent comme un dépassement fort des conceptions du fardeau. Dans sa revue de littérature, N. Rigaux (2009) dégage deux définitions possibles de ce « sens » de l'aide apportée. La première, repérée dans le travail de C. Farran *et al.* (1991), consiste à fabriquer du sens à partir de la situation, par la capacité de l'individu « *à symboliser, créer, transcender son environnement* » (N. Rigaux, 2009, p. 60). Dès lors, l'aide est « *moins une charge qu'un défi pouvant, s'il est relevé, procurer une fierté* » (*Ibid.*). La seconde manière d'attribuer du sens à la situation d'aide, passe par la reconnaissance de son

importance, de son utilité, notamment du point de vue de la personne aidée, mais, au-delà, par la « vérité » (*Ibid.*, p. 60) – sur la vie, sur soi-même, sur la relation au malade, sur l'humain – à laquelle elle permet d'accéder. La situation d'aide peut apparaître comme source d'enrichissement personnel et amener à « la découverte, par l'aidant, non seulement de sentiments positifs, mais aussi d'aspects de la réalité humaine » (*Ibid.*).



Ces conceptions plus complexes dépassent la vision simpliste qui oppose les aspects positifs et négatifs. La question du sens y est centrale, elle permet de transcender les contraintes et les satisfactions. Une situation, parce qu'elle est difficilement vécue et procurant une certaine souffrance, peut justement donner lieu à « ce travail du sens » (*Ibid.*), de quête de sens pour soi-même et pour autrui. Mais, au-delà, envisager l'aide comme une expérience signifiante¹⁹, requiert de ne pas limiter la définition de l'aide à sa dimension instrumentale (M. Nolan *et al.*, 1996), ni celle du besoin d'aide à ses aspects fonctionnels (J.-P. Lavoie, 2000).

Envisageons à présent la question de la répartition des responsabilités en matière de solidarité familiale envers les aînés en situation de dépendance à travers les théories relatives aux règles statutaires et aux principes de justice distributive.

III. RÈGLES DE L'ENTRAIDE FAMILIALE ET PRINCIPES DE JUSTICE

Dès les années 1990, des travaux anglo-saxons mettent en lumière l'existence de principes hiérarchiques dans la désignation des aidants, en particulier s'agissant des aidants principaux (P. Messeri *et al.*, 1993 ; J. Penrod *et al.*, 1995 ; A. Walker, 1991). Inscrivant son analyse des « règles de responsabilisation » des proches dans la continuité de ces constats, J.-P. Lavoie (2000, p. 110) en résume les principaux apports :

« On privilégierait d'abord le conjoint, ensuite un enfant, un autre parent et, en l'absence des précédents, un ami ou un voisin. [...] On privilégierait les parents proches plutôt que les parents éloignés, les parents éloignés plutôt que les étrangers »

¹⁹ Nous pensons que l'adjectif « signifiant » est plus juste pour désigner le sens que peut prendre l'aide. Non seulement sur le plan grammatical, « signifiant » veut dire « qui est plein de sens, qui a du sens » ; « significatif » se rapportant plus simplement à « ce qui signifie nettement, ce qui exprime clairement ». Sur le plan sémantique, si sens et signification sont communément considérés comme synonymes, on les distingue par la portée subjective du « sens » que ne véhicule pas la signification, qui décrit plus objectivement « l'ensemble des signes ». Avec E. Jünger (1995) pour lequel le sens va au-delà des significations, nous soulignons que l'expérience de l'aide peut avoir une signification sans pour autant prendre sens.

et les femmes plutôt que les hommes [...] Les femmes et les filles seraient plus engagées dans l'offre directe d'aide, dont l'aide ménagère et les soins personnels, alors que les hommes fourniraient surtout de l'aide financière, du transport et des travaux sur la maison ».

Se dessine ici la troisième approche sociologique de l'aide que nous avons dégagée. Elle vise l'élucidation des règles statutaires et des principes de justice familiale pour comprendre la répartition des responsabilités en matière de solidarité familiale. Nous appréhendons cette approche à partir de deux ensembles de travaux. D'une part, l'analyse de S. Petite (2005), qui tente de saisir les « *règles de l'entraide* ». Elle s'attache à préciser les « *principes qui sous-tendent les solidarités interpersonnelles* » (*Ibid.*, p. 19) et à éclairer les « *devoirs idéaux d'entraide* » (*Ibid.*, p. 53). D'autre part, les théories formulées par J. Kellerhals *et al.* (1988, 1997) et J. Coenen-Huther *et al.* (1994) en matière de justice distributive dans la famille permettent de saisir les principes d'implication et de répartition des responsabilités de l'aide familiale. Bien que leurs analyses ne se réduisent pas au champ de la dépendance des personnes âgées, elle y est considérée comme une des situations typiques dans les *scénarii* élaborés.

Revenons plus précisément sur chacune de ces deux perspectives.

A. LES RÔLES STATUTAIRES

Dans son exploration des règles de l'entraide, S. Petite (2005, p. 81), élabore des « *profil-types des rôles* » familiaux pour révéler « *différents modèles d'obligations (et d'absence d'obligations) attachés à certains rôles* ». Nous en retenons principalement deux résultats, tenant à la définition des rôles conjugaux et filiaux dans l'entraide.

En premier lieu, il se dégage de son analyse que le rôle de conjoint correspond à un profil spécifique, homogène, marqué par la polyvalence et associé à des « *attributs fondamentaux* ». Les devoirs et obligations de soutien attendus de la part du conjoint appellent un fort consensus et concernent une vaste palette des divers domaines de l'entraide. S. Petite (*Ibid.*) souligne que, quelle que soit la classe sociale étudiée, il est attendu du conjoint une obligation de soutien en matière de conseils concernant le travail, concernant les enfants, les divers problèmes, d'aide à l'aménagement du logement, ainsi que de production de soins en cas de maladie et de soutien dans l'aide apportée aux parents âgés. Aussi, souligne-t-elle (*Ibid.*, p. 83) que le « *profil-type d'obligations d'entraide des conjoints manifeste ainsi son extrême*

polyvalence et témoigne de l'exceptionnelle diversité du rôle de conjoint ». Dès lors, l'implication du conjoint auprès du malade correspond à une attente forte du rôle conjugal.

En second lieu, du côté du rôle d'enfant, l'exercice des « *profils-types* » révèle une spécificité générale d'une part, et des variations de classe d'autre part. De manière générale, le « *profil d'obligations des enfants converge [...] ouvertement vers une dimension de soins* » (*Ibid.*, p. 85). Pour autant, cela semble moins consensuel ou, moins nettement circonscrit dans les classes populaires que dans les classes supérieures. En effet, dans les premières, le rôle d'enfant se décline dans deux profils différents. Dans le premier, le rôle d'enfant est exclusivement centré autour de l'aide aux parents âgés ou de l'aide à la prise en charge des grands parents. Dans le second profil – caractéristique également d'autres statuts familiaux – le rôle d'enfant vise un panel plus diversifié de domaines d'entraide : aider à l'aménagement du logement, discuter de problèmes divers, mais aussi prodiguer des soins en cas de longue maladie. Du côté des classes supérieures, le rôle d'enfant rejoint un seul et même profil-type, focalisé entièrement et uniquement sur les activités de soins et d'aide à la personne : prendre en charge des personnes âgées, aider à la prise en charge de leurs grands-parents et apporter des soins en cas de maladie « *sans que leur état de dépendance physique liée à l'âge soit une condition nécessaire* » (S. Petite, 2005, p. 85).

Ce constat d'une régulation statutaire des devoirs d'entraide se retrouve dans des approches qualitatives. Se focalisant sur l'expérience des liens familiaux entre les enfants aidants et leur parent âgé malade, S. Clément *et al.* (2005) notent que, dans certaines configurations familiales, le statut d'enfant suscite le devoir d'aider son parent. Ce type de lien est caractéristique de ce que les auteurs définissent, de manière idéaltypique, comme « *l'enfant ou la famille comme rôles* ». L'enfant a le sentiment que son statut filial lui confère un rôle définissant un ensemble de devoirs, parmi lesquels celui d'aider son parent âgé en situation de vulnérabilité. Par ailleurs, outre le statut filial, le rang de naissance peut également entrer en ligne de compte. Ainsi, le statut d'aîné accroît la probabilité d'une implication spécifique auprès du parent âgé malade, de manière différenciée selon le sexe. Ainsi, la fille aînée peut être toute désignée comme « *soignant familial de carrière* », comme le note S. Pennec (2002, p. 134) :

« Désignée au nom de son "aînéité", place l'ayant mise en position de soutien familial de longue date à l'égard tantôt des grands-parents cohabitants, tantôt d'un ou de plusieurs membres de sa propre fratrie, en bas âge ou en situation de maladie ou de handicap et parfois auprès d'oncles ou de tantes célibataires ».

Le fils aîné se trouve plus souvent associé à un rôle de gestion du patrimoine et de décision. Il peut être désigné comme tuteur ou curateur de ses parents, au nom de ce statut d'aîné d'une part, et de l'autre comme étant davantage doté de compétences – jugées masculines – que ses sœurs, s'il en a.

Par ailleurs, considérant les obligations statutaires des enfants vis-à-vis de leur parent dans le cas de fratries, on ne peut passer à côté de la question de la (juste) répartition des contributions et participations entre frères et sœurs. S. Petite (2005, p. 172-173) repère une « *conception statutaire et égalitaire des aides attendues* » face à ce qu'il est communément admis d'appeler le devoir filial²⁰ :

« On le perçoit à travers la désignation récurrente et prioritaire des frères et sœurs. S'adresser à sa fratrie s'appuie sur l'idée que tous les enfants doivent, a priori indifféremment, concourir au bien-être de leurs parents. Le recours à leur assistance, moins sensible aux questions de genre ou aux qualités propres des relations (définies en terme d'échanges passés ou possibles), démontre l'appel indivisible du statut familial. La fratrie, première visée, l'est plus que toute autre relation pour une raison de devoir : celle de la responsabilité filiale » (Ibid.).

Ce principe d'égalité est un principe important dans la régulation des obligations statutaires liées au statut d'enfant, tout comme celui d'équité dans le partage des tâches liées à l'aide aux parents âgés en situation de dépendance, ou encore de besoin. Ces trois principes s'inscrivent dans une théorie de la justice distributive, que nous allons à présent explorer.

²⁰ Ce devoir filial renvoie à la notion de « piété filiale », qui se distingue de l'obligation alimentaire à caractère essentiellement juridique et légal. F. Weber (2003, p. 57) en propose cette définition : « La « piété filiale » quant à elle, justifie l'aide d'un enfant envers ses père et mère et interdit d'envisager que cette aide doive être compensée de quelque façon que ce soit. Elle relève du « devoir moral » qui implique des dons sans contrepartie ou « libéralités », caractéristiques des relations de famille, mais aussi, le cas échéant, des relations amicales ».

B. LA RÉPARTITION DES RESPONSABILITÉS DE L'AIDE : PRINCIPES ET CRITÈRES DE JUSTICE FAMILIALE

S'inscrivant dans la lignée des travaux sur la justice distributive, les travaux entrepris par J. Kellerhals *et al.* (1988, 1997) et J. Coenen-Huther *et al.* (1994) étudient les principes de définition de la justice dans la famille. Nous présenterons dans un premier temps cette sociologie des principes de justice, avant de proposer une discussion critique de trois critères spécifiques.

1. Trois principes de justice

Trois principes généraux ressortent de l'ensemble des théories de la justice, dont J. Kellerhals *et al.* (1988) présentent une revue de littérature. Précisons que n'est pas encore considéré le cas précis des solidarités familiales, mais plus largement la conception de la justice distributive. Pour rendre plus claire leur présentation, on pourra les énoncer en fonction du sens de l'échange, puisque ces trois principes se définissent différemment selon que l'individu de référence en est bénéficiaire ou dispensateur.

D'une part, la distribution des ressources (biens et/ou services) est définie comme juste au regard du bénéficiaire selon trois normes : le mérite, l'égalité ou le besoin. La hauteur du mérite des bénéficiaires détermine la répartition. Entre plusieurs bénéficiaires, un mérite supérieur détermine une part plus importante des ressources distribuées (par exemple dans le cas d'une rémunération). Extrapolons ce principe en imaginant qu'un seul bénéficiaire existe, le proche malade par exemple, on peut formuler que son mérite détermine la hauteur des contributions de chacun, chaque donataire jugeant la juste part que le parent doit recevoir, et ce potentiellement dans un processus de réciprocité. L'égalité de statut des bénéficiaires détermine l'égalité des contributions qu'ils reçoivent : à statut social ou familial égal, à sexe égal, égale distribution. Une répartition qui se fonde sur le besoin détermine une distribution des ressources à la hauteur du besoin du/des bénéficiaire(s). Ce critère de la proportionnalité du besoin est également inscrit dans le code civil, dans les articles relatifs à l'obligation alimentaire : « *les aliments ne sont accordés que dans la proportion du besoin de celui qui les réclame* » (art. 208 du Code Civil). Nous pensons qu'il appartient au chercheur d'identifier les critères différenciés de la définition du besoin du bénéficiaire, et d'en éclairer les mécanismes sociaux sous-jacents (rapports sociaux de sexe et de classe). Nous proposons cette discussion critique par la suite.

D'autre part, du point de vue de la répartition entre ses dispensateurs, la conception de la justice s'appuie sur trois principes analogues aux précédents, mais formulés différemment : l'équité, l'égalité et le besoin. Selon la règle de l'équité, chacun donne en fonction de ses ressources et de ses disponibilités. Là encore, il appartient au chercheur intéressé par la singularité des expériences d'élucider la dimension subjective et les mécanismes sociaux à l'œuvre dans la définition de ces ressources et disponibilités personnelles (rapports sociaux de sexe et de classe). Ce principe d'équité est également inscrit dans la loi. En effet, l'obligation alimentaire est définie « *dans la proportion [...] de la fortune de celui qui les doit* » (art. 208 du Code civil). Pensée en termes d'égalité, la répartition des contributions apportées par chacun s'organise autour d'une identité de statut (social, familial, sexué...). Elle se traduit par l'idée que tous les enfants du malade doivent s'investir également dans sa prise en charge et les décisions le concernant. Enfin, avec le principe du besoin, les contributions des dispensateurs sont déterminées en fonction des envies de chacun. Libre à chacun de définir la hauteur de son implication et de sa participation à l'œuvre collective de la prise en charge du malade.

Ce tableau récapitule les principes de justice dans les deux versions.

Tableau 8. *Les principes de justice, à partir de J. Kellerhals et al. (1988)*

Répartition relative au(x) bénéficiaire(s)	Répartition relative au(x) donataire(s)
MÉRITE Chaque bénéficiaire reçoit une part définie à la hauteur de son mérite.	ÉQUITÉ La contribution de chacun se définit proportionnellement aux ressources dont il dispose (financières, compétences, disponibilité)
ÉGALITÉ Les bénéficiaires partageant un même statut (familial, au sein de la fratrie, sexe, âge...) reçoivent une part égale.	Les donataires partageant un même statut (familial, actif/inactif, âge, etc.) apportent des contributions égales.
BESOIN/ENVIE Les bénéficiaires reçoivent chacun en fonction de leurs besoins respectifs.	Les donataires apportent des contributions à la hauteur de leurs envies.

Par ailleurs, les auteurs focalisent leurs analyses sur les conceptions de la justice dans les relations familiales et les réseaux de solidarité dans la famille (J. Coenen-Huther *et al.*, 1994, p. 32). Dans ce contexte spécifique, la définition de la juste répartition des contributions entre les proches repose sur ces mêmes principes. La répartition est considérée comme juste lorsqu'elle se fonde sur un principe d'équité (contributions proportionnelles aux ressources et à la disponibilité), d'égalité (contributions identiques entre ceux qui partagent un même statut)

ou bien encore du besoin (contribution adaptée au besoin identifié ou, d'une manière analogue, liée à l'envie de donner)²¹.

Cette approche centrée sur la justice familiale distingue donc trois principes de justice : l'égalité, l'équité et le besoin. L'égalité se fonde sur une donnée statutaire : la nature du lien familial ou le sexe, principalement. L'équité se fonde sur des critères de ressources personnelles, dont sont différemment dotés les apparentés, et sur lesquels s'appuie une certaine répartition des rôles. Enfin, le besoin apparaît comme le signal d'appel des implications à la fois individuelles et collectives. Si le premier principe peut se fonder sur une lecture objective de la situation (identification d'une fratrie, d'un même genre, etc.), nous pouvons souligner la subjectivité qui peut résider dans la lecture du stock de ressources personnelles (fondant le principe d'équité) et celle du besoin d'aide du malade. Cette subjectivité nous intéresse particulièrement, en ce qu'elle permet d'approcher la singularité des expériences des proches. C'est à cette discussion des critères de justice que nous allons à présent nous prêter.

2. Discussion critique des critères de justice

Notre réflexion prend appui sur le principe du besoin d'une part, et, d'autre part, sur les critères de disponibilité et de compétence fondant le principe d'équité, apparaissant dans les travaux de J. Kellerhals *et al.* (1997) comme des éléments objectifs et objectivables. Pourtant, au regard de notre intérêt pour la singularité et la différenciation des expériences des proches, la dimension subjective de ces éléments nous semble prégnante, tant leur définition et leur mobilisation varie selon les individus, leur statut – familial, affectif et cohabitant (au sens de J.-P. Lavoie, 2000) – et les enjeux de prise en charge (A. Béliard, 2010). C'est pourquoi nous engageons une discussion critique de ces trois « critères », afin d'en élucider les possibles usages stratégiques, socialement encadrés, reposant sur une division sociale et sexuée des rôles et activités d'aide.

Entamons cette réflexion avec le principe du besoin, avant d'interroger les processus sexuels d'acquisition et d'attribution des compétences et disponibilités en matière d'aide aux parents âgés en situation de dépendance.

²¹ Par la suite, ces auteurs proposent d'articuler ces différents critères pour formuler une typologie des « *philosophies de la justice familiale* » (J. Kellerhals *et al.*, 1997, p. 90) : la philosophie du contrat, de l'effet et du statut. Mais, la portée de cette typologie vaut davantage pour une approche des logiques collectives des solidarités familiales que pour saisir les logiques individuelles qui nous intéressent ici.

2.1. *Le besoin d'aide : un critère aux contours variables*

La question du « besoin d'aide » fait l'objet de conceptions variées. Dans l'approche institutionnelle de la « dépendance des personnes âgées », les besoins sont listés dans une procédure visant l'objectivation de sa définition et de sa mesure, au moyen de « grilles d'évaluation » standardisées. Dans une conception médico-sociale, le besoin est donc défini comme une donnée en soi, établie au regard d'un certain nombre de critères. Ces critères, sur lesquels se fonde l'évaluation de la dépendance, tendent à – ou prétendent – objectiver le besoin d'aide dans des activités circonscrites à certains domaines de la vie quotidienne (hygiène, alimentation, déplacements, sociabilité, etc.)²². Pour autant, ces grilles d'évaluation ne se fondent que sur une dimension fonctionnelle de l'existence, à travers les activités basiques et instrumentales de la vie quotidienne. Elles rendent ainsi compte de la vision professionnelle de la dépendance et du besoin d'aide, fortement réductrice (D. Wilkin, 1990 ; B. Ennuyer, 2004).

Dans la sphère familiale, si le « besoin d'aide » constitue, souvent, un motif d'implication dans l'aide à autrui – on le retrouve au fondement d'une conception du *care* (J. Tronto, 2009, p. 150)²³ –, de nombreux chercheurs constatent que les définitions des besoins des personnes vulnérables ne sont pas consensuelles entre les proches. Plusieurs perspectives ont été envisagées pour comprendre comment une même situation pouvait donner lieu à des interprétations différentes, à des définitions variées et parfois contradictoires des besoins de la personne vulnérable et à des conceptions distinctes de ce qu'il convient de faire pour y répondre.

La voie empruntée par A. Béliard (2010) et J.-S. Eideliman (2003, 2008) souligne la dimension médicale de la définition profane des troubles, à partir du concept de « *théorie diagnostique* »²⁴. Ils analysent comment les proches mobilisent, reformulent ou, au contraire, rejettent les définitions médicales des troubles pour comprendre « *comment, autour d'une même personne âgée, différentes personnes de l'entourage en viennent-elles à penser les problèmes (et à exprimer des définitions de la situation) de manières différentes – qu'il s'agisse de petites nuances ou d'importantes divergences ?* » (A. Béliard, 2010, p. 378). Par ailleurs, leur approche en termes de théorie diagnostique se couple d'une étude des

²² Cf. la grille AGGIR, utilisée pour évaluer l'autonomie des personnes, en France, en annexes, I. Grilles variées.

²³ Nous présentons les théories du *care* au deuxième chapitre, II/A. Les émotions et le *care*.

²⁴ Leurs travaux s'inscrivent dans la perspective proposée par S. Fainzang (1988, 1997) portant sur les interprétations profanes des maladies et les stratégies thérapeutiques des individus.

« *arrangements pratiques* » auxquels procèdent les membres de l'entourage, permettant d'appréhender le lien entre leurs représentations des troubles et leurs actions en termes de prise en charge. Les théories diagnostiques « *sont en effet fortement influencées par les possibilités de prise en charge envisagées* » (J.-S. Eideliman, 2008, p. 517). Le concept d'« *arrangement pratique* » donne corps à l'idée que les membres de l'entourage identifient parfois seulement une partie du besoin d'aide, celle à laquelle ils peuvent et/ou veulent répondre :

« *la quête de diagnostic médical procède alors d'une recherche de confirmation, qui est souvent aussi une recherche de légitimation des choix qui sont faits et d'aide à la décision, et éventuellement la recherche d'un arbitrage dans le cas où différentes définitions de la situation se confrontent dans l'entourage de la personne âgée* » (A. Béliard, 2010, p. 296).

Une autre perspective consiste à complexifier la conception du besoin de la personne vulnérable, en intégrant d'autres dimensions que les dimensions fonctionnelles et instrumentales considérées dans les conceptions précédentes.

C'est la voie empruntée par J.-P. Lavoie (2000) proposant une conception plus large du besoin des personnes âgées en situation de dépendance. Dans son analyse, l'auteur souhaite dépasser la vision, réductrice mais courante, d'une définition institutionnelle du besoin d'aide, issue du champ professionnel. Celle-ci se caractérise par le monopole de la dimension fonctionnelle des besoins d'aide. Constatant que les besoins d'aide fonctionnels ne constituent pas la partie la plus importante des besoins identifiés par les familles, J.-P. Lavoie (2000) en complète la définition avec « *les besoins de sécurité* » et le « *besoin de protection de l'identité* ». Ces trois dimensions – fonctionnelle, sécuritaire et identitaire – servent, selon lui, une conception plus réaliste du besoin d'aide des personnes âgées dépendantes tel qu'il est identifié par leurs proches. La spécificité de chacune de ces dimensions rend dès lors pertinente – et possible – l'analyse de la « *lecture différentielle des besoins* » (*Ibid.*, p. 99) par les proches.

L'auteur constate que « *l'importance relative des différents types de besoins varie entre les sujets* » (*Ibid.*). Les agencements variés des trois dimensions du besoin d'aide donnent naissance à des interprétations distinctes du besoin d'aide. Il identifie deux variables déterminant ces lectures différentielles des besoins : la position dans l'organisation de l'aide et la qualité de la relation avec le parent dépendant. Ainsi, d'une part, « *le principal responsable de la prise en charge, assumant l'essentiel des tâches instrumentales [...]*

consacre une plus grande place aux besoins instrumentaux [...] étant plus à même de percevoir les besoins de ce type chez le parent dépendant » (Ibid.). Et, d'autre part, « lorsque la relation entre le sujet et son parent dépendant est marquée par les tensions, la distance affective ou une certaine ambiguïté, la définition des besoins semble prendre une coloration plus instrumentale » (Ibid., p. 100), tandis que « l'insistance sur les besoins liés à l'identité semble [...] être d'abord le fait des parents les plus proches sur le plan affectif des personnes âgées dépendantes » (Ibid., p. 101). Partant de là, l'auteur se prête à une exploration des facteurs de différenciation des lectures du besoin d'aide du parent en situation de dépendance.

Notre analyse peut s'inscrire dans la continuité de cette approche différentielle du besoin d'aide, même si notre focalisation sur trois situations spécifiques va nous amener à reformuler le statut des trois dimensions identifiées par l'auteur. Par ailleurs, nous proposerons de compléter cette approche par une attention particulière aux rouages genrés qui sous-tendent également les identifications variables du besoin d'aide du proche malade.

Interrogeons à présent les critères de compétence et de disponibilité.

2.2. Les critères de compétence et de disponibilité : le poids de l'acquisition et de l'attribution sexuées

Si elles apparaissent, dans les théories de la justice distributive en matière de solidarité familiales, comme des critères d'élaboration d'une conception de l'équité (chacun donne en fonction de ses ressources personnelles) (J. Coenen-Huther *et al.*, 1994 ; J. Kellerhals *et al.*, 1997), les notions de compétence et de disponibilité ne se fondent pas moins sur des conceptions subjectives et variables, dont on peut étudier les rapports sociaux sous-jacents. Ces enjeux ont particulièrement été étudiés dans la perspective des rapports sociaux de sexe au regard de la production de *care*. Les clivages entre compétence et incompétence en matière de soins aux personnes ou de disponibilité et d'indisponibilité pour les délivrer font généralement reposer ces activités sur les femmes et/ou les moins diplômé-e-s, ce aussi bien dans la sphère domestique que professionnelle (G. Favrot-Laurens, 1995 ; G. Cresson, 1995 ; G. Cresson et N. Gadrey, 2004). Comme nous l'avons déjà souligné, cette répartition sexuée se prolonge par ailleurs par l'attribution aux hommes de certaines activités en relation avec la sphère publique. Ainsi, aux hommes sont plus facilement confiées les démarches administratives, la gestion du budget, ou encore les relations avec le corps médical. Ces activités semblent nécessiter certaines compétences sociales dont seraient davantage dotés les

hommes, d'une part, et les personnes appartenant aux classes supérieures, plus éduquées, d'autre part²⁵.

Ces processus débouchent sur une inégale répartition des activités domestiques, des soins personnels et de la « préoccupation » générale à laquelle leur délivrance est associée. Ces processus, envisagés dans une théorie de la domination, s'appuient sur un critère de subordination, lui-même orienté par l'appartenance sociale, le genre, ou l'ethnie. Au sein de la parenté, la production de *care*, à travers des activités qui sont, pour la plupart, socialement dévalorisées (ne nécessitant pas de formation ou de compétence spécifique, elles requièrent simplement des qualités dites « naturelles » ou « innées », contact et traitement du corps et de ses fluides pour les soins personnels, etc.) est souvent prise en charge par les femmes de la parenté d'abord et par les moins qualifié-e-s ensuite.

Ces processus genrés se traduisent tout d'abord par l'invisibilité et l'invisibilisation généralisées des compétences et des disponibilités nécessaires à l'exécution du *care*, ensuite par l'acquisition différenciée des savoir-faire et dispositions en matière de *care* (par l'effet d'une socialisation et d'un apprentissage domestique) ; et enfin par une présomption de savoir-faire et de disponibilités chez les femmes. Développons ces trois aspects.

a) De l'invisibilité des savoir-faire d'un travail invisible

Ces activités renvoient pour l'essentiel au travail domestique dont les savoir-faire sont peu visibilisés du fait des caractéristiques de cet « *apprentissage domestique* » (A. Dussuet, 1997, p. 103). Guère plus relayé par l'institution scolaire, il s'agit d'un apprentissage « *par la vue* » de leur propre mère (*Ibid.*) ou par la nécessité : « *c'est au moment où elles ont dû le faire qu'elles ont par là même su le faire* »²⁶ (*Ibid.*, p. 104). Les vecteurs informels de cet apprentissage particulier laissent aux femmes le sentiment « *qu'il n'y a rien à apprendre dans le travail domestique* » (*Ibid.*, p. 105), qu'il n'y a pas de savoir-faire spécifiques, en tout cas, que ces savoir-faire relèvent de l'évidence, qu'il sont « *immédiatement accessibles pour toute personne de bon sens* » (*Ibid.*). Pour autant, cette évidence ne semble pas s'imposer à tous, en particulier aux hommes. Au-delà, c'est la « *préoccupation domestique* » (*Ibid.*, p. 109), davantage que les savoir-faire techniques, qu'il s'agit de considérer pour souligner que

²⁵ Récemment, les thèses de doctorat de S. Billaud (2010) et A. Béliard (2010) soulignent dans leurs analyses respectives l'existence et l'effet des différents rapports sociaux qui se jouent dans l'organisation de l'aide auprès des personnes âgées des classes populaires ou des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

²⁶ Souligné par l'auteur.

l'apprentissage du travail domestique passe avant tout par « *une éducation à la vue* » (*Ibid.*) de celui-ci : « *Les filles doivent apprendre à voir... quelque chose d'invisible* » (*Ibid.*), à transformer « *une réalité perçue en tâches à accomplir* » (*Ibid.*, p. 111). C'est pourquoi, si de nombreuses tâches ménagères ne nécessitent pas des savoir-faire et des apprentissages prolongés et approfondis, « *la socialisation engendre des dispositions* » (C. Guionnet et E. Neveu, 2004, p. 156), notamment des dispositions à voir les tâches attendant d'être réalisées et à les entreprendre (A. Dussuet, 1997, p. 89) :

« *le mode d'approche du travail domestique par les enfants ressemble à celui des hommes : c'est un mode auxiliaire... Ce qu'on leur demande c'est de participer et de reconnaître ainsi que du travail est effectué* ».

Ainsi le caractère invisible du travail domestique et de la production domestique de santé (G. Cresson, 1991) provient de l'immatérialité d'une partie importante de celui-ci. L'ensemble des tâches domestiques concrètes, s'inscrivant dans une temporalité relativement précise, ne constitue que la partie émergée de l'iceberg, dont la « *préoccupation domestique* » (*Ibid.*) serait la partie immergée, invisible mais conséquente, qu'on ne peut ni mesurer ni voir. Cet état de veille continue, de « *disponibilité permanente* » (C. Belisle, 1985), constitue une « *charge mentale* » (M. Haicault, 1984) porteuse de tensions et ancrée dans la tension entre les rôles de femme, de mère, d'épouse et de femme active : depuis la planification des repas, à la conciliation des goûts, en passant par la gestion des stocks et l'harmonisation des emplois du temps, le tout en assurant une activité professionnelle :

« *Sans nier la réalité des activités domestiques qui s'inscrivent dans un temps déterminé, on peut montrer qu'il existe aussi une "préoccupation" domestique qui emplit l'esprit des femmes sans faire travailler leurs mains, sans combler donc une case précise de leur emploi du temps.* » (A. Dussuet, 1997, p. 113).

La permanence caractérise le travail domestique exécuté par les femmes. C'est ce que traduit la notion de degré de contrainte, désignant « *la possibilité de remettre à plus tard une tâche ou une série de tâches* » (G. Cresson, 1995, p. 67). Ce degré de contrainte est plus important pour les femmes que pour les hommes. Les tâches que réalisent le plus souvent ces derniers sont peu soumises à la contrainte d'une temporalité courte (bricolage, peinture). Le travail domestique des femmes, au contraire, parce qu'il se trouve davantage centré sur les personnes, répond à des exigences de contrainte et de relative urgence.

Autre conséquence de leur invisibilité et de leur évidence, le fait que les compétences et savoir-faire associés aux activités de *care* semblent s'activer de manière inconsciente. Ce

phénomène est assez bien imagé par la formule proposée par K. Ley (1982) de « *qualités silencieuses* », qui ne sont pas reconnues comme des qualifications réelles. En effet, cette activité n'est pas estimée en termes de valeur économique, ses savoir-faire sont également difficilement mesurables et objectivables, c'est pourquoi le *care* souffre d'une moindre reconnaissance sociale et, dans la sphère professionnelle, salariale.

Les stéréotypes de genre associés au *care* et aux activités domestiques se prolongent et se perpétuent dans des processus de socialisation différenciés des filles et des garçons. C'est le point que nous allons à présent aborder.

b) Un apprentissage sexué

De manière générale, la place de l'enfant dans la production des activités domestiques demeure assez limitée et circonscrite à un rôle d'auxiliaire. Dans ses travaux, A. Dussuet (1997) souligne combien l'invitation des enfants à participer aux tâches domestiques par les parents – les mères – vise l'acquisition de principes, plus que de techniques, à travers leur participation aux tâches réclamant peu de technicité (mise et démise du couvert, vaisselle, rangement de leur chambre). En effet, leur rôle dans la sphère domestique est secondaire et passe après leur rôle d'enfant et les activités qui lui sont propres (école, jeux), l'accent est donc mis sur la compatibilité des activités domestiques avec cette définition de l'enfance.

Pour autant, cette socialisation aux principes du travail domestique fait l'objet d'une différenciation sexuée. Ainsi, malgré l'affirmation d'un idéal égalitaire dans l'éducation des enfants aux activités domestiques, la mise en pratique de ces apprentissages ne se fait pas de la même manière, ni pour les mêmes activités, pour les fils et pour les filles. Pour les premiers, des initiations à la vaisselle et à la cuisine rapide (œuf, pâtes), dans un objectif de débrouillardise ; tandis que les secondes se voient plus facilement conviées à la « vraie » cuisine et, surtout, à l'entretien du linge (A. Dussuet, 1997 ; J.-C. Kaufmann, 1997).

Par ailleurs, la reproduction de l'inégale répartition des activités domestiques ne tient pas seulement aux « *effets routiniers de la socialisation* » (C. Guionnet et E. Neveu, 2004, p. 159), à l'activation passive de ces apprentissages, mais aussi aux comportements délibérés. Ces tâches, associées socialement à des rôles sexués, fondent aussi les identités sexuées des individus, comme l'a bien montré J.-C. Kaufmann (1997) à propos de l'entretien du linge. La place du genre dans l'identité étant bien sûr variable selon les espaces et les temporalités envisagées (F. de Singly, 2005).

Terminons avec le dernier aspect de la diffusion des représentations sexuées des activités domestiques et du soin, du souci, des autres, celui de la présomption de compétences, et de disponibilité, propres à la condition féminine.

c) Attribution, présomption de compétences et de disponibilité

Les activités de production de *care* faisant référence à des « *qualités "féminines" tenues pour "innées"* » (G. Cresson, 1995, p. 60), les femmes apparaissent d'office « équipées » des savoir-faire adaptés, tout autant que plus disponibles – même lorsqu'elles cumulent rôles professionnels et familiaux – que les hommes pour les réaliser. Cette image est non seulement celle que se représentent les hommes, globalement retirés des obligations en matière domestique et de soins personnels, mais elle est également partagée par les femmes elles-mêmes. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle le sentiment de ne pas savoir faire apparaît dès lors, selon A. Dussuet (1997, p. 72) comme un aveu d'incompétence aux airs de « *demande d'excuse* », traduisant le sentiment d'avoir « *transgressé une règle sociale* ». L'intériorisation de cette norme sociale débouche sur deux types d'obligations, l'une d'ordre symbolique et cognitif, l'autre d'ordre pratique. Même en l'absence d'apprentissages spécifiques et de sentiment de savoir-faire, il continue de peser sur elles une « *obligation de savoir-faire* » (A. Dussuet, 1997, p. 72) et tout du moins, une « *obligation de faire* » (A. Dussuet, 2007, p. 92) :

« *Le fait qu'une femme n'a pas appris à coudre ou à cuisiner dans sa jeunesse ne la dispense pas, dès son mariage, de l'obligation de savoir et l'obligation de faire de la couture ou de la cuisine* » (A. Dussuet, 1997, p. 92)



L'approche en termes de rôles statutaires et de principes de justice familiale constitue une entrée pertinente dans l'analyse des pratiques de solidarité familiale. Elle permet, d'une part, de mettre au jour la portée des normes sociales d'entraide attachées aux rôles de conjoint et d'enfant des personnes âgées en situation de dépendance et, d'autre part, d'appréhender certains principes de répartition des responsabilités de l'aide entre apparentés. Le principe de justice familiale de « besoin » et les critères des ressources personnelles ont particulièrement stimulé nos réflexions critiques. Nous avons discuté l'objectivité de la définition du « besoin d'aide » et des critères de compétence, de disponibilité et de ressources financières.

Nous allons à présent appréhender une quatrième et dernière perspective de recherche en matière de solidarités familiales, axée sur les logiques d'implication des proches auprès d'une personne âgées en situation de dépendance.

IV. LES LOGIQUES D'IMPLICATIONS CONJUGALES ET FILIALES

Un autre pan largement documenté sur l'aide apportée par les proches aux personnes âgées en situation de dépendance concerne les logiques de leur implication. C'est cette dernière perspective que nous allons présenter²⁷.

Nous avons précédemment appréhendé l'importance de la régulation statutaire des obligations d'entraide (S. Petite, 2005), témoignant d'une imprégnation profonde des normes sociales en matière de solidarité familiale²⁸. Pour autant, la dimension statutaire des implications conjugales et filiales ne peut être abordée de manière indépendante d'autres logiques. S. Petite (2005) note également que les rôles statutaires des enfants sont modelés, contextualisés par la qualité des relations dans la fratrie. Ainsi, si le devoir moral touche ainsi le groupe des enfants, légalement reconnu comme un groupe homogène et indivisible par le lien de filiation, en revanche les choix des frères et sœurs pour organiser l'aide apportée aux parents n'en demeurent pas moins contextualisés par les caractéristiques de leurs relations. En d'autres termes, la qualité relationnelle singularise les obligations statutaires :

« Les caractéristiques des relations entretenues avec les frères et sœurs peuvent contrecarrer (un conflit explicite ou latent, l'éloignement géographique...) ou favoriser (la longueur du temps de vie commune pendant l'enfance, la proximité affective, une place particulière au sein du réseau d'entraide...) les choix statutaires » (S. Petite, 2005, p. 173).

Prise isolément, la catégorie du « statut familial » s'apparente à une coquille vide. Ainsi que le soulignent F. Saillant et É. Gagnon (2001, p. 66), les responsabilités des personnes impliquées dans l'aide d'un proche en situation de dépendance, leur nature et leur contenu, dépassent la référence à un rôle ou à un statut :

²⁷ La notion de dépendance qu'empruntent ces auteurs, devenue courante et véhiculée par les médias et les politiques, a été discutée par B. Ennuyer (2004) qui en retrace, de manière critique, la genèse.

²⁸ Nous en présentons un bref aperçu en annexes, II/A/3. Solidarités familiales : entre normes et pratiques.

« C'est une autre idée de la responsabilité qui s'exprime ici, une idée nouvelle, caractéristique de la modernité avancée, centrée sur la singularité de chaque expérience et de chaque lien. »

L'intérêt des études auxquelles nous nous intéressons dans cette partie est justement de contribuer à complexifier la représentation des expériences des « aidants familiaux », en dégageant diverses logiques d'implication. Ces travaux servent cet objectif en s'intéressant aux « *règles de responsabilisation* » (J.-P. Lavoie, 2000) des conjoints et enfants, en dégageant de grandes « *logiques d'engagement* » (S. Pennec, 1998, 2002) ou en décryptant les formes variées d'« *exercices de la filiation* » (*Ibid.*, 2002). Les analyses de S. Clément (2004 ; S. Clément *et al.*, 2005), s'inscrivent dans la même veine, et déclinent plusieurs « *identités-d'aidant(e)* » et « *idéaux-types de relations familiales* ». Remarquons d'emblée que l'essentiel des travaux sur les logiques d'implication se focalise sur les expériences filiales de l'aide. S. Clément *et al.* (2005, p. 172) explique ce choix en précisant que « *la famille est d'abord le lieu de reproduction de l'enfant* ». Seule l'approche de J.-P. Lavoie (2000) accorde une place spécifique et conséquente aux conjoints dans son analyse.

De l'ensemble de ces travaux, nous dégagons quatre dimensions au fondement de la compréhension de l'implication des conjoints et des enfants dans l'aide auprès de leur proche en situation de dépendance, selon qu'elles relèvent plutôt du devoir statutaire, d'une expérience de réciprocité voire de dette, du lien affectif ou, enfin, d'une dimension identitaire. Nous avons déjà traité la question des rôles et devoirs statutaires dans la partie précédente. Nous allons à présent examiner les trois autres dimensions : la place de la réciprocité, puis les logiques affectives, avant de conclure sur la dimension identitaire.

Notons que ces quatre dimensions soulignent toutes, de manière transversale, la prégnance de la dimension normative de l'implication. Elle se décline aussi bien en termes d'obligation légale, statutaire (comme nous l'avons souligné précédemment), mais aussi en termes d'obligation morale, liée à un sentiment de réciprocité, ou encore en termes d'obligation affective. La dimension normative imprègne ainsi les différentes logiques que nous dégagons dans cette partie, et ne constitue pas *une* logique d'implication homogène et isolable.

Entamons cet exercice, à travers l'examen de la place de la réciprocité et du sentiment de dette dans l'implication auprès de proches âgés en situation de dépendance.

A. RÉCIPROCITÉ ET SENTIMENT DE DETTE

On constate dans la littérature sociologique que la réciprocité ou le sentiment de dette est une dimension importante de l'implication des conjoints et des enfants auprès d'un proche âgé en situation de dépendance. Le lien familial n'est pas seulement fait d'attachement affectif. Il y circule bien d'autres choses, qui se mêlent dans « *un réseau de liens inextricables qui constitue un système de dettes* » (J. Godbout, 2000, p. 71). Cette expérience de la dette ou du « juste » retour des choses est assez largement partagée par les individus. Elle est étudiée par de nombreux chercheurs, mais son analyse en tant que logique d'implication reste complexe. Aussi, plutôt que de recenser les différentes approches de la dette et de la réciprocité, nous en présentons une synthèse articulée autour de différents thèmes transversaux : d'abord la place de la réciprocité dans les conceptions de l'aide aux proches dépendants ; ensuite, la temporalité et les différentes formes de réciprocités, et, enfin le caractère plus ou moins contraignant et explicite de la dette filiale.

1. La place de la réciprocité dans la conception de l'aide

Nous avons souligné plus haut les limites d'une certaine acception de la notion d'aide, réduisant la relation à une action unilatérale, dénuée de tout caractère de réciprocité.

Au-delà du débat terminologique présenté en introduction de ce chapitre, c'est plus profondément la question du sens et de la conception même de l'aide, de ce qu'elle désigne de manière générique, et de la place de la réciprocité, qu'il s'agit de discuter. On peut dégager deux manières d'envisager la réciprocité dans la relation d'aide. D'une part, un ensemble de travaux souligne l'ancrage profond de la réciprocité dans les relations d'aide, comme une caractéristique intrinsèque. D'autres approches envisagent la réciprocité au regard du sentiment de dette qui découle de l'échange réciproque, caractérisant une des logiques d'implication possibles, un type d'expérience particulier. Examinons successivement ces deux conceptions.

1.1. La réciprocité comme le propre de la relation d'aide

Les réflexions dans ce domaine sont plutôt foisonnantes et interpellent aussi bien le sociologue que le philosophe. Nous nous limiterons dans l'exposé de ce débat aux éléments nous paraissant les plus pertinents au regard de notre propre recherche. Nous soulignerons d'abord comment, pour certains chercheurs, l'aide s'inscrit de fait dans une réciprocité

ordinaire. Partant de là, nous indiquerons comment l'aide apparaît en continuité ou en rupture avec les échanges ordinaires. Enfin, nous soulignerons les modalités d'une réciprocité immédiate dans la relation d'aide.

a) L'ancrage dans une réciprocité ordinaire

Ce que l'on désigne comme l'aide aux personnes en situation de dépendance peut être conçu dans les termes d'un échange réciproque : l'aide constituerait un moment de l'échange entre proches, elle serait donc imprégnée de réciprocité. J.-P. Lavoie (2000) s'est attaché à repérer les différentes « *règles de responsabilisation* » des proches vis-à-vis d'une situation de dépendance : le statut (familial et cohabitation), l'affection, le genre, etc. Pour cet auteur, la réciprocité ne constitue pas l'une de ces règles (« je me sens responsable vis-à-vis de mon proche parce que j'ai une dette vis-à-vis de lui »), mais plutôt un corollaire de certaines règles de responsabilisation, celles liées au statut et à l'affectif. Ainsi, sont responsabilisés en priorité « *les conjoints, les enfants qui cohabitent, généralement depuis longtemps, avec leur parent dépendant ou les enfants les plus proches de lui sur le plan affectif* » (*Ibid.*, p. 149). Aussi, les interactions s'inscrivent-elles dans une longue temporalité, dont le soutien marqué par une situation de dépendance, ne constitue finalement qu'un autre moment de l'échange. S'opposant à une conception unilatérale de l'aide, dénuée de toute réciprocité, J.-P. Lavoie (*Ibid.*) insiste sur l'ancrage de « *la responsabilisation* » de ces proches dans une « *réciprocité qui s'est construite au gré de la relation* ». Pour autant, l'attente de réciprocité n'est pas nécessairement explicite, bien qu'elle imprègne les relations. Il semblerait que la réciprocité est si profondément ancrée dans la relation affective et quotidienne qu'elle finit par ne plus être pensée comme telle.

Les travaux de F. Weber (2002) sur la « *parenté pratique* » permettent de penser ces deux statuts de l'échange, à travers les concepts de maisonnée et de parentèle. D'une part, l'ancrage de l'aide dans les échanges quotidiens la rapporte à la maisonnée, où la circulation des services sert un « *projet commun* »²⁹ (F. Weber, 2002, p. 97) et n'est donc pas réellement pensée en termes d'échange et d'attente de réciprocité. D'autre part, l'inscription de l'aide dans une logique de réciprocité la rapporte davantage à la notion de parentèle, dans laquelle la

²⁹ Cependant, s'il n'y est pas question de réciprocité en tant que telle, la maisonnée fonctionne comme un « *groupe d'appartenance* », laquelle est conditionnée par une certaine forme « *d'obligation de partage sous peine d'exclusion du groupe* » (F. Weber, 2002, p. 94).

circulation des objets et des services s'inscrit dans une « *attente de réciprocité* » (F. Weber, 2002, p. 92).

Dans la conception de J.-P. Lavoie (2000), il semblerait que la réciprocité imprègne les relations de parenté, aussi bien les échanges familiaux « ordinaires » que ceux survenant à l'heure de la dépendance. Les seconds seraient du même ordre que les premiers : « *le soutien s'intègre [...] dans les pratiques familiales usuelles* » (*Ibid.*, p. 96). Cette conception se fonde sur une conception ordinaire de la vulnérabilité, caractérisant la condition humaine³⁰, tout en reconnaissant une certaine intensification de la fragilité et du soutien qu'il s'agit d'apporter à la personne en situation de dépendance : « *S'il y a une intensification, il n'y a pas au départ de discontinuité marquée par les rapports familiaux* » (J.-P. Lavoie, 2000, p. 96).

En somme, à vulnérabilité ordinaire, soutien ordinaire et à vulnérabilité intensifiée, soutien intensifié. Précisons à présent ce caractère plus ou moins linéaire d'un soutien accordé au degré de vulnérabilité.

b) Entre continuité-intensification et rupture

On retrouve ce constat d'une forme de continuité et d'intensification progressive de la vulnérabilité et du soutien familial chez S. Albert (1990). S'intéressant aux cas de recohéabitation comme formes de soutien aux parents âgés malades, il formule (p. 23) l'idée d'une « *préadaptation* » des familles et d'une « *socialisation progressive* » au rôle de soignant

« Le déclin rapide et inattendu d'un parent, qui atterrit ensuite au sein d'une famille mal préparée à l'événement, est assez rare. Les ménages commencent leur adaptation aux exigences de l'aide bien avant que la maladie aiguë impose un déménagement des personnes âgées aux facultés altérées [...] Ce déclin graduel entraîne les futurs soignants à modifier leur organisation et à commencer leur socialisation au rôle de soignant avant que les exigences de l'aide ne précipitent de changements majeurs dans les familles. »³¹

³⁰ Nous reviendrons plus tard sur les liens entre conception de la vulnérabilité, de l'aide et de l'autonomie.

³¹ Traduction personnelle de "The unexpected rapid decline of a parent, who then lands in the lap of a family unprepared for the event, is quite rare. Households begin their adaptation to caregiving demands long before acute illness forces a relocation of the impaired elder (or the relocation of a caregiver to the parent's home), just as households continue to care for a parent who has been removed from the home and placed in a nursing home. [...] This gradual decline leads future caregivers to alter schedules and begin their socialization into the role of caregiver before caregiving demands precipitate major changes in the households."

L'auteur propose la formule de « *quasi-ménages* » (S. Albert, 1990, p. 23) pour décrire les aides relevant de la vie quotidienne (courses, repas) et les séjours des enfants chez leur parent malade ou inversement lorsqu'ils s'opèrent sur un mode très régulier.

Un constat similaire est posé concernant l'expérience de l'hospitalisation à domicile. M. Bungener (2006, p. 26) souligne en effet³² combien « *les familles accompagnent assez spontanément la détérioration de l'état de santé de leurs membres lorsque celle-ci prend place dans le cadre du vieillissement* ». S'adaptant à la situation, les membres de l'entourage n'ont pas « *clairement conscience du changement de nature des gestes accomplis [...] changement qui demeure longtemps imperceptible* » (Ibid., p. 26).

Toutefois, deux remarques viennent nuancer ce constat d'une continuité entre le soutien ordinaire et le soutien à l'heure de la dépendance. La première remarque tient à l'objet envisagé. Si le constat d'une continuité peut être juste au regard de l'implication globale dans l'aide, il peut également se révéler beaucoup moins juste lorsqu'il est rapporté à l'implication dans certaines activités spécifiques de l'aide, comme les dilemmes retenus pour cette recherche. J.-P. Lavoie (2000, p. 97) semble lui-même nuancer l'idée d'une continuité à toute épreuve en évoquant, très rapidement, l'esquisse d'une rupture dans la continuité du soutien familial vis-à-vis des soins corporels : « *La rupture devient plus évidente lorsque le parent dépendant en vient à demander des soins personnels* ».

Cette analyse rapide pêche par sa portée trop généralisante, et cet aspect doit lui-même être nuancé par les expériences d'exercice d'aide à la toilette n'engendrant pas de rupture ; ainsi que par des expériences *a priori* anodines, mais signifiantes pour l'aidant ou la personne aidée, suscitant de forts sentiments de rupture (R. Bercot, 2003), apparaissant comme des seuils, des caps dans l'avancée de la maladie et de l'aide apportée.

La deuxième nuance fait référence au contenu ordinaire de la relation familiale. Les relations familiales contenant ordinairement une moindre dimension instrumentale, étant davantage tournées vers des rencontres de type « *mondain* » (A. Fortin, 1987, p. 204) – c'est-à-dire pour les grandes occasions – peuvent être, dans le contexte de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, reformulées, réinvesties de cette dimension jusque là négligée. Penser la continuité suggère ainsi d'envisager un « contenu instrumental historique » de la relation. Et pourtant, J.-P. Lavoie (2000, p. 97) note que la rupture, liée à l'exercice de soins personnels

³² L'auteur se réfère aux résultats de la recherche collective, présentés dans M. Bungener et C. Horellou-Lafarge, 1988.

apparaît de manière « *plus marquée pour les parents les plus concernés par la prise en charge, surtout pour le conjoint qui assume l'essentiel de ce soutien* ». Or, il nous semble que la rupture relationnelle en matière d'intimité corporelle apparaît plus saillante pour les enfants que pour les conjoints. La réponse à cette contradiction tient peut-être au fait que pour les proches « instrumentaux », la rupture fait référence à une intensification profonde du contenu du soutien, le faisant même glisser vers un statut d'extraordinaire ; tandis que pour les « mondains », la rupture viendrait de la découverte, de l'invention d'une dimension nouvelle, la dimension instrumentale, de la relation.

Nous pouvons retenir de ces réflexions que l'expérience de la réciprocité ne peut être que partielle – parce que l'implication dans les soins corporels apparaît dans la plupart des cas comme une rupture des échanges et de la réciprocité ordinaire – et conditionnée par le type de relation familiale – les « relations mondaines » se prêtant moins à une relation d'aide que les « relations instrumentales ». Outre cette inscription de l'aide dans une histoire longue d'échanges, on peut souligner que la relation d'aide est elle aussi un échange réciproque. Voyons, pour terminer, les modalités de cette réciprocité immédiate.

c) Réciprocité immédiate dans une conception globale de la relation d'aide

Poursuivons notre investigation sur la place de la réciprocité dans la relation d'aide en considérant les rétributions symboliques et/ou affectives. Cela nous amène, une fois de plus, à souligner les limites d'une conception exclusivement instrumentale de l'aide. En effet, il semblerait que ce type de conception de l'aide, focalisée sur ses contenus matériels et quantifiables, voilerait toute la dimension de réciprocité qui l'imprègne pourtant largement. M. Nolan *et al.* (1996, p. 46) soulignent en ce sens l'importance de rétablir toute la dimension non matérielle, symbolique et humaine dans la conception de la relation d'aide :

« La supposition qu'il n'existe pas de forme de réciprocité dans les soins se base uniquement sur une vision instrumentale de la relation d'aide [...] En effet, l'évidence croissante de la satisfaction des aidants [...] indique clairement qu'il y a des réciprocités diffuses et subtiles dans la majorité des relations de soins, [d'ordre] financier, matériel et psychologique »³³ (M. Nolan et al., 1996, p. 46).

³³ Traduction personnelle de : « *the supposition that there is no form of reciprocity in caring is based only on the notion of the exchange of instrumental care. We would suggest that care can be reciprocal on a number of levels [...] Indeed, the growing evidence on the satisfactions of carers [...] clearly indicates that there are diffuse and subtle reciprocities in the majority of caregiving relationships [...] financial, material and psychological* ».

Selon ces auteurs, la réciprocité et la satisfaction sont des conditions essentielles de la plupart des relations d'aide. Ils considèrent alors que « *l'absence de réciprocité et de satisfaction doit agir comme un signe d'avertissement indiquant la nécessité d'un soutien supplémentaire et, éventuellement, la recherche d'autres modalités de soins* »³⁴ (M. Nolan *et al.*, 1996, p. 46). Au-delà, l'inscription de la relation d'aide dans une forme de réciprocité participe pleinement au « *travail de sens* » (N. Rigaux, 2009, p. 60) réalisé par les individus³⁵.



Nous venons d'envisager différents aspects permettant de penser la place de la réciprocité dans la conception de la relation d'aide. Nous en retenons l'importance de considérer la relation d'aide comme une relation réciproque. D'une part, parce qu'elle ne survient pas *sui generis*. Elle s'ancre, généralement, dans une relation d'échanges ordinaires, voire quotidiens, bien que certains aspects de l'aide soient inédits (les soins corporels en premier lieu). D'autre part, parce que la personne aidée n'était pas qu'un réceptacle des soins, elle peut manifester sa reconnaissance ou simplement son affection à ses proches aidants, constituant des « retours » symboliques, mais signifiants. Envisageons en quoi cette logique de la réciprocité peut constituer une logique d'implication.

1.2. La dette comme logique d'implication

Certaines conceptions de la réciprocité s'orientent vers l'expérience de la dette, sur le modèle du don/contre-don. Elles ne s'intéressent pas à la place, centrale ou non, de la réciprocité dans la relation d'aide, mais interrogent précisément en quoi, et comment, le sentiment d'être en situation de débiteur peut pousser les individus à s'impliquer dans la relation d'aide à l'égard de leur conjoint ou parent malade. Selon M.-È. Joël et C. Martin (1997, p. 104), dans le modèle du don/contre-don, « *l'organisation de l'aide donne lieu à des cadeaux et à des échanges importants* ». Dans les approches de S. Clément (2004) la réciprocité se traduit par un sentiment de dette et constitue une des logiques d'implication des enfants repérées. Cet auteur dégage, parmi quatre figures d'identités d'aidant³⁶, celle de « *débiteur/trice* » (*Ibid.*, p. 122), caractérisant les individus qui s'impliquent auprès de leur parent malade « *sous le*

³⁴ Traduction personnelle de : « *the absence of reciprocity and satisfaction should act as a warning sign indicating the need for additional support and possibly the search of alternative caring arrangements* ».

³⁵ Cf. dans ce premier chapitre, IV/C. L'authenticité identitaire.

³⁶ Les autres figures sont « *l'aide contrainte* », « *l'identité d'élue(e)* », et de « *gardien(ne) de la lignée* » (S. Clément, 2004).

régime de la dette ». Par ailleurs, S. Clément *et al.* (2005) élargissent la conception de la dette et dégagent une typologie des « *figures de la dette* ».

Poursuivons cette présentation par l'étude des différentes formes de réciprocité et des temporalités variées relevées par les chercheurs.

2. Formes de réciprocité et temporalités de la dette

On distingue deux grandes formes de réciprocité : directe lorsqu'elle s'opère entre les mêmes personnes, sur des temporalités relativement brèves ou au contraire longues ; et indirecte lorsque le don ne s'adresse pas à ceux dont on reçoit, dont on a reçu ou dont on recevra par ailleurs, avec une temporalité très longue et transcendant la dyade générationnelle. Examinons ces deux types de réciprocité.

2.1. Réciprocités directes et ouverture de la dette

La réciprocité directe correspond au « don/contre-don » étudié par les anthropologues. Elle peut prendre trois formes : hypothétique, différée dans le temps ou anticipatrice.

La réciprocité hypothétique est une particularité de l'expérience conjugale de la réciprocité relevée par J. P. Lavoie (2000). Elle est formulée par le conjoint aidant pour traduire l'hypothèse d'une réciprocité si les rôles face à la maladie ou la dépendance avaient été inversés : mon conjoint « *aurait fait pareil pour moi* » (*Ibid.*, p. 150).

La réciprocité différée dans le temps caractérise la plupart des expériences filiales de la réciprocité, où l'enfant estime rendre, par le soutien qu'il accorde à ses parents à l'heure de la dépendance, ce qu'il a lui-même reçu antérieurement. L'inscription sur des temporalités parfois longues soulève une question complexe, tenant à l'origine de la dette : quels sont ces « dons » antérieurs aux noms desquels une dette a été contractée. On repère deux perspectives. La première est de considérer que l'origine de la dette se situe dans un soutien antérieur, reçu pendant l'enfance, à l'entrée dans l'âge adulte ou encore en cas de coups durs (chômage, divorce, maladie...) ³⁷, tandis que dans la seconde, ces soutiens ne sont pas considérés comme ouvrant une logique de dette. Dans la première conception, la réciprocité fait globalement référence à une expérience antérieure plus ou moins clairement identifiée, et pensée comme un retour des soins et de l'affection reçus. On retrouve cette idée dans

³⁷ On retrouve un contre-exemple de cette réciprocité directe dans la figure narrative de la « *recherche d'une réaffiliation idéalisée* » de S. Pennec (2002, p. 137) : l'enfant s'implique énormément, « *comme s'il voulait inverser un don qui l'a insatisfait en rendant plus* ».

l'identité de « débiteur/trice » identifiée par S. Clément (2004, p. 122) : « *sous le régime de la dette* », les individus « *justifient le soutien par le sentiment de leur devoir quelque chose, parce que ce parent a fait preuve, à un moment de sa vie, de sa capacité à donner de lui-même* ». F. Saillant et É. Gagnon (2001, p. 66) souligne également comment la réciprocité directe transcende la référence à un devoir statutaire : « *on aide sa mère non parce qu'elle est sa mère, mais parce que l'on doit beaucoup à cette femme-là* ». Pour autant, cette représentation de l'objet de la dette n'est pas opérante lorsqu'on considère le point de vue des parents aidés. En effet, ces derniers privilégient davantage les « *échanges immédiats* » (F. de Singly, 2000, p. 76), soucieux de souligner la réciprocité immédiate de la relation d'aide³⁸. F. de Singly interprète cette affirmation de réciprocité par des « parents receveurs » comme le sentiment que « *leur "don" antérieur, pendant la jeunesse de leurs enfants, n'est pas codé comme devant recevoir une contrepartie* » (*Ibid.*). On en arrive à la seconde interprétation de l'origine de la dette, à savoir au don même de la vie. Ces considérations ont parfois engagé sociologues et anthropologues sur le chemin de réflexions d'ordre philosophique³⁹. Si la dette se contracte dans le don ontologique de la naissance, reste à savoir vis-à-vis de qui la dette est contractée et comment elle peut être remboursée. Il se peut qu'enfant et parent ne se fassent pas la même idée de ce que l'un rend et/ou doit rendre à l'autre. Par ailleurs, cette forme de réciprocité directe et différée dans le temps peut faire naître le sentiment d'une inversion des rôles parentaux et filiaux. Celle-ci peut, en outre, prendre un sens symbolique lorsque l'enfant se représente non seulement comme « donateur », mais a le sentiment d'être devenu le parent de son propre parent, situation particulièrement saillante en cas de démence (M. Membrado, 1999).

Enfin, la réciprocité directe peut être « anticipatrice », dans le sens où l'aide apportée à l'heure de la dépendance constitue un terme de l'échange formulé par l'héritage : « *garder ses parents fait partie de l'échange économique : on le fait en héritant du patrimoine d'exploitation et de la maison familiale* » (S. Clément *et al.*, 2005, p. 172).

³⁸ De nombreux chercheurs y sont également très attachés (M. Nolan *et al.*, 1996 ; J.-P. Lavoie, 2000 ; N. Rigaux, 2009).

³⁹ Cf. notamment F. Bloch et M. Buisson (1991) ; A. Caillé (1983) ; L. Baslé (1985) et M. Membrado (2002).

2.2. Réciprocité indirecte dans une temporalité trans-générationnelle

La réciprocité indirecte dépasse l'ancrage dyadique de la réciprocité directe et traverse les générations : « *les enfants donnent à leurs parents ce qu'ils recevront de leurs enfants* » (S. Petite, 2005, p. 23 ; C. Attias-Donfut *et al.*, 2002). C'est, pour l'aidant, une forme de « *placement à long terme* » (J.-H. Déchaux, 1990, p. 103), dans la mesure où il compte sur un retour ultérieur de la part de ses propres enfants. On retrouve cette forme de réciprocité dans l'identité de « *gardien-ne de la lignée* » identifiée par S. Clément (2004, p. 123) :

« *le rapport à la génération semble dépasser le rapport à la personne aidée. [...] les gardiens et gardiennes de la lignée replacent leur parent dans la suite des générations, en faisant aussi une large part à la place de leurs propres enfants dans cette "famille verticale"* » (Ibid., p. 123).

On retrouve cette forme de réciprocité indirecte également dans deux des figures narratives⁴⁰ identifiées par S. Pennec (2002). D'une part, dans le modèle de « *la perpétuation des "soignants familiaux de carrière"* » (Ibid., p. 134), inscrivant l'implication – des femmes surtout – dans le respect des « *modèles et [des] vœux transmis par les générations précédentes* » (Ibid.). S'inscrire dans un rôle d'aidant c'est finalement s'inscrire dans la lignée et dans son « *travail de femme* » (Ibid.). Et, d'autre part, dans le modèle de la « *délégation à des services professionnels spécialisés* » (Ibid., p. 138) dans lequel les obligations conjugales et parentales supplantent les obligations filiales à l'égard des parents.

Penchons-nous à présent sur la portée contraignante du sentiment de dette.

3. Rapports à la contrainte imposée par la dette filiale

En matière de solidarité familiale à l'égard des parents en situation de dépendance, on constate des rapports différenciés à la contrainte portée par un sentiment de dette filiale, selon que l'obligation de retour est explicite et constitue un moteur d'implication reconnu ou, au contraire, que c'est la liberté et le choix de s'impliquer qui est souligné, ou encore par le refus de se conformer à une norme de réciprocité. Envisageons ces trois rapports à la contrainte portée par l'expérience de la dette.

Les anthropologues (J. Godbout, 2000 ; A. Petitat, 1995) soulignent le caractère libre du don et du contre-don. Aussi, pourrait-on s'étonner que deux des trois « *figures de la dette* » de

⁴⁰ Au-delà de ce qui pousse les individus à s'impliquer auprès d'un proche en situation de dépendance, S. Pennec (2002) analyse plus spécifiquement l'exercice de la filiation à travers l'implication dans l'aide, le sens de cette implication – et de son éventuelle rémunération – sur l'expérience de la relation filiale.

S. Clément *et al.* (2005) traduisent la contrainte explicite d'une réciprocité directe vis-à-vis des parents dépendants. D'une part, dans la figure de « *l'héritier* », présente dans une famille qui se définit comme une unité socio-économique, où la production et la transmission du patrimoine régule les relations familiales⁴¹. L'aide y apparaît explicitement comme un terme de l'héritage. D'autre part, dans la figure de « *l'enfant* » marquée par « *une distribution des rôles bien établie [où] les parents n'hésitent pas à rappeler à leurs enfants leurs obligations* » (S. Clément *et al.*, 2005, p. 176). Pour autant, ces figures perdent de leur pouvoir explicatif et ne sont pas les plus caractéristiques de la famille contemporaine. Elles ne reflètent désormais qu'une petite partie des aidants. L'urbanisation, le salariat et les transformations de la vie de couple tendent à faire disparaître la figure de l'héritier, tandis que l'insertion des femmes sur le marché du travail amène à une nouvelle redistribution des rôles familiaux (*Ibid.*, p. 174 et 179).

L'auteur note ainsi que seul « *un petit nombre d'aidant-e-s insiste [...] sur les contraintes* » (*Ibid.*, p. 120). L'intrigue provient du fait que le propos des individus « *fait preuve de leur intérêt personnel à s'occuper de leur parent beaucoup moins que le sens du devoir ou d'une norme qui s'imposerait à elles* » (S. Clément, 2005, p. 4). On tait les aspects contraints de l'implication, évacuant la dimension contrainte de la dette pour en retenir le caractère libre, singulier et personnalisé, ainsi que le soulignent également F. Saillant et É. Gagnon (2001, p. 67) :

« *Certaines déterminations ou contraintes extérieures peuvent être tues ou peu évoquées par certains, qui situent la responsabilité davantage dans l'expérience individuelle que dans les conséquences collectives de l'action. Le thème du don évoque cette liberté, la dette est librement assumée* ».

Enfin, d'autres travaux analysent spécifiquement le refus de la dette, ou de la contrainte liée à la réciprocité. Pour certains aidants, les contraintes extérieures liées à la dette ne sont pas tues, elles sont bien présentes et intériorisées par l'individu, mais sont reléguées au second plan, derrière d'autres obligations familiales et, surtout, leur propre autonomie. C'est le modèle de

⁴¹ En ce sens, cela rejoint le modèle de la « *maisonnée* » décrit par F. Weber (2002, p. 93) : « *c'est un collectif de travail à l'intérieur duquel sont réparties – redistribuées – les tâches et les gratifications de chacun. [...] la maisonnée est une unité de consommation et de production domestique : non pas une somme d'agents économiques, mais un agent économique en lui-même* ». Mais la conception de S. Clément se distingue de la maisonnée de F. Weber, sur la notion même d'échange et de réciprocité, puisque pour F. Weber, la circulation des objets et des services dans la maisonnée ne se pense pas en terme d'échange, n'est pas prise dans l'attente d'une réciprocité.

« *préservation de l'autonomie de l'aidant* » (M.-É. Joël et C. Martin, 1997, p. 103). Privilégiant le maintien de son autonomie, l'aidant « *n'est pas prêt à tout faire et est disposé à payer [...] pour ne pas faire ou ne plus faire [...] fût-ce avec culpabilité* ». On retrouve un modèle similaire dans l'analyse de S. Pennec (2002, p. 138) à travers la « *délégation à des services professionnels spécialisés* ». Ici, la priorité n'est pas donnée à cette relation filiale, mais à la relation conjugale ou à ses propres descendants. Le sentiment de « *dette morale* » (S. Pennec, 1998, p. 166) s'exprime de manière ambivalente puisqu'il ne conduit pas à une prise en charge directe par l'enfant, mais plutôt à une délégation optimale par la sélection et l'organisation des services professionnels. La logique de la dette morale se définit en fait par la redéfinition de ces « *obligations héritées* » : « *le tri dans la fidélité aux normes parentales s'élabore au nom de l'équilibre de vie et de l'activité professionnelle* » (1998, p. 167). La dette morale envers les parents semble passer après les obligations envers leurs propres enfants, et de ce fait, se traduit par l'implication dans un rôle d'orchestration de l'intervention des professionnels. Ce qui se joue dans ce modèle, c'est « *la renégociation de l'ordre antérieur des choses* » (1998, p. 166) en établissant une certaine distance avec ces obligations héritées. Mais ce n'est pas sans s'accompagner d'une ambivalence des sentiments : « *Les sentiments de malaise, de culpabilité, voire de honte, sont exprimés et récusés dans le même temps* » (2002, p. 139). L'émergence des sentiments de culpabilité dans ces formules traduit la prégnance et la persistance des obligations familiales, tandis que leur récusation témoigne de la valorisation de l'autonomie. Ce malaise est propre à « *l'épreuve de la famille* » dans la société contemporaine analysée par D. Martuccelli (2006, p. 159), caractérisée par la tension entre deux normes sociales paradoxales : « *les obligations morales et la fidélité éthique à soi-même* » (*Ibid.*).

Ces rapports différenciés à la contrainte imposée par le sentiment de dette ouvrent sur la question de l'articulation des logiques paradoxales de liberté, de choix d'aider et du sentiment d'obligation. On peut noter la nuance entre le registre de la réciprocité et celui du sentiment de dette, ce dernier traduisant sa portée normative : dans l'expérience de la dette, la réciprocité est envisagée comme une norme sociale intériorisée, elle traduit l'expérience subjective des obligations familiales. Des tentatives de dépassement de ce paradoxe, exprimé par la tension entre l'obligation liée à la dette/contrainte et le choix, la liberté d'aider son parent, ont été proposées. On peut réconcilier la contrainte et la liberté en recourant à la logique affective et/ou en insistant sur la volonté individuelle, la liberté de s'acquitter de la dette. Nous envisagerons ces deux perspectives dans la suite du chapitre.



Nous retiendrons qu'en matière de solidarité familiale, les personnes de qui l'on reçoit ne sont pas nécessairement les mêmes que celles à qui l'on donne, et que l'échéance de cette transaction peut s'étendre dans le temps. Par ailleurs, le sentiment de dette peut s'inscrire dans une temporalité plus ou moins longue d'un échange non seulement fait de biens (héritage), de soutien et de services (contre-don) mais également d'affection. Constituant un moment de l'échange filial ou conjugal, l'aide et le soutien apportés à l'heure de la dépendance s'appuient de plus en plus sur une « expérience affective de la dette ».

Envisageons à présent précisément la nature de cette dimension affective de l'implication auprès d'un proche âgé en situation de dépendance.

B. LES LOGIQUES AFFECTIVES

Les travaux sur les réseaux de solidarité familiale constatent que ceux-ci se limitent à une petite partie de la parenté (J. Coenen-Huther *et al.*, 1994, p. 324) : « *un seul petit tiers du réseau est « activé » : on se dit proche d'une personne sur trois ; on est prêt à manifester sa solidarité à l'égard d'un tiers de sa parenté* ». Le réseau de solidarité effective se caractérise par sa verticalité (les liens entre ascendants et descendants) et par une « *certaine sélectivité* » (F. de Singly, 2000, p. 77 ; J. Coenen-Huther, 1994) dans laquelle la dimension affective occupe une place importante. Cette conception suggère que l'implication dans l'aide aux parents dépendants s'inscrit et se justifie dans la continuité d'une relation affective de qualité. Pourtant, pour certains enfants, l'implication dans l'aide ne prend pas sa source dans une proximité affective, mais peut parfois offrir la promesse d'une réconciliation affective avec le parent. Nous examinerons tout d'abord comment l'implication de l'aide peut s'inscrire en continuité ou en rupture avec une relation affective satisfaisante. Nous nous intéresserons ensuite à la portée normative de l'affection.

1. Entre continuité et rupture

Les travaux de J. Coenen-Huther *et al.* (1994, p. 128) sur les pratiques de solidarité dans la parenté soulignent les « *impacts relationnels de l'aide* » et tout particulièrement les « *tensions et rapprochements* » que peuvent susciter les échanges d'aides dans la parenté. Les auteurs

observent que ces impacts sont plutôt faibles⁴² et que dans la grande majorité des cas, les échanges n'altèrent, ni n'améliorent les relations. Spécifions que dans un tiers des cas, les échanges ne suscitent pas de rapprochement parce que les relations étaient déjà bonnes : « *la bonne entente préexistait à l'entraide, qui apparaît ainsi davantage comme une conséquence des bonnes relations entre membres de la parenté que comme cause de celles-là* » (*Ibid.*, p. 132). Les échanges s'inscrivent alors dans la continuité d'une relation affective positive, dont on peut dire qu'elle en constitue le terreau fertile. Cela rejoint les analyses de J.-P. Lavoie (2000, p. 131) pour lequel l'affectif constitue une « *règle de responsabilisation* » : « *les membres les plus proches sur le plan affectif du parent dépendant se sentent et s'attribuent davantage de responsabilités* ». L'implication auprès du parent en situation de dépendance serait l'expression de l'affection qu'on lui porte. Selon l'auteur, « *la responsabilisation* » des enfants serait davantage marquée par cette dimension affective que celle des conjoints. De manière générale, il s'agit d'une conception unitaire et assez statique de la logique affective de l'implication dans l'aide. C'est ainsi qu'elle peut aussi justifier, en cas de moindre qualité de la relation affective, la « *déresponsabilisation* », jusqu'à l'*exclusion de membres de la famille* » (*Ibid.*). Néanmoins, l'analyse de J.-P. Lavoie accorde beaucoup de poids à cette dimension affective, peut-être plus que celle d'autres auteurs, mais elle ne souligne pas son caractère continu ou discontinu.

Ce caractère dynamique, et plus complexe, est appréhendé dans les travaux de S. Clément *et al.* (2005) et S. Pennec (2002). L'idéaltype de « *l'aidante ou la relation affective* » (S. Clément *et al.*, 2005, p. 179) diversifie le lien établi entre la relation affective et l'implication dans l'aide. En effet, dans ce cas-type, l'amour et les affinités avec le parent poussent à aider, et ce « *au nom de l'histoire commune, de la relation passée (que l'on cherche à prolonger ou à corriger lorsqu'elle ne fut pas positive)* » (*Ibid.*, p. 179). Cette conception permet d'inscrire l'implication dans la continuité d'une relation affective positive ou de la concevoir comme une implication « *corrective* » d'une relation affective non satisfaisante. On retrouve une conception similaire à travers la figure de « *la recherche d'une réaffiliation idéalisée* » de S. Pennec (2002, p. 136). Elle souligne également, que l'implication des enfants⁴³ ne prolonge pas toujours une relation affective positive, mais peut

⁴² Les auteurs précisent que les rapprochements comme les tensions sont davantage suscités par les échanges de type personnel et domestique (services domestiques, soutien moral, hébergement, garde d'enfants), respectivement 96% et 46%.

⁴³ S. Pennec précise que cette figure concerne surtout les filles mais aussi des fils, le plus souvent issus de fratries masculines (2002, p. 136)

au contraire s'inscrire dans « *une recherche affective qui évoque des besoins de réconciliation, de réparation et de (re)découverte de l'affection filiale et parentale* » les conduisant à « *un réenchantement des relations* » (*Ibid.*). Dans cette figure, l'enjeu affectif et symbolique pour les enfants est grand : « *c'est la reconnaissance d'une place d'enfant "accepté malgré tout" qu'il faut gagner* » (*Ibid.*). Pour cela, les aidants sont prêts à investir massivement l'aide, même dans les aspects les plus exigeants tels que ceux liés aux soins corporels.

2. La portée normative de l'affection

Outre la question du caractère continu ou dynamique de la logique affective, c'est sa portée normative qui intéresse les sociologues. Logique affective et sentiment d'obligation sont d'ailleurs associés pour constituer une des figures de la typologie de M.-È. Joël et C. Martin (1997). C'est précisément dans la configuration d'aide caractérisée par le sentiment d'obligation qu'est souligné le primat de l'affectif. Les auteurs (*Ibid.*, p. 104) constatent que « *l'affectif prime toujours* » et suscite une implication de l'aidant très conséquente, « *prêt à se gâcher la vie* ».

Nous l'avons déjà aperçu dans les points précédents, la dimension affective n'exclut ni ne s'oppose à la dimension normative, mais entretient des liens complexes avec elle. D'une part, elle reformule les obligations morales familiales pour les singulariser. L'ambivalence des sentiments est tangible. Ainsi que le remarquaient A. Vézina et D. Pelletier (1998), les individus sont effectivement partagés entre un sentiment d'obligation, de sacrifice et celui d'avoir le choix de le faire. Pour S. Clément *et al.* (2005, p. 182), « *l'affectif est une manière de réconcilier* » ces sentiments ambivalents « *en singularisant l'obligation* ». Pour autant, la portée normative de l'affectif se caractérise par son aspect implicite. Lorsque le sentiment d'obligation devient contrainte, reconnue comme telle, c'est probablement que la logique affective s'est affaiblie⁴⁴ : « *la qualité (leur vécu) des relations intergénérationnelles est compatible avec le sentiment du devoir* » (F. de Singly, 2000, p. 77). D'autre part, l'affection apparaît elle-même comme une norme sociale : « *l'affection se transformant en devoir* » (*Ibid.*, p. 82) l'implication auprès du conjoint ou du parent âgé malade peut apparaître comme un acte d'amour que l'on se doit de lui porter. L'implication dans l'aide, certes suscitée par un

⁴⁴ Ceci rejoint le type de « l'aide-contrainte » dégagé par V. Caradec (2009) dans son étude des vécus de l'aide. Nous y revenons plus loin.

élan affectif, ne répond pas moins à un sentiment de devoir familial : « *Impossible, au moins officiellement, de ne pas aimer son partenaire, ses enfants et ses parents* » (Ibid., p. 81).



Dans une perspective socio-historique, on peut voir dans cet investissement affectif de la relation d'aide une caractéristique de la société contemporaine. Si « *l'affectif a toujours joué un rôle dans les relations d'aide, [...] ce qui est nouveau [...] c'est la place centrale que l'affectif occupe désormais* » (S. Clément *et al.*, 2005, p. 180). Le devoir et l'obligation étant ainsi ancrés dans une relation affective singulière, le sentiment d'assignation se trouve plus supportable. Et ce, d'autant plus dans une société prônant l'autonomie individuelle dans laquelle la quête de l'identité passe, notamment, par le rejet des assignations de rôles. C'est cette question identitaire qui nous occuper au point suivant.

C. L'AUTHENTICITÉ IDENTITAIRE

La tendance qu'ont les individus à rejeter les assignations de l'aide en inscrivant leur implication auprès de leur parent dans une logique affective et surtout libre et singulière est caractéristique de l'expérience familiale dans une société postmoderne. La reformulation affective et individualiste des obligations familiales correspond à la conception d'un individu « en quête de lui-même », enjoint de s'épanouir et de s'autonomiser des rôles plus traditionnels (A. Ehrenberg, 2000 ; P. Corcuff, 2002 ; D. Martuccelli, 2002, 2006) :

« L'identité moderne repose sur la revendication de l'authenticité qui mène à la critique de l'identité statutaire, des identités assignées », F. de Singly, 2005, p. 50.

Cette critique des identités assignées peut prendre au moins deux formes. La première est la *revendication d'un caractère d'exception* : l'implication traduit une spécificité identitaire de l'enfant, des dispositions très particulières qui le distinguent « des autres ». F. Saillant et É. Gagnon (2001, p. 63) soulignent l'importance de « *sortir du rôle ou du lien traditionnel et renvoyer plutôt la responsabilité du côté de l'individu, de sa nature, de son individualité : "J'ai besoin de cela, c'est dans ma nature"* »⁴⁵. La deuxième passe par une prise de distance avec l'identité statutaire (d'enfant) et le rôle d'aidant associé (l'aidant « naturel » comme on

⁴⁵ Les auteurs soulignent également que les fils sont moins confrontés que les filles à cette critique des assignations identitaires puisqu'ils subissent de moindres pressions quant à ce type d'implications familiales que les filles (2001, p. 64).

le désigne au Québec). L'implication est dite détachée, indépendante des assignations statutaires ou genrées traditionnelles, elle est « authentique », *ré-affiliée à un choix* (P. Miceli, 2005).

C'est dans ce contexte de mise à distance des assignations identitaires que la figure de « *l'aidante, ou la relation affective* » de S. Clément *et al.* (2005, p. 179) a détrôné le modèle de « *l'enfant ou la famille comme rôle* ». Rejetant l'assignation par le rôle familial, « *l'aidante* » de S. Clément *et al.* (*Ibid.*) exprime toute la dimension identitaire de l'implication dans l'aide : « *l'aidante est à la recherche d'estime de soi, d'une vie accomplie* » (*Ibid.*, p. 180). Conçue comme l'expression des valeurs de l'individu, son implication auprès de ses parents dépendants est poussée par une logique « *d'authenticité identitaire* » (P. Miceli, 2005). Nous avons formulé et analysé cette logique d'implication dans une recherche précédente⁴⁶, en nous appuyant sur une conception à la fois dynamique et cohérente de l'identité, empruntée à V. Caradec (2004).

Nous allons présenter dans un premier temps une manière de concilier deux approches distinctes de l'identité, l'une la considérant comme une essence connaissant une certaine permanence, l'autre l'appréhendant au prisme de ses transformations dans une conception dynamique et cohérente de l'identité. Nous montrerons dans un deuxième temps en quoi l'implication dans l'aide s'inscrit dans les processus de maintien et de (dé)construction identitaire de l'individu. Enfin, nous poursuivrons en déplaçant notre focale sur le maintien et la préservation de l'identité des personnes malades comme dimension de l'aide apportée.

1. L'identité entre permanence et transformations

Il est deux manières d'envisager l'identité. La première est une conception plutôt « essentialiste » de l'identité, selon laquelle l'identité s'acquiert « une fois pour toutes ». L'*habitus* de P. Bourdieu en est l'expression théorique, révélant une certaine inertie dans la vie d'une personne (en particulier par l'*hystérésis* qui le caractérise). Dans cette perspective, « *l'unité et la continuité de la personne [...] ne sont pas en général celles que se représente consciemment et rétrospectivement la personne elle-même* » (P. Corcuff, 2002, p. 33), mais constitue, selon P. Bourdieu une « *illusion biographique* » (1986). Ainsi, l'*habitus* donne à envisager la continuité biographique sous le trait d'une certaine résistance au changement, par

⁴⁶ Recherche menée dans le cadre d'un Master 2 Recherche à l'Université Lille 3, avec un financement de la MSH Nord-Pas-de-Calais. Le mémoire a été réalisé sous la direction de V. Caradec et soutenu en septembre 2005.

l'intériorisation de dispositions à percevoir, agir et réagir. Il existe bien, pour l'auteur, une réflexivité qui vise à reconstruire l'unité biographique d'un individu, mais elle est plutôt propre au sociologue qu'à l'individu lui-même.

La deuxième est une conception dynamique de l'identité, où les interactions avec autrui sont en mesure de stimuler des transformations, des « *conversions* » identitaires (P. Berger et T. Luckmann, 2003), des « *tournants biographiques* » (A. Giddens, 1991). Ces changements identitaires sont notamment suscités par des périodes de transitions, plus ou moins organisées, mais aussi des « *moments critiques* » (A. Strauss, 1992), des « *moments décisifs* »⁴⁷ (A. Giddens, 1991), comme la retraite ou le veuvage, mais aussi l'implication auprès d'un proche malade et, notamment, les dilemmes rencontrés dans cette prise en charge. Dans la problématique d'A. Giddens (1991, p. 112), ces « *moments décisifs sont ceux où les individus sont appelés à prendre des décisions qui sont particulièrement conséquentes pour leurs ambitions, ou de manière plus générale pour leur vie future [...] pour leur destinée* »⁴⁸. Or, certains aidants cessent toute activité professionnelle, d'autres ont le sentiment d'avoir moins de temps pour eux ou à consacrer à des activités associatives, professionnelles ou autres relations familiales (B. Le Bihan-Youinou et C. Martin, 2006). De manière générale, l'implication dans l'aide n'est pas sans conséquence sur la vie quotidienne et sur les projets formulés à plus ou moins long terme par les proches, quels que soient leur âge et leur position dans le cycle de vie (P. Miceli, 2012). Tout comme les quelques dilemmes qui la ponctuent – et constituent l'objet-même de cette recherche⁴⁹ –, la prise en charge familiale de la maladie d'Alzheimer constitue, un « *moment décisif* » au cours duquel l'individu « *doit intégrer les événements qui ont lieu dans le monde extérieur, et les agencer dans "l'histoire" continue de soi* »⁵⁰ (A. Giddens, 1991, p. 54). Nous reviendrons ultérieurement sur la portée heuristique des dilemmes retenus dans cette recherche, moments critiques par excellence des expériences familiales de prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, la cohérence biographique, condition *sine qua non* de l'identité, serait rétablie par les capacités réflexives de l'individu.

⁴⁷ La traduction de « *fateful* » par « *décisif* » (V. Caradec, 2004, p. 10) pourrait poser une ambiguïté. Nous n'entendons pas par décisif que l'engagement est le résultat d'une décision, comme « *fin de la délibération dans un acte volontaire de faire ou de ne pas faire une chose* » (Le nouveau Petit Robert, 2004). Il faut comprendre le terme décisif comme « *capital, important, prépondérant* » (*Ibid.*), comme « *ayant des conséquences importantes, voire déplaisantes* » (*New english dictionary and thesaurus*, 1994).

⁴⁸ Traduction personnelle de « *Fateful moments are those when individuals are called on to take decisions that are particularly consequential for their ambitions, or more generally for their future lives [...] for a person's destiny* ».

⁴⁹ L'objet et le modèle d'analyse sont présentés au troisième chapitre.

⁵⁰ Traduction personnelle de « *it must continually integrate events which occur in the external world, and sort them into the ongoing 'story' about the self* ».

Cette réflexivité permet l'intégration des transformations et des changements survenant dans une trajectoire biographique. Toutes ces approches supposent que la construction identitaire d'un individu passe par un « *retour réflexif* » (A. Giddens, 1991), un « *travail biographique* » (J. Corbin et A. Strauss, 1988, p. 51), une « *mise en intrigue* » (P. Ricœur, 1997a), lui permettant de replacer des ruptures biographiques en cohérence avec l'idée qu'il se fait de lui-même, de « *s'enraciner en lui-même* » (D. Martuccelli, 1999, p. 528), de donner une « *unité narrative* » à une « *identité dynamique* » (P. Ricœur, 1997a). Ces perspectives permettent de dépasser le paradoxe de l'identité formulé dans la tension entre transformations identitaires et continuité de la personne.

2. L'implication dans l'aide comme processus de construction identitaire

La construction de l'identité correspond à un « *processus réflexif, pragmatique et dialogique à travers lequel l'individu définit ce qu'il est* » (V. Caradec, 2004, p. 11). L'implication dans l'aide auprès des proches atteints de la maladie d'Alzheimer engage ces trois dimensions du processus de construction identitaire, et peut-être de manière plus prégnante au regard des trois dilemmes retenus dans cette recherche, « moments critiques » par excellence. Envisageons successivement ces différentes dimensions.

2.1. L'aide comme dimension pragmatique de l'identité

Tout d'abord, si « *l'identité est pragmatique en ce sens qu'elle est fondée sur des actions et des engagements* » (V. Caradec, 2004, p. 13), les activités et les décisions auxquelles sont confrontés, parfois quotidiennement, les aidants constituent une dimension pragmatique de l'identité. Dans cette perspective, l'implication exprime les convictions et les valeurs. Elle permet à l'individu d'agir en cohérence avec lui-même, avec l'identité qu'il revendique. Les valeurs personnelles, au nom desquelles l'individu s'implique dans l'aide, interviennent d'une certaine manière et élabore des décisions importantes, cristallisent son identité, celle qu'il revendique. L'altruisme, la générosité, le dévouement, la charité chrétienne constituent des valeurs régulièrement invoquées par les aidants comme source de leur implication et garantie de son maintien dans l'adversité.

2.2. *Dimension dialogique de l'implication dans l'aide*

« L'identité d'aidant » a des répercussions sur ses interactions, qui concernent le processus dialogique. Elle peut renvoyer une certaine image et prêter à une reconnaissance sociale, qui n'est d'ailleurs pas sans ambivalence. En effet, si le dévouement envers ses proches, qui plus est envers ses ascendants, peut être valorisé⁵¹, le « *sale boulot* » (E. Hughes, 1996), auquel sont confrontés les aidants, souffre d'une dévalorisation sociale, d'ailleurs projetée dans la sphère salariale (A.-M. Arborio, 1995). Par ailleurs, « l'identité d'aidant » peut aussi être une identité lourde à assumer quand la société postmoderne célèbre les valeurs d'épanouissement et d'autonomie au niveau individuel comme au niveau générationnel. Ainsi, les « *attributions identitaires* » (V. Caradec, 2004, p. 15) peuvent être contraignantes pour l'individu. Ces interactions façonnent l'identité des individus, leur assignent certains rôles, certaines compétences, en fonction de leur sexe, de leur statut familial ou de leur âge (G. Cresson, 1995 ; G. Cresson et N. Gadrey, 2004). Elles peuvent donc être rejetées par l'individu. F. Saillant et É. Gagnon (2001, p. 64) soulignent que les assignations identitaires sont davantage remises en question par les filles que par les fils, dans la mesure où elles subissent une plus forte pression quant à leur implication. Ainsi, les interactions peuvent aussi bien être source de validation que d'invalidation de l'identité revendiquée par l'individu.

2.3. *Processus réflexif pour la cohérence identitaire*

Le processus réflexif permet à l'individu de préserver sa « *sécurité ontologique* » (A. Giddens, 1987) sur laquelle se fonde et se maintient son identité. Il réside dans l'interprétation, par l'individu, de son implication et de son expérience au prisme d'une certaine cohérence biographique. Cette interprétation formulée par les individus peut s'inscrire dans les trois registres retenus dans cette recherche : une certaine appréhension – et reformulation – des normes sociales et morales (des principes), du contenu relationnel avec le malade et des émotions. La mise en récit peut également porter sur la continuité biographique du proche malade, point que nous abordons par la suite.

Notons enfin que ces trois processus – pragmatique, dialogique et réflexif – sont en interaction : « *la dimension réflexive de l'identité guide l'action et oriente le comportement au cours des interactions et, en retour, actions et interactions nourrissent l'identité réflexive* » (V. Caradec, 2004, p. 17). La réflexivité de l'individu s'appuie sur des actions et des

⁵¹ D'autant plus quand les valeurs de solidarité familiale font l'objet d'un mythe selon lequel elles s'étioleraient.

décisions, que les interactions contextualisent. L'expérience de l'implication dans l'aide – de manière générale, comme dans les activités dilemmatiques retenues ici – exprime et traduit l'identité de l'individu, l'idée qu'il s'en fait, parfois en réponse aux attentes sociales et familiales relatives à son sexe, son statut familial, sa place dans la famille et la société. L'implication dans l'aide constitue une « *externalisation* » de l'identité réflexive » (V. Caradec, 2004, p. 18). Mais parfois, l'aide et l'implication dans certaines activités, peuvent être vécues en rupture vis-à-vis de ses principes, de ses habitudes relationnelles, de ses expériences émotionnelles, vis-à-vis de son identité, d'une « *identité revendiquée* » (*Ibid.*, p. 18).

3. Le maintien de l'identité du parent comme dimension de l'aide

Nous venons de voir que l'implication dans l'aide pouvait répondre à l'exigence identitaire d'agir en concordance avec les valeurs fondatrices de l'identité de l'individu. Pour autant, peut-être plus que d'autres situations de dépendance, la maladie d'Alzheimer n'affecte pas seulement le corps du malade, mais aussi son esprit et son identité. La dégradation de ses capacités cognitives, l'incohérence de ses propos et de ses comportements fait contraste, avec une acuité plus ou moins grande, avec ce qu'il a été. Lorsque ces sentiments de rupture identitaire sont identifiés, les proches peuvent tenter de maintenir – ou de rétablir, fût-ce symboliquement – une certaine continuité de l'identité du malade. La dimension identitaire de l'aide s'exprime ainsi non seulement au regard de l'aidant, mais opère également à l'égard du malade, en termes de contenu de l'aide apportée. Elle vise alors l'identité biographique du malade d'une part, mais aussi l'identité relationnelle (conjugale et filiale) d'autre part. Explorons ces deux aspects, distincts, mais complémentaires.

3.1. Préserver l'identité biographique du malade

La préservation de l'identité biographique du malade apparaît parfois comme une finalité à part entière de l'intervention des proches. Deux perspectives peuvent être dégagées.

Dans la première, il s'agit d'éviter au malade le constat de sa dégradation. Cela se traduit, notamment, par le camouflage des maladrances et des oublis du malade et par certaines modalités de l'intervention : anticiper ses « bêtises », les « réparer » avant qu'il ne s'en rende compte, invisibiliser l'intervention, ou encore banaliser les comportements incohérents ou désinhibés, typiques de la maladie. L'idée est de garantir la sécurité ontologique du malade, en anticipant et en évitant le constat de ruptures biographiques. D'autres auteurs se sont

intéressés avant nous à ces « *aspects intangibles* » (B. Bowers, 1987) du soutien aux proches âgés en situation de dépendance, qui dépassent largement « *l'aide instrumentale centrée sur le faire, l'assister et le donner afin de maintenir l'intégrité physique du parent* » (J.-P. Lavoie, 2000, p. 102, évoquant les travaux de B. Bowers, 1987). B. Bowers (1987) identifie des stratégies de « *camouflage* » de l'aide apportée, afin que celle-ci ne trahisse pas ses faiblesses aux yeux du malade, et de « *banalisation* » des événements problématiques. L'auteur montrait que la dimension la plus importante, du point de vue des aidants eux-mêmes, était la « *préservation de la dignité et de l'estime de soi de leurs parents* » (F. Saillant et É. Gagnon, 2001, p. 68, à propos de B. Bowers, 1987). Ces travaux vont dans le sens d'une préservation du bien-être et de l'image de soi du parent malade. On retrouve ces considérations dans la conception d'une autonomie relationnelle du patient dément proposée par N. Rigaux (2011a, p. 114). Pour l'auteur, en favorisant le maintien de l'autonomie de la personne démente, en ne doutant pas systématiquement de ses compétences cognitives et décisionnelles, son entourage peut contribuer à consolider son estime personnelle.

La deuxième perspective consiste davantage à accompagner le processus de transformation identitaire et son acceptation. Les travaux de J. Corbin et A. Strauss (1988) mettent en lumière le « *travail biographique* » réalisé par les proches aidants envers le malade, consistant à réintégrer les ruptures biographiques engendrées par la maladie dans une histoire continue de soi. Ce travail « *d'acceptation des limites et de révision de la biographie* » (J.-P. Lavoie, 2000, p. 104) concerne aussi le conjoint du malade, qui doit revoir sa vie de couple, ses projets personnels et son identité (P. Miceli, 2012⁵²).

Selon J.-P. Lavoie (2000, p. 104), il importe de prendre en compte ces deux dimensions – image de soi et construction de l'identité – pour saisir l'ensemble du soutien apporté par les proches. S'inspirant des travaux de J. Corbin et A. Strauss (1988) et de C. Orona (1990), J.-P. Lavoie (2000) retient deux points essentiels. Le premier est qu'il faut considérer non seulement la préservation de l'identité du parent dépendant, à travers « *la poursuite des routines, le maintien du parent dans son milieu physique et social* » (*Ibid.*, p. 105), mais aussi la construction d'une nouvelle identité – comme enfant, patient ou encore « *comme quelqu'un d'autre, un étranger, quelqu'un qui "a été" Mère ou Père* » (S. Albert, 1990, p. 31). Le second est qu'il faut élargir la pratique de soutien de l'identité au conjoint du malade, puisque c'est aussi, du point de vue des enfants, l'identité du couple parental qu'il s'agit de préserver :

⁵² Nous avons montré comment la prise en charge de la maladie d'Alzheimer pouvait bouleverser (ou non) l'expérience subjective de l'avancée en âge et le franchissement des « seuils » d'âge (P. Miceli, 2012).

« les enfants tentent de préserver la relation de couple, la vie commune [...] ils camouflent leur aide autant à leur parent dépendant qu'à l'autre parent » (J.-P. Lavoie, 2000, p. 106). Le travail biographique vise alors le couple parental.

3.2. Préserver l'identité relationnelle

La préservation de l'identité du malade est également envisageable dans sa dimension relationnelle. Le travail biographique réalisé par l'aidant vise ici la continuité et la cohérence de la relation, conjugale ou filiale. Elle s'exprime, notamment, par la réactivation des souvenirs (albums photos, conversations épistolaires, objets souvenirs)⁵³, étudiée par C. Orona (1990, p. 386) :

« Ne pouvant plus partager de souvenirs de famille – ceux qui procurent une continuité à la relation et à la personne – les proches développent malgré tout diverses stratégies pour utiliser les souvenirs dans le maintien de l'identité de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer »⁵⁴.

Par ailleurs, ce sont surtout les interactions quotidiennes qui donnent lieu à ce travail biographique. Les travaux de C. Orona (1990, p. 389) ont éclairé combien la maladie d'Alzheimer modifie profondément les interactions quotidiennes, les relations entre le malade et ses proches aidants et avec elles et les définitions de leurs identités respectives. Le travail biographique porte sur la réciprocité de la relation familiale :

« C'est comme si [...] le proche aidant travaillait à sauver les restes de l'autre, de leur relation et de son histoire, et des parties de lui-même intactes. Alors que la réciprocité était perdue, le proche aidant "travaillait" les deux côtés de la relation »⁵⁵.

On retrouve la « dimension dialogique » du processus de construction identitaire soulignée par V. Caradec (2004) : les efforts déployés par les conjoints ou les enfants des malades pour préserver une certaine continuité biographique et maintenir l'identité du malade contribuent à maintenir ou construire leur propre identité, en préservant ou reformulant leur relation. Cette

⁵³ Nous avons rencontré ce cas d'un conjoint relisant à voix haute des lettres qu'ils s'étaient échangés durant les premières années de leur vie conjugale. Il y retrouve un simulacre d'échange verbal, alors que son épouse, devenue grabataire a perdu l'usage de la parole.

⁵⁴ Traduction personnelle de : « *No longer able to share family memories – thus providing continuity to the relationship and to the person - relatives nevertheless developed various strategies to use memories in the identity maintenance of the Alzheimer's person* ».

⁵⁵ Traduction personnelle de : « *It is as if [...] the caregiving relative worked to salvage remnants of the other, of their relationship and its history, and of parts to him/herself as well. As reciprocity was lost, the caregiving relative "worked" both sides of the relationship* ».

dimension relationnelle de l'identité est également présente dans la conception de N. Rigaux (2011b, p. 207) : « *les identités du patient et du proche se sont façonnées, développées l'une par rapport à l'autre* ». J.-P. Lavoie (2000, p. 105) fait de l'articulation de l'identité et de la relation un enjeu important pour l'aidant : « *en tentant de préserver l'identité de leur parent, les aidants travaillent au maintien de leur propre identité* ». C'est, cependant, une vision quelque peu statique, négligeant les processus de reformulation de l'identité filiale ou conjugale. En effet, le travail biographique consiste également à reconstruire les identités respectives du malade et de ses proches aidants, ainsi que, dans le même temps, les identités relationnelles.

Au-delà, ce sont les définitions et redéfinitions de la relation qui nous intéressent dans cette recherche. Notre démarche éclaire les différents positionnements des proches vis-à-vis des codes relationnels « ordinaires » : le maintien des habitudes relationnelles et des « interdits relationnels », le respect des limites qu'ils imposent, leur reformulation, leur redéfinition, leur « révision » (P. Livet, 2002). Comment les individus engagent-ils la relation d'aide dans une certaine continuité vis-à-vis de la relation filiale ou conjugale ? Comment intègrent-ils les ruptures biographiques de leur relation ? Ou encore comment préfèrent-ils (se) maintenir (dans) leur rôle d'enfant ou de conjoint, quitte à limiter leur implication personnelle, en déléguant certains aspects de l'aide ?



Nous avons envisagé dans ce chapitre trois logiques d'implication dans l'aide émergeant des approches sociologiques de l'aide. La première renvoie au sentiment de dette et nous a amené à interroger la place de la réciprocité dans la conception de la relation d'aide. La deuxième met en évidence les moteurs affectifs de l'implication, et leur dynamique non linéaire. La troisième, enfin, souligne les aspects identitaires de l'implication dans l'aide autant pour les proches aidants que pour le malade. Nous avons également interrogé la portée normative de ces logiques d'implication et l'expérience subjective de la contrainte, issue d'un sentiment de dette ou d'une relation affective. En effet, les obligations d'entraide sont souvent réinterprétées par les individus en termes de choix et de liberté.

On peut penser l'articulation de la contrainte et de la liberté, en s'appuyant sur la logique affective et/ou en insistant sur la volonté individuelle. L'interprétation affective de la dette dépasse le seul cadre d'une microsociologie de l'aide, et peut être considérée comme caractérisant « *l'épreuve familiale* » contemporaine (D. Martuccelli, 2006, p. 160) :

« *L'acquittement d'une dette à [l'égard des parents] se vit désormais comme chargé d'émotions positives, voire de plaisir* ». Au-delà, l'interprétation affective des obligations familiales s'appuie sur deux éléments. D'une part, l'amour, ou du moins l'affection filiale et conjugale, constitue en soi une norme sociale : « *l'autonomie et l'affectif sont aussi des normes* » (S. Clément *et al.*, 2005, p. 182) ; « *l'obligation est ancrée dans l'affection [...] l'affection crée l'obligation* » (J.-P. Lavoie, 2000, p. 157). Le sentiment d'obligation est donc inextricablement associé à la logique affective dans le modèle de « *l'obligation consentie* » de M.-È. Joël et C. Martin (1997). D'autre part, l'affection permet de singulariser les obligations familiales et d'atténuer le sentiment d'assignation. La logique affective n'efface pas l'obligation de réciprocité, mais la supprime. Non seulement « *on sort de la réciprocité systématique ; du moins, elle est moins attendue, moins obligatoire et donc incertaine* » (S. Clément *et al.*, 2005, p. 182), mais surtout « *les rôles ou les liens familiaux sont réinvestis de nouvelles significations qui les singularisent et présentent les responsabilités souvent comme des choix* » (S. Clément, 2005, p. 6).

Ainsi, la logique affective permet de convertir l'aide dans une « logique d'affirmation de soi » ce qui nous amène à la seconde perspective de dépassement envisagée. D. Martuccelli (2006, p. 161) voit dans cette articulation des logiques normatives, affectives et identitaires une spécificité de l'épreuve familiale contemporaine :

« *Le sentiment d'obligation envers les aînés n'a nullement disparu. Mais il n'est plus vécu simplement comme une contrainte ; il se lève du plaisir de se découvrir dans leur prise en charge* ».

Ces trois logiques envisagées dans cette partie soulignent la transversalité de la logique normative soutenant les pratiques de solidarités familiales. Les obligations de soutien des proches vulnérables est prégnante, mais se traduit en termes affectifs et identitaires, singularisant les expériences des individus.

CONCLUSION DU CHAPITRE I

De ce paysage théorique des approches sociologiques de l'aide familiale, deux grandes perspectives semblent se dégager. La première tend à mettre en évidence des normes sociales régulant les logiques d'implication individuelles et de répartition des responsabilités familiales. Les travaux éclairant les règles d'entraide, les normes de justice familiale, les devoirs statutaires, les obligations de réciprocité vont dans ce sens. La deuxième perspective renvoie aux aspects relationnels encadrant les pratiques de solidarité familiale, à travers l'idée de continuité ou de rupture de la nature des échanges, l'idée de réciprocité ou encore la dimension affective. On peut donc identifier deux types d'approches de la relation : l'une en étudiant les rouages normatifs, l'autre en étudiant les enjeux affectifs. Cette deuxième approche semble néanmoins ignorer une dimension pourtant toute proche et, selon, nous, fondamentale, celle de l'expérience émotionnelle de l'aide. La sociologie entretient un rapport particulier avec les émotions, ne constituant que rarement un objet de recherche à part entière. Envisageons à présent cette dimension émotionnelle.

CHAPITRE II – POUR UNE SOCIOLOGIE DE L’AIDE OUVERTE AUX ÉMOTIONS

Nous venons de voir que les approches sociologiques de l’aide familiale envisagent la dimension affective (l’amour, l’affection) comme un moteur de l’implication envers les proches familiaux en situation de dépendance. La qualité de la relation affective entretient un lien étroit avec une certaine forme de réciprocité, qui personnalise la relation de soin, la singularise. Réciproquement, la relation de soin entre proches peut apparaître comme le vecteur d’une amélioration de la relation affective (S. Pennec, 2002) qui en constitue alors, d’une certaine manière, une (des) finalité(s). Dépassons la seule dimension affective – comme l’amour filial et conjugal – pour envisager un panel plus vaste d’émotions : l’angoisse, la colère, la peur, mais aussi la gêne, la honte, la culpabilité ou la jalousie, ou encore des émotions positives liées au plaisir, au bien-être, à l’apaisement, à la complicité.

Concernant la relation professionnelle de soin, la question du sentiment affectif est traitée de manière spécifique. La posture professionnelle et scientifique – se devant d’être « objective » à des fins d’« efficacité » – dévalorise les processus émotionnels, les cantonnant à la posture profane de l’amateurisme (V. Despret, 2009). Les émotions, dans ce contexte, apparaissent avant tout comme des perturbateurs du jugement dans la relation de soin. Pour autant, des travaux sociologiques récents¹ ont souligné un rapport plus complexe des professionnels de santé aux émotions. Elles n’y sont pas purement et simplement évitées, voire bannies, mais envisagées, voire valorisées comme une dimension du métier, avec ses règles spécifiques, et avec lesquelles il s’agit de composer.

La place des émotions dans la relation de soins, qu’elle soit profane ou professionnelle, n’est pas évidente, et leur considération comme composante intrinsèque de cette situation sociale particulière – et des rôles qui y sont associés – ne s’est diffusée en sciences sociales que difficilement. Cela peut s’expliquer par l’héritage de conceptions platonicienne et cartésienne,

¹ Notamment M. Drulhe (2000) ; M. Castra (2003) ; C. Mercadier (2002) et A.-M. Arborio (1995).

très peu favorables aux émotions dans les processus rationnels de l'action et du jugement. La sociologie hospitalière et des soins palliatifs a contribué à une plus grande prise en compte du rôle des processus émotionnels dans la relation médicale, et a souligné l'importance – pratique mais non reconnue socialement – du « travail émotionnel ». Ces dernières approches nous invitent à reconsidérer la place des émotions dans la rationalité de l'action et du jugement dans la relation de soin.

Ce chapitre s'articule autour de trois perspectives. Nous présenterons dans un premier temps comment les sciences humaines et sociales appréhendent les émotions relativement aux processus rationnels, depuis Platon et Aristote, jusqu'aux sociologues contemporains. Nous explorerons dans un deuxième temps la place des émotions au sein de l'éthique du *care*. Enfin, nous étudierons dans le troisième point la manière dont sont appréhendées et traitées les émotions dans le cadre précis de la production professionnelle de soins et de santé, à partir de quoi nous dresserons des pistes pour saisir les modalités de ce « travail émotionnel » dans la sphère profane familiale.

I. LES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES FACE AUX ÉMOTIONS

Nous introduirons cette partie par quelques éléments de définition du processus émotionnel. Nous présenterons ensuite les approches dualistes des émotions, les appréhendant comme ennemies de la raison et du jugement. Enfin, nous explorerons les perspectives intégrant les émotions à la rationalité de l'action et aux processus cognitifs.

A. ÉMOTION, SENTIMENT ET AFFECT

Au terme d'émotion, le langage courant en associe deux autres, souvent utilisés comme ses synonymes : le sentiment et l'affect. Nous présenterons dans un premier temps, en guise de définition, la conception contemporaine de l'émotion articulée autour de trois dimensions, avant d'énoncer les spécificités que peuvent présenter le sentiment et l'affect.

Les conceptions contemporaines de l'émotion la définissent comme « *un système à trois composantes qui inclut des réponses physiologiques, comportementales-expressives et cognitives-expérientielles* » (O. Luminet, 2002, p. 16). Les réponses physiologiques renvoient aux effets et symptômes tels que l'augmentation du rythme cardiaque, de la température, les tremblements, la modification de la respiration, les sueurs et la transpiration. La composante

comportementale-expressive désigne les effets d'une part en termes de geste, de changement de posture et de comportement (la fuite, le combat, le rire) et d'autre part en termes d'expressivité, principalement à travers le visage (crispation, élévation des sourcils, sourire) ou la voix (tremblements...). La composante cognitive-expérientielle correspond à l'expérience subjective de l'épisode émotionnel, à ses effets en termes de processus cognitifs (traitement des informations, développement des connaissances, anticipation des événements futurs). Le sentiment et l'affect ne partagent avec l'émotion que la composante cognitive-expérientielle (O. Luminet, 2002, p. 34-35). D'une part, le terme de sentiment ne couvre que partiellement celui d'émotion. Il se caractérise également par une temporalité longue. Le sentiment est orienté envers un événement ou un objet, et il est durable, contrairement à l'émotion est plus ponctuelle. D'autre part, le terme d'affect dépasse celui d'émotion en renvoyant aux pulsions et aux motivations. L'affect est centré sur ce qui est ressenti, et non sur un objet ou un événement.

Dans les analyses présentées au cours de la seconde partie, nous employons parfois le terme de sentiment comme synonyme d'émotion pour décrire certains états émotionnels, comme le sentiment de gêne.

Envisageons à présent les conceptions dualistes des émotions.

B. LES ÉMOTIONS, ENNEMIES DE LA RAISON

Un certain « *préjugé à l'encontre des émotions* » (M. Nussbaum, 1995, p. 20) caractérise la pensée occidentale, et ce depuis l'Antiquité avec Socrate (469-399 avant J.C.) et son disciple Platon (~427–347 avant J.-C.) qui produit les premières réflexions écrites sur la question. Platon considère l'âme et le corps comme deux entités séparées, l'âme étant elle-même composée de trois parties distinctes : la raison, le courage et les appétits.

« La raison, qui est l'essence divine, doit contribuer à la sagesse. Le courage appartient au monde des perceptions, il doit se plier et obéir à la raison [...] Enfin, les appétits, [...] doivent aussi se conformer aux demandes de la raison et par conséquent être exprimés avec modération » (O. Luminet, 2002, p. 18).

Platon, dans *Phèdre* (1823, p. 48)², recourt à la métaphore d'un attelage de deux chevaux ailés et d'un cocher pour présenter cette tripartition de l'âme. Il souligne l'équilibre de l'attelage ailé de l'âme divine, en opposition au déséquilibre produit par les deux chevaux, désunis, de l'âme humaine. L'un, généreux et obéissant, représente le cœur à l'ouvrage (le courage) tandis que l'autre, colérique et rétif, représente les appétits et les désirs. Le cocher (la raison) ne parvient pas véritablement à guider ces deux chevaux que sont, d'une part, le courage et, d'autre part, les appétits³. Selon O. Luminet (2002, p. 17), cette vision platonicienne de l'émotion se rapproche d'une « *conception naïve de l'émotion, toujours présente de nos jours, suivant laquelle nos passions doivent être contrôlées et maîtrisées* ».

R. Descartes (1596-1650) est également un penseur majeur des émotions. Dans son *Traité des Passions de l'âme*, il prolonge cette conception dualiste du corps et de l'esprit. Les émotions sont des « *perceptions que nous rapportons à notre âme* » (R. Descartes, 1824, art. 25, p. 59), ce sont par exemple « *les sentiments de joie, de colère* » (*Ibid.*) en opposition aux sensations renvoyant au corps : la faim, la soif, les appétits naturels, mais aussi les affections du corps comme la douleur ou la chaleur (R. Descartes, 1824, art. 24, p. 58). Il se rapproche de Platon en considérant l'émotion comme une cause de perturbation du jugement rationnel⁴.

Qu'en est-il de ce dualisme aujourd'hui, dans la pensée moderne ? Il se prolonge, semble-t-il, dans une dévalorisation courante des émotions, accusées de pervertir la raison, caractérisant le débat entre l'objectivité et la subjectivité, la première apparaissant comme le gage d'une posture professionnelle efficace. Les émotions apparaissent toujours comme « *une forme d'égarement par rapport à la raison* » (V. Despret, 2009, p. 394), elles sont jugées dangereuses, du fait de leur caractère incontrôlable.

Cette méfiance à l'égard des émotions se traduit plus largement dans ce que V. Despret (2009, p. 395) nomme un « *dualisme structurel* ». En effet, le dualisme cartésien caractérise la structure sociale, à travers maints domaines et secteurs de la vie sociale. Il recouvre la

² Édition passée dans le domaine public, et consultable en ligne sur [//fr.wikisource.org/w/index.php?title=Ph%C3%A8dre_\(Platon,_trad._Cousin\)&oldid=1755761](http://fr.wikisource.org/w/index.php?title=Ph%C3%A8dre_(Platon,_trad._Cousin)&oldid=1755761).

³ Pour Platon, la vie idéale serait marquée par « *le retour de l'âme à son état originel, c'est à dire une âme rationnelle et dépourvue de sa dépendance au corps et à ses appétits* » (O. Luminet, 2002, p. 18).

⁴ Ainsi, il distingue les âmes fortes des âmes faibles. Les plus fortes sont celles dont la volonté combat les passions avec « *ses propres armes* », à savoir « *des jugements fermes et déterminés touchant la connaissance du bien et du mal, suivant lesquels elle a résolu de conduire les actions de sa vie* ». Au contraire, « *les âmes les plus faibles de toutes sont celles dont la volonté ne se détermine point ainsi à suivre certains jugements, mais se laisse continuellement emporter aux passions présentes.* » (1824, Art. 48, p. 80).

dichotomie anthropologique « nature/culture » sur laquelle se fonde la domination masculine (P. Bourdieu, 1998).

Tableau 9. *Dualisme du rapport aux émotions, par V. Despret (2009, p. 395).*

<i>Émotion</i>	<i>Raison</i>
<i>Corps</i>	<i>Esprit</i>
<i>Hors contrôle / Débordant</i>	<i>Maîtrise</i>
<i>Nature</i>	<i>Culture</i>
<i>Subjectivité</i>	<i>Objectivité</i>
<i>Passivité</i>	<i>Volonté</i>
<i>Erreur (biais)</i>	<i>Vérité</i>
<i>Croyances</i>	<i>Valeurs Faits</i>
<i>Réalité privée, singulière</i>	<i>Réalité commune, publique</i>

Nous reviendrons par la suite – en nous appuyant sur les théories du *care* – sur la portée politique de ce dualisme émotion/raison, dont on peut dire, dans une perspective féministe, qu'il s'inscrit dans un projet de contrôle et d'exclusion sociale de certains individus, en particulier des femmes (V. Despret, 2009 ; C. Lutz, 1988).

La sociologie de N. Elias (1993) a contribué à envisager les émotions dans le processus de civilisation de la société occidentale. Les deux attitudes possibles face aux émotions, « *engagement et distanciation* » – qui titrent son ouvrage – prolongent cette vision dualiste des émotions, tout en l'inscrivant dans la perspective d'un long processus de civilisation débouchant sur un autocontrôle des émotions, qu'il nomme la distanciation. On retrouve clairement dans les extraits qui suivent à la fois l'opposition entre émotion et jugement et la valorisation de ce dernier par rapport au premier. N. Elias (1993, p. 75-76) commente ici un épisode de la nouvelle d'E. Poe (2001⁵) sur la « *Descente dans le Maelstrom* » : l'histoire de deux frères à bord d'un petit bateau de pêche, pris dans un tourbillon gigantesque les entraînant irrémédiablement vers le cœur de l'océan :

« D'abord les deux frères [...] étaient trop subjugés par la peur pour pouvoir réfléchir⁶ clairement et observer avec précision ce qui se passait autour d'eux [...] L'un des frères fut capable de secouer sa peur [...l'autre resta] paralysé par la catastrophe imminente [... Le premier] se ressaisit [...]. Supervisant l'ensemble avec un plus grand calme, presque comme s'il n'était pas concerné [...] à partir de son observation et de sa réflexion, une "idée" lui vint. Une image cohérente du processus dans lequel il était impliqué, une "théorie" commença à prendre forme dans son

⁵ L'auteur écrit cette nouvelle en 1841, elle rejoindra le recueil des *Nouvelles extraordinaires*, traduit par C. Baudelaire en 1856 aux éditions Michel Lévy.

⁶ Passages soulignés par nos soins pour dégager les termes du dualisme des émotions.

esprit. [...] Après quelques temps, cependant, il retrouva son calme. Il commença à réfléchir avec davantage de sang-froid, et, prenant du recul, contrôlant sa peur, se regardant lui-même, pour ainsi dire, à distance [...]. Le niveau d'autocontrôle et celui du contrôle du processus étaient ici, comme on peut le voir, indépendants et complémentaires ».

On repère clairement dans ce commentaire de N. Elias que les émotions se définissent en nette contradiction avec le jugement et la réflexion, ces derniers étant aussi valorisés par rapport aux premières. En effet, l'un des frères fait preuve d'une « capacité »⁷ à retrouver son « sang-froid » faisant largement défaut à l'autre qui reste « subjugué » par une peur qui le « paralyse ». Le premier au contraire, parvient à se « ressaisir », contrairement à l'autre qui semble « s'échapper de lui-même », il parvient à prendre le recul et la distance nécessaire afin d'observer la situation. Ses observations lui permettent d'établir une « théorie » du processus du tourbillon et d'agir en conséquence (il décide de s'arrimer à un tonneau, dont les propriétés physiques ralentissent l'engloutissement). Ainsi, par le contrôle de ses émotions il parvient, de manière corrélative et complémentaire, à contrôler également le « processus critique » qui suscitait une si grande peur quelques instants plus tôt. C'est tout le contraire chez son frère, dont les émotions échappent à son contrôle, de même que la situation sur laquelle il n'a plus aucune prise. N. Elias conclut (1993, p. 79) :

« Une forte émotivité dans la réaction diminue les chances d'une appréciation réaliste du processus critique et, en même temps, d'une adaptation pratique à son égard [...] diminue les chances de mettre le processus critique sous contrôle ».

À partir de cette nouvelle d'E. Poe, N. Elias décrit le processus de civilisation et de socialisation, qui conduit vers cette « conquête de la distanciation » (R. Chartier, 1993, p. 7⁸), amenant les individus des « sociétés scientifiques » (N. Elias, 1993, p. 83) à un degré suffisant d'autocontrôle de leurs émotions. Selon lui, l'augmentation du « fonds de savoirs » (*Ibid.*, p. 85), au gré des acquisitions successives – à l'échelle de la civilisation – de nouvelles connaissances sur le monde et la nature, réduit progressivement « l'imprégnation imaginaire du savoir » (*Ibid.*, p. 84). Cette civilisation débouche sur une capacité de distanciation toujours plus grande.

⁷ Nous reviendrons sur les notions de capacité et de « compétence émotionnelle » (J. Bernard, 2007). On peut déjà souligner que les discours sur l'acquisition et la disposition de compétences émotionnelles s'articulent à des processus de domination (V. Despret, 2009).

⁸ Préfacier de la traduction française de l'ouvrage de N. Elias (1993).

Que peut-on retenir de ces conceptions dualistes des émotions dans l'analyse des relations de soins ? Nous dirons d'abord que selon cette conception, un individu assumant un rôle de soignant, qu'il soit professionnel ou profane, et confronté à une situation problématique, dilemmatique à notre sens, ne pourrait apprécier la situation et adapter sa réponse à celle-ci qu'en se distanciant de ses émotions. À défaut de quoi, le soignant ne pourrait parvenir à maîtriser la situation. Cette exclusion des processus émotionnels de la conception de la posture professionnelle conduit à la non-reconnaissance – sociale mais aussi salariale – de toute une dimension du travail soignant (M. Drulhe, 2000 ; A.-M. Arborio, 1995).

C'est une conception longtemps, et encore, partagée dans le champ de la maladie et de la mort, mais qui se voit progressivement nuancée par une conception plus « tolérante » aux émotions, soulignant leur rôle dans le jugement et l'action. Nous allons retrouver cette place ambivalente des émotions. Certaines situations sociales et professionnelles participent de manière spécifique et plus accrue encore à cette socialisation à la distanciation (R. Fox, 1988) – condition d'exercice du métier – tout en valorisant, par ailleurs, tout un panel d'émotions (M. Castra, 2003 ; J. Bernard, 2008). Nous reprenons ces questionnements dans la troisième partie du chapitre.

Prenons le temps à présent d'envisager une conception alternative des émotions considérant la portée cognitive des émotions.

C. LES ÉMOTIONS ET LA RATIONALITÉ DE L'ACTION

Aussi loin que l'on puisse remonter, c'est avec Aristote (384-322 avant J.C.) que l'on parvient à la toute première conception optimiste des émotions. Fondateur de la Rhétorique, il tente d'atteindre la vérité par la parole et s'intéresse aux caractéristiques d'un discours persuasif. Il souligne ainsi que, pour être efficace, le discours doit toucher les sentiments personnels de l'auditoire et que l'orateur doit présenter de caractéristiques émotionnelles similaires aux siennes.

Dans cette conception, qui a connu d'amples développements au cours du 20^{ème} siècle, l'individu ne subit pas ses émotions, simples manifestations biologiques, comme des entraves au jugement, à la décision ou à l'action. Elles « *ne peuvent être réduites à des éléments parasites dont il faudrait se purger à tout prix* » (L. Monteils-Laeng, 2007, p. 109). Elles participent, au contraire, à la vertu de l'individu, lorsqu'elles sont éprouvées de manière opportune et sans excès :

« les sentiments d'effroi, d'assurance, de désir, de colère, de pitié, enfin de plaisir ou de peine peuvent nous affecter ou trop ou trop peu, et d'une manière défectueuse dans les deux cas. Mais si nous éprouvons ces sentiments au moment opportun, pour des motifs satisfaisants, à l'endroit de gens qui le méritent, pour des fins et dans des conditions convenables, nous demeurerons dans une excellente moyenne, et c'est là le propre de la vertu » (Aristote, 1992, Livre 2, Chap.6, p. 61).

Notons que cette conception plus optimiste et « tolérante » à l'égard des émotions demeure marquée par l'idée d'un dosage « modéré », « convenable », bref *raisonnable*. En effet, souligner que la capacité de ressentir et d'exprimer des émotions participe des processus cognitifs et de l'élaboration de jugements rationnels ne conduit pas à nier « *qu'une faculté de raisonnement apparemment normale puisse être perturbée par de subtils facteurs émotionnels* » (A. Damasio, 1995, p. 79). Mais, les approches neuropsychologiques démontrent que « *l'affaiblissement de la capacité de réagir émotionnellement peut également être à la source de comportements irrationnels* » (*Ibid.*, p. 80).

Nous allons envisager deux aspects essentiels dans une conception contemporaine et fonctionnelle des émotions. D'abord en rappelant que les émotions impliquent un besoin d'action, qu'elles sont donc profondément associées à l'action et au mouvement (« émotion » venant du latin *ex-movere*), pour ensuite souligner la dimension cognitive des émotions.

1. L'émotion et l'action

Reprenons, pour introduire le lien entre émotion et action, certains aspects de la pensée de R. Descartes. Bien que l'on en retienne surtout l'idée d'un dualisme fort entre corps (passions) et esprit (raison), des éléments de son approche des *Passions de l'âme* apparaissent aujourd'hui comme les prémices des approches contemporaines de l'émotion, c'est-à-dire d'une conception fonctionnelle (et non dysfonctionnelle) Il souligne notamment l'apparition de comportements réactifs aux émotions :

« le principal effet de toutes les passions dans les hommes est qu'elles incitent et disposent l'âme à vouloir les choses auxquelles elles préparent le corps » (1824, Art. 40, p. 71)

Ainsi que le précise O. Luminet (2002, p. 20), l'idée de préparation du corps à l'action, au mouvement, évoquée par Descartes, renvoie à la notion contemporaine de « *tendance à l'action* » aujourd'hui considérée comme une composante caractéristique du processus émotionnel (« *tendance à l'action* » chez N. Frijda, 1986). Ces éléments reliant les émotions

aux actions et aux comportements des individus renvoient, dans les conceptions contemporaines des émotions, à la dimension comportementale-expressive (manifestations faciales, vocales, gestuelles et posturales).

2. L'émotion et la cognition

L'ensemble de ces réflexions soutient la thèse que les émotions ont une dimension cognitive dynamique : ce qu'un individu ressent dépend fortement de ses croyances et de ses préférences et, en retour, les émotions ressenties face à une situation spécifique participent à l'élaboration de jugements et de décisions rationnels.

La dimension cognitive-expérientielle est l'une des trois composantes constitutive du processus émotionnel dans sa conception psychologique contemporaine⁹. L'aspect cognitif de l'expérience émotionnelle se traduit en termes d'informations sur l'environnement et l'élaboration de réponses adaptées : « *Il inclut les notions de perception, raisonnement, connaissances, représentations, langage, décision, pensée, mémoire* » (O. Luminet, 2002, p. 209). L'aspect expérientiel désigne, dans une acception proche de la phénoménologie, « *le vécu subjectif et unique d'une expérience émotionnelle* » (*Ibid.*).

Du côté des sciences sociales, on s'appuiera sur la réflexion de J. Elster (1995) conférant aux émotions le pouvoir de mobiliser les individus. Loin de n'être qu'un « *grain de sable dans la machinerie de l'action* » (1995, p. 48), les émotions ont, selon lui, pleinement à voir avec la rationalité :

« *Elles peuvent faciliter plutôt qu'entraver la cognition. Et, finalement, les émotions ont un rôle indispensable à jouer dans la vie, en lui fournissant un sens et une orientation. Sans les émotions, nous n'aurions que peu de raisons d'agir* » (*Ibid.*)

On peut dégager trois aspects importants qui participent au déroulement de cette dimension cognitive-expérientielle, aussi appelée dimension subjective de l'émotion. Nous allons voir tout d'abord que l'appréciation subjective d'une situation se fonde sur les préférences et connaissances personnelles ; qu'elle s'appuie ensuite sur une évaluation cognitive de la

⁹ Elle comprend « *l'ensemble des processus mentaux qui se développent suite à une émotion et qui interviennent dans la perception d'une situation, dans son maintien et sa transformation en mémoire* » (O. Luminet, 2002, p. 27).

situation, et qu'elle participe, enfin, aux processus cognitifs de jugement rationnel et d'élaboration des décisions.

2.1. *Les préférences et connaissances personnelles*

Dès l'Antiquité, la conception d'Aristote mettait en exergue la place des préférences des individus dans l'expérience subjective des émotions, dans la détermination de leur valence, c'est-à-dire du plaisir ou de la peine qu'elles suscitent. Cette valence constitue, pour lui, le trait de définition des états émotionnels :

« J'appelle passions le désir, la colère, la peur, la témérité, l'envie, la joie, l'amitié, la haine, le regret, l'émulation, la pitié, en un mot tout ce qui s'accompagne de plaisir et de peine » (1992, Livre 2, Chapitre 4, p. 58).

Ainsi, chez Aristote, comme chez Descartes d'ailleurs, les émotions dépendent pour une part importante de nos préférences, nos croyances et nos connaissances. Cette idée, souligne O. Luminet (2002), se retrouve actualisée de nos jours, dans une conception contemporaine de l'émotion, marquée par l'importance de sa dimension cognitive. On se détache ici nettement des approches négatives, « naïves » (*Ibid.*, p. 17), de l'émotion, considérée comme élément perturbateur du jugement et de la raison.

Envisageons à présent un élément central de la conception contemporaine des émotions, à savoir le processus d'évaluation cognitive.

2.2. *L'évaluation cognitive*

Ce processus d'évaluation cognitive consiste à « *évaluer un événement comme étant pertinent par rapport à l'atteinte de buts, eux-mêmes jugés comme importants pour soi* » (O. Luminet, 2002, p. 27). Selon le psychologue N. Frijda (1986), qui définit l'émotion comme un processus à trois composantes, cette évaluation cognitive en constitue la toute première ; la deuxième étant la préparation ou tendance à l'action et la dernière renvoyant à l'expérience subjective, traduite par les manifestations corporelles et expressives (crispation du visage, sueur...).

L'évaluation cognitive constitue donc une « *étape initiale dans le déclenchement du processus émotionnel* » (O. Luminet, 2002, p. 28), fondée, notamment sur les préférences et connaissances personnelles. Il importe que la « *situation soit jugée significative* » (*Ibid.*) pour qu'elle suscite une émotion. C'est un élément que nous retenons des approches psychologiques de l'émotion pour parvenir à penser, sociologiquement, l'expérience des

situations dilemmatiques auxquelles sont confrontés les individus impliqués auprès de proches atteints de la maladie d'Alzheimer.

Les approches en neuropsychologie vont encore plus loin dans l'examen des liens profonds entre les processus émotionnels et cognitifs, indiquant que les premiers constituent des capacités indispensables au déroulement des seconds. C'est ce que nous allons maintenant présenter.

2.3. *L'émotion comme capacité pour le jugement rationnel*

Les approches neurobiologiques et neuropsychologiques mettent aujourd'hui en avant l'interdépendance entre les émotions et la raison. Ce fut précisément « *l'erreur de Descartes* » (A. Damasio, 1995) que de ne considérer les émotions que comme des « *éléments perturbateurs pénétrant de façon inopportune dans la tour d'ivoire de la raison* » (*Ibid.*, p. 8). En effet, si nous avons souligné plus haut les prémices de la composante expressive-comportementale dans la pensée de Descartes, celui-ci ne prêtait en aucune façon de fonction cognitive aux émotions : seule la fuite ou le combat étaient envisagées comme des actions produites par les émotions¹⁰. Ainsi, les découvertes récentes en neuropsychologie montrent que, loin d'entraver le jugement, « *la capacité d'exprimer et ressentir des émotions est indispensable à la mise en œuvre des comportements rationnels* » (*Ibid.*, p. 9). C'était déjà un élément primordial de l'analyse des émotions d'Aristote, qui montrait, comme le rappelle O. Luminet (2002, p. 19), « *qu'en plus de posséder des déterminants cognitifs, les émotions exercent des effets sur le fonctionnement cognitif* ».

Du côté des sciences sociales, des approches soulignent combien les processus émotionnels amènent l'individu à intervenir sur la situation, soit pour maintenir, voire accentuer le plaisir éprouvé (ou simplement tenter d'en produire), soit, au contraire, pour la modifier, afin de diminuer ou d'éviter le déplaisir qu'elle suscite : « *une émotion peut susciter un désir de*

¹⁰ Le dualisme fort caractérisant l'approche de Descartes, limite la place qu'il concède à la dimension cognitive dans le processus émotionnel. Ainsi, il avance certains liens entre les émotions et l'expérience subjective de l'individu à travers deux points. D'une part en affirmant que « *l'intensité et les effets des émotions sont déterminés par la manière dont nous pensons aux événements qui les ont causées* » (O. Luminet, 2002, p. 20). D'autre part, en écrivant que l'admiration « *est causée premièrement par l'impression qu'on a dans le cerveau qui représente l'objet comme rare et par conséquent digne d'être fort considéré* » (R. Descartes, 1824, Art. 70, p. 95), il souligne en fait que l'évaluation cognitive de la situation précède l'apparition des émotions (O. Luminet, 2002, p. 20). Pour autant, il n'accorde pas aux émotions de fonction ni d'effet dans l'élaboration des processus rationnels et du jugement.

changer ou de maintenir la situation qui l'a déclenchée » J. Elster (1995, p. 49). Pour autant, l'individu n'a pas toujours l'opportunité de modifier le cours d'un événement, ou ne la saisit simplement pas. Aussi, afin d'augmenter ou de réduire l'exposition émotionnelle, on peut considérer qu'il peut jouer sur ses préférences personnelles.

C'est justement la thèse développée par P. Livet (2002) à travers le concept de « *révision* ». Présentons les principaux apports de sa réflexion, qui constitue, de notre point de vue, une interprétation sociologique de l'articulation entre émotions et action rationnelle, pertinente pour la présente recherche. Deux idées maîtresses caractérisent ce processus de révision. La première est que l'univers émotionnel de l'individu, fondé sur ses « *cadres de références (ses croyances) et ses préférences personnelles* » (*Ibid.*, p. 264), interagit et réagit face « *au monde* ». Selon lui, l'émotion « *manifeste toujours [...] que ces préférences qui sont en désaccord avec la réalité sont cependant bien enracinées et qu'elles sont pour nous des valeurs réelles* » (*Ibid.*). En ce sens, les émotions reflètent, voire expriment les valeurs des individus. Elles sont donc pleinement liées au jugement et à l'action. Le deuxième élément central de son approche est que l'expérience d'une « *distorsion entre le monde et nos attentes* » suscite une émotion, engendrant à son tour le besoin d'une « *révision* » : la révision de nos croyances et/ou de nos préférences.

« *Le guide de la révision de nos croyances et de nos préférences c'est la hiérarchie de nos préférences – préférences épistémiques pour les croyances, et, au sens classique, préférences liées à nos désirs* » (P. Livet, 2002, p. 263).

L'intérêt particulier du concept de révision réside dans le statut accordé aux émotions. L'émotion n'y est pas appréhendée comme obstacle au jugement et l'action rationnelle, l'émotion oriente un processus cognitif conduisant à la révision des principes et valeurs personnelles, ces mêmes principes au nom desquels telle situation soumet l'individu à une expérience émotionnelle désagréable. En ajustant les principes à la réalité du monde, l'expérience émotionnelle s'en trouve atténuée, et l'action de soin peut se poursuivre.

À travers ce processus dynamique de révision, l'analyse de P. Livet (2002) pose des pistes intéressantes pour notre examen des situations dilemmatiques auxquelles peuvent être confrontés les proches des malades. Nous expliciterons la manière dont nous nous en saisissons dans la présentation du registre émotionnel, au chapitre suivant.

Explorons à présent la manière dont sont appréhendées les émotions dans le champ spécifique de la relation de soin.

II. LES ÉMOTIONS DANS LA RELATION À AUTRUI : L'ÉTHIQUE DU *CARE*

Nous retrouvons des éléments de réflexion sur les émotions dans la relation à autrui dans les approches sociologiques du *care*. Nous allons dans un premier temps interroger la place des émotions dans les conceptions du *care*, avant de souligner la prégnance de la dimension émotionnelle du *care*, malgré son caractère profondément invisible.

A. LES ÉMOTIONS ET LE *CARE* : ENTRE GENRE ET POUVOIR

En découvrant les théories du *care*, on rencontre une théorie de la domination, laquelle se fonde, entre autres, sur une rhétorique de la raison et du jugement, dénonçant les processus émotionnels tout comme les individus qui les subissent. Nous allons tout d'abord livrer quelques éléments de définition du *care*. Nous considérerons ensuite la question de la vulnérabilité, en lien avec celle des émotions. Enfin, nous verrons en quoi les formes de domination sociales se fondent sur un contrôle social des émotions.

1. L'éthique du *care* : d'une définition à une conception politique

Afin de délimiter les apports du *care* et de ses théories, il semble utile de distinguer le « *care* » en tant qu'ensemble de pratiques concrètes et symboliques (le *care* comme « objet »), et « l'éthique du *care* » renvoyant plutôt à une réflexion théorique, à sa portée morale et politique (le *care* comme vision du monde). Le *care* et « ses » théories véhiculent des difficultés engageant le chercheur, dans une bien plus large mesure que les termes d'aide ou d'entraide, à un véritable positionnement théorique vis-à-vis de « l'éthique du *care* », renvoyant aux débats entre la conception d'une essence féminine et celle de l'universalité humaine.

Envisageons dans un premier temps quelques éléments de définitions du *care* afin d'engager, dans un second temps une présentation critique des théories du *care*.

1.1. *Quelques éléments de définition*

La mobilisation du terme de *care* suscite régulièrement la question de sa définition. « *Qu'est-ce que le care ?* » est une question apparemment banale, mais finalement complexe à traiter, au point qu'elle titre un ouvrage recueillant des réflexions à ce sujet (P. Molinier *et al.*, 2009).

La naissance du *care* en tant qu'objet de réflexion se déroule au début des années 1980, aux États-Unis, avec l'ouvrage fondateur de l'éthique du *care* de C. Gilligan (*In a Different Voice*, 1982). Alors que celui-ci rencontre un énorme succès aux États-Unis, sa traduction française en 1986 ne rencontre pratiquement aucun écho, même parmi les chercheuses féministes, réticentes à l'insérer dans leurs perspectives de recherche.

Deux difficultés semblent avoir fait, et faire encore pour certains chercheurs, obstacle à la mobilisation du *care* dans les travaux francophones. La première relève de la sémantique et tient à la signification complexe du *care*, la deuxième renvoie à sa définition, à son sens (E. Jünger, 1995)¹¹. D'une part, le *care* est souvent, sinon toujours, utilisé dans les travaux francophones sans être traduit. En réalité, le *care* recouvre davantage de significations que les termes sollicitude, soin, ou souci peuvent en porter. Pour les auteurs du premier ouvrage et recueil francophone des textes fondateurs des théories du *care*, cette intraductibilité pourrait même constituer une des raisons des « *réticences à l'égard des analyses en terme de care* » (P. Paperman et S. Laugier, 2005, p. 10). D'autre part, ces réticences tiennent aussi probablement au caractère très globalisant de la définition du *care*. Caractéristique d'ailleurs pleinement assumée par J. Tronto qui en propose une définition « *holistique* » (2009, p. 13) :

« Au niveau le plus général, nous suggérons que le care soit considéré comme une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre "monde", de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie »

Le *care* prend donc sens non seulement en tant qu'activité et ensemble de pratiques, mais aussi en tant que disposition à penser et agir. Il existe dans l'action et dans la pensée (J. Tronto, 2009, p. 150).

J. Tronto distingue quatre phases dans « *le schéma idéal pour décrire un acte de care intégré, c'est-à-dire bien accompli* » (2009, p. 150). La première phase « *se soucier de* » s'amorce par

¹¹¹¹ Nous faisons une nouvelle fois référence ici à la distinction opérée par E. Jünger (1995) entre signification (ce que le terme *care* veut dire, ce qu'il signifie) et sens (ce à quoi il renvoie et sa portée). Le sens est soumis au contexte, aux valeurs et aux finalités. La distinction est complexe à établir, car l'auteur souligne par ailleurs des interdépendances profondes en sens et signification. Cette citation nous paraît une bonne introduction à l'œuvre d'E. Jünger (1995, p. 12) : « *l'eau se mesure en tonnes, le diamant en carats. Ce rapport peut s'inverser en son contraire lorsque le sens devient autre. Pour l'homme qui meurt de soif dans le désert, un verre d'eau a plus de valeur que tous les diamants du monde. Pour qui meurt de soif, le diamant a perdu de son sens, il est superflu, ne signifie plus rien pour lui.* ».

le constat de l'existence d'un besoin. Dans la deuxième « se charger de », il convient d'assumer une certaine responsabilité par rapport aux besoins identifiés et de reconnaître que l'on peut y faire quelque chose pour y répondre. La troisième phase correspond au passage à l'action, « apporter des soins » : c'est assurer un travail matériel et la rencontre directe avec les bénéficiaires du *care*. Enfin, la dernière phase, « recevoir le soin », c'est vérifier ou évaluer l'adéquation de la réponse apportée au besoin identifié préalablement.

Tableau 10. *Les quatre phases du care selon J. Tronto (2009, p. 150)*

Care	Sollicitude ¹² (la pensée)	Se soucier de (<i>caring about</i>)	Constater un besoin
		Se charger de (<i>take care</i>)	Assumer une responsabilité
	Soin (l'action)	Apporter des soins (<i>care giving</i>)	Assurer un « travail matériel »
		Recevoir le soin (<i>care receiving</i>)	Vérifier l'adéquation de la réponse

Pour J. Tronto (2009, p. 145), une activité est une activité de *care* si et seulement si l'intention de son pourvoyeur est orientée vers cette amélioration du monde. C'est ainsi qu'une activité telle que la danse, *a priori* déconnectée de cet univers peut devenir une activité de *care* lorsqu'elle s'exerce dans un contexte thérapeutique. Holistique, c'est donc bien ce qui caractérise la définition du *care* de J. Tronto, une pratique que l'on peut qualifier de totale en ce sens qu'elle couvre l'ensemble des activités ayant pour finalité le maintien et la réparation du « monde », c'est-à-dire à la fois la vie, les êtres humains, mais aussi les objets et l'environnement.

À la lecture de ces quelques précisions, il peut sembler que le *care* désigne bien trop de choses (disposition, qualité morale et travail matériel, préoccupation permanente...) pour être « quelque chose » qu'une définition précise pourrait saisir. Néanmoins, nous verrons que la sociologie anglo-saxonne de l'éthique du *care* apporte des pistes de réflexions et des précisions conceptuelles précieuses dans cette recherche, pour penser la (les) vulnérabilité(s), les émotions et les enjeux de pouvoir et de répartition des responsabilités du *care*, non seulement à l'échelle familiale, mais, au-delà, à l'échelle de notre société.

Présentons à présent les termes de cette éthique du *care*.

¹² En français, les deux premiers éléments peuvent être traduits par « sollicitude » et les deux derniers par « soin ». C'est en tout cas la stratégie de traduction adoptée dans l'édition française (2009) de *Moral Boundaries* de J. Tronto (1993).

1.2. *De l'éthique du care*

C'est principalement autour du statut de l'éthique du *care* que les travaux ont foisonné, engageant les chercheurs dans une réflexion théorique, à la portée morale et politique. Deux perspectives se dégagent des théories du *care*, s'articulant autour d'une certaine conception du genre. Nous présenterons brièvement ces deux perspectives, afin de ne pas alourdir le propos et de privilégier le développement du questionnement sur les émotions que ces travaux permettent.

La première perspective est issue du travail de C. Gilligan (1982), première théoricienne du *care*. Il y aurait dans le paysage moral contemporain deux formes de jugements moraux : l'un orienté vers le droit et les concepts abstraits de la justice, principalement exprimé sur la scène publique dominante par des hommes ; l'autre, orienté vers le souci des autres et le maintien des relations humaines et concrètes, serait exprimé dans la sphère privée, dominée, davantage représentée par les femmes¹³. Cette deuxième forme de jugement moral renvoie à l'éthique du *care*, établie par l'auteur comme une théorie complémentaire à l'éthique de la justice, liée « *à la compréhension des droits et de règles* » (C. Gilligan, 1986, p. 38) que L. Kohlberg avait associée à la seule voie du jugement moral. L'éthique du *care* est comprise comme une éthique proprement féminine, non pas tant parce que seules les femmes seraient à-mêmes de la pratiquer (quoi que certains aspects de son travail ont tendance à naturaliser le *care*) que parce que les activités de *care* sont, de fait, le plus généralement réalisées par des femmes. Celles-ci représentent en effet « *l'une des catégories auxquelles le care a été principalement assigné (avec les minorités ethniques et autres pauvres)* » (P. Paperman et S. Laugier, 2005, p. 14). Or, cette féminisation de l'éthique du *care* a conduit l'œuvre fondatrice de C. Gilligan à rencontrer tout à la fois un grand succès mais aussi de nombreuses critiques (P. Molinier *et al.*, 2009, p. 10), principalement parce qu'elle entérine et réifie le clivage du genre sur lequel s'appuie de nombreuses formes de domination.

La seconde perspective, portée par J. Tronto (2005, 2009), vise un projet plus ambitieux, dépassant l'idée d'une éthique du *care* comme une éthique « à côté » de l'éthique de la justice, la complétant. Elle propose de renverser les principes mêmes d'une théorie de la morale qui établirait comme principe premier l'impartialité et l'abstraction (principes issus de la morale kantienne). Elle propose de construire une nouvelle théorie de la morale où l'éthique du *care* ne serait pas une théorie complémentaire mais plutôt une théorie alternative

¹³ Elle formule ses réflexions en rupture avec la conception portée par L. Kohlberg (1958, 1963, 1981) selon laquelle le développement du sens moral serait plus poussé chez les garçons que chez les filles.

à l'éthique de la justice. Dans cette conception, l'empathie, la compassion et le souci des autres ne sont donc pas simplement les composantes d'une éthique complémentaire à celle de la justice, mais plutôt considérés comme des principes moraux supérieurs, en lieu et place d'une justice « désincarnée ».

Si les deux perspectives s'inscrivent dans une pensée féministe, la première relève davantage du féminisme différentialiste qui vise à souligner la différence entre hommes et femmes, tandis que la perspective de J. Tronto s'inscrit dans un féminisme essentialiste ou égalitariste, qui vise davantage l'effacement des différences et refuse la naturalisation des compétences. Cette sociologie anglo-saxonne s'inscrit dans un contexte social et scientifique tel, que l'engagement féministe de ses théoriciennes a porté le *care* au rang d'éthique et d'objet politique. Cette perspective éthique et politique fait la grande richesse des théories du *care*, mais c'est peut-être aussi ce qui explique leur moindre mobilisation jusqu'à présent dans le contexte français. Parler de « *care* » renvoie inexorablement à tout ce paysage théorique complexe.

Prolongeons à présent notre réflexion dans deux perspectives ouvertes par les théories du *care*. Tout d'abord en nous intéressant à la manière d'envisager la vulnérabilité et la dépendance pour penser la relation d'aide. Ensuite en appréhendant les enjeux de pouvoir qui s'organisent autour de la rhétorique des émotions et du genre.

2. Vulnérabilité(s) en questions

Parmi les différents apports que nous retenons des théories anglo-saxonnes du *care*, figurent les questionnements sur la vulnérabilité. La vulnérabilité désigne-t-elle des situations bien précises de fragilité spécifique ou caractérise-t-elle toute l'existence humaine ?

2.1. À qui profite le *care* ?

Au regard de ces deux conceptions de la vulnérabilité, on peut dégager trois conceptions de la place du *care* dans notre société : circonscrit à quelques situations singulières d'extrême fragilité et de proximité relationnelle, étendu dans des relations sociales complexes (dispositifs de sollicitude institutionnelle, soins pratiques dispensés et bénéficiaires), ou encore généralisé à tous les membres de la société. Développons rapidement ces trois conceptions.

Dans la première conception, le *care* est une activité spécifiquement orientée vers les personnes particulièrement vulnérables, comme les enfants, les personnes handicapées, ou malades ou les personnes âgées. Les premières approches (C. Gilligan, 2008 ; N. Noddings, 1984) ont conçu le *care* en se référant à la relation mère-enfant, véhiculant l'idée que le *care* ne serait orienté que vers les plus vulnérables d'entre nous, mais aussi à présenter le *care* comme une relation duale et unilatérale : la mère prodiguant des soins à l'enfant. La vulnérabilité apparaît comme une caractéristique identifiable et mesurable, voire prévisible à partir de certains critères discriminant, comme l'âge, par exemple. C'est également sur ce type de conception que s'appuie le processus d'institutionnalisation de la dépendance dénoncé par B. Ennuyer (2004, p. 17) :

« dans l'enjeu des définitions de la dépendance, [c'est] la définition biomédicale, c'est-à-dire ce que nous appellerons la "dépendance-incapacité", qui [l'a] emporté contre la "dépendance-lien social", c'est-à-dire la dépendance à la fois condition et résultante de la cohésion sociale »

La deuxième conception définit le *care* comme un phénomène transversal à toute la société. Cette conception amorce le dépassement d'une vision de la vulnérabilité circonscrite aux quelques personnes les plus fragiles de la société, en situant la production de *care* comme élément organisateur des relations sociales. Dans cette conception, le *care* ne se cantonne pas à la relation épurée de la mère et de l'enfant, il n'est pas limité aux relations de proximité, pas plus qu'aux individus les plus vulnérables. Tous les individus, les puissants comme les dominés, sont touchés, concernés par le *care* : parce qu'ils le reçoivent, mettent en place ses conditions d'existence ou le produisent concrètement. J. Tronto (2009) défend l'idée selon laquelle le *care* est aussi dispensé par les institutions publiques et par le marché. Ainsi, les puissants, au sein des institutions publiques, participent à la production de *care* à travers ses deux premières phases – le « *souci des autres* » et la « *prise en charge* » (J. Tronto, 2009, p. 150, Cf. *supra*) – et ce au sein de la sphère publique. Tandis que les moins puissants auraient en charge l'apport et la réception des soins, correspondant aux deux autres phases du *care*, au sein de la sphère privée et du marché (emplois peu qualifiés et peu rémunérés, occupés essentiellement par des femmes, mais pas par toutes les femmes). Le *care* s'inscrit ainsi dans des réseaux de relations complexes, conduisant par ailleurs à sa progressive invisibilité, voire invisibilisation, tout particulièrement lorsque le *care* bénéficie aux plus puissants (G. Cresson, 1991).

La troisième conception dépasse encore davantage la vision d'un *care* circonscrit à certaines situations et certains individus, en considérant la vulnérabilité comme le propre de tout être humain.

« défaire l'évidence d'un care qui serait réservé aux plus démunis, aux malades, aux handicapés ou aux personnes âgées dépendantes [...] La dépendance et la vulnérabilité ne sont pas des accidents de parcours qui n'arrivent qu'aux "autres", quels qu'ils soient : ce sont des traits de la condition de tout un chacun, même si les mieux lotis ont la capacité d'en estomper ou d'en nier l'acuité » P. Paperman et S. Laugier (2005, p. 11-12)

« cette vulnérabilité est celle de tout un chacun du fait de son appartenance à l'espèce humaine » (P. Paperman, 2005, p. 289).

Ce dépassement d'une vulnérabilité spécifique aux plus fragiles s'accompagne d'un dépassement d'une vision du *care* destinés aux plus fragiles. Chacun bénéficie du *care* apporté par une autre personne ou par une institution.

Tableau 11. *Trois conceptions de la vulnérabilité et de la place du care dans la société*

Auteurs principaux	Quelle vulnérabilité	Le care pour et par qui ?
C. Gilligan (2008) N. Noddings (1984)	Circonstanciée : enfance, maladie, handicap, grand-âge, dépendance...	Relations de proximité (mère-enfant ; famille)
J. Tronto (2009)	Condition intrinsèque de l'existence humaine	Production de <i>care</i> socialement organisée : institutions publiques et marché privé
P. Paperman (2005) P. Paperman et S. Laugier (2005)		Tous les individus, puissants et dominés, produisent et reçoivent du <i>care</i>

Envisageons à présent les liens que l'on peut établir entre les conceptions de la vulnérabilité et les émotions.

2.2. *Vulnérabilité(s) au fondement du lien social : la place des émotions*

Les deux conceptions de la vulnérabilité – circonstanciée ou intrinsèque à l'existence humaine – peuvent être exprimées par cette distinction, repérée par P. Molinier *et al.* (2009, p. 28), entre *les* vulnérabilités singulières et situées et *la* vulnérabilité générique et intrinsèque. Elles devraient pourtant, selon l'auteur, ne pas être pensées comme antagonistes mais plutôt de manière complémentaire. D'une part, c'est davantage sur une certaine idée *des* vulnérabilités que se sont appuyées les politiques publiques pour construire les catégories de « personnes âgées » et de « personnes âgées dépendantes » (B. Ennuyer, 2004) – associant à ces franges de la population des états de vulnérabilité – pour établir les dispositifs institutionnels de *care* et

leur mise en œuvre pratique. D'autre part, penser *la* vulnérabilité permet de dépasser la vision déficitaire et pathologique du vieillissement, pour considérer la vulnérabilité et la dépendance, propres de la condition humaine – et vivante –, au fondement-même de son autonomie (E. Morin, 2004 ; P. Vendryès, 1981) et de la société. La vulnérabilité invite au lien social, le rend nécessaire : « *C'est la faiblesse de l'homme qui le rend sociable* » écrivait J.-J. Rousseau dans l'*Émile* (1966, livre 4, p. 14). Pour autant, P. Molinier *et al.* (2009, p. 28) insistent sur la nécessaire articulation de ces deux types de vulnérabilité, *la* vulnérabilité ne devant pas masquer *les* vulnérabilités. En effet ne considérer la vulnérabilité et le *care* que sous un angle universel risquerait de « *contribuer à banaliser voire dénier les vulnérabilités particulières* » (P. Molinier *et al.*, 2009, p. 28).

Prolongeons cette réflexion sur le lien entre la vulnérabilité et le lien social, pour souligner également le rôle qu'y jouent les émotions. En effet, cette conception de la vulnérabilité s'accompagne d'une certaine approche des émotions, une approche fonctionnelle qui ne les considère pas en rupture avec le jugement. M. Nussbaum (1995, p. 29) souligne ainsi comment Aristote, « défenseur » des émotions, « *a compris que sa conception de l'éthique – soutenant que l'homme vertueux a raison d'attribuer une valeur élevée à certains « biens extérieurs », tels les amis et les enfants, qui peuvent subir les coups du destin – impliquait que la personne vertueuse a effectivement des besoins dans le monde et peut elle-même subir d'une manière ou d'une autre les coups du destin. Mais ceci implique du coup que la pitié ou la peur sont des émotions vraies, des émotions fondées sur des jugements de valeur qui sont vrais* ». Par ailleurs, J.-J. Rousseau (1966, livre 4, p. 14) portait, dans l'*Émile*, cette conception conjointe de la vulnérabilité et des émotions :

« *C'est la faiblesse de l'homme qui le rend sociable ; ce sont nos misères communes qui portent nos cœurs à l'humanité [...] Tout attachement est un signe d'insuffisance [...] ainsi de notre infirmité même naît notre frêle bonheur [...] Il suit de là que nous nous attachons à nos semblables moins par le sentiment de leurs plaisirs que par celui de leurs peines ; car nous y voyons bien mieux l'identité de notre nature et les garants de leur attachement pour nous. Si nos besoins communs nous unissent par intérêt, nos misères communes nous unissent par affection* ».

La question de l'émotion dans l'élan vers les proches en situation de dépendance, de vulnérabilité, de « fragilité » (P. Ricoeur, 1994), prégnante dans la conception philosophique, trouve également sa place dans les approches orientées vers la sociologie. Avec E. Lévinas (2006), F. Saillant et É. Gagnon (2001, p. 67) soulignent combien vulnérabilité et émotions impliquent la responsabilité envers cet autre : « *la responsabilité naît de la relation, du*

face à face, voire de l'émotion suscitée par la présence du visage d'autrui, fragile, dépendant, aimé, souffrant ». Les émotions propres à la rencontre d'un autrui vulnérable, en impliquant une responsabilité chez l'individu, fondent la relation de soin, et, plus généralement, une posture de *care*.

Nous allons à présent envisager de manière critique comment la rhétorique du contrôle des émotions peut constituer une forme de contrôle social des individus définis comme étant les plus soumis aux processus émotionnels.

3. La rhétorique des émotions comme forme de contrôle social

Les perspectives féministes ont été un terreau fertile pour les réflexions sur les émotions, s'articulant autour de la dimension genrée du « *dualisme* » (V. Despret, 2009) opposant émotions et rationalité : les unes renvoyant aux femmes et à l'éthique du *care*, l'autre aux hommes et à l'éthique de la justice. Dans les représentations traditionnelles, c'est aux femmes que sont attribués les domaines de la subjectivité et des émotions, elles-mêmes constituées en « nature féminine » ; tandis qu'on associe aux hommes l'objectivité et la rationalité, érigées en « compétences masculines »¹⁴. Pour autant, on peut distinguer deux types de pensées : l'une valorisant cette association au nom d'une conception différencialiste du genre et l'autre la dénonçant comme vecteur d'une domination masculine instituée, qui serait fondée sur une naturalisation des rapports différenciés aux émotions. Revenons plus en profondeur sur ces deux perspectives, rapidement présentées au début du chapitre, pour en souligner plus précisément les implications en termes d'enjeux de pouvoir.

3.1. Les émotions comme qualité relationnelle des femmes ?

Le dualisme (V. Despret, 2009, p. 395) opposant émotion et rationalité, subjectivité et objectivité, féminin et masculin, apparaît comme une position théorique revendiquée dans le courant différencialiste des théories du *care*, avec, comme contribution pionnière, les travaux de C. Gilligan (1986). Nous avons vu qu'elle définit l'éthique féminine du *care* comme étant marquée par « *une préoccupation fondamentale du bien-être d'autrui* » et comme étant orientée vers « *la responsabilité et les liens humains* » (*Ibid.*, p. 38). Elle l'établit également comme une éthique complémentaire à l'éthique de la justice, éthique masculine orientée vers

¹⁴ Cf. dans ce deuxième chapitre, I/B. Les émotions, ennemies de la raison.

les règles et l'impartialité. Les travaux qui s'inscrivent dans le sillage tracé par C. Gilligan poursuivent la démonstration de l'existence d'un lien entre le genre féminin et l'éthique du *care*. C'est dans cette perspective que N. Lyons (1983) étudie la façon dont les individus – hommes et femmes – se définissent d'une part en tant que sujet, et d'autre part dans la relation à l'autre. Elle conclut sur ce lien étroit entre le genre et l'orientation vers un type d'éthique. Selon elle, l'éthique de la justice est davantage exprimée par les individus qui se définissent eux-mêmes comme des « *sujets séparés/objectifs* » (*Ibid.*, p. 140). Précisons qu'il s'agit, dans son corpus, principalement d'hommes. Au contraire, l'éthique du *care* est exclusivement exprimée par les individus se considérant plutôt comme des « *sujets relationnels* », liés aux autres (*Ibid.*, p. 140), figure portée exclusivement par les femmes dans son corpus.

Pour autant, cette vision de l'éthique du *care* comme une version féminine de la morale va être critiquée pour ce qu'elle contribue à enfermer dans un caractère secondaire, sans considérer les implications politiques d'une telle interprétation (M. Friedman, 2005 ; J. Tronto, 2009). Dans des sociétés où ce qui relève du privé, du domestique, du féminin a moins d'importance que ce qui se passe dans la sphère publique, standard, masculine, naturaliser l'éthique du *care* comme une morale féminine ne peut contribuer qu'à en entériner le caractère secondaire, voire marginal et déviant :

« La simple affirmation d'une différence de genre, dans un contexte social identifiant le masculin à la norme, a pour implication l'infériorité du féminin qui s'en distingue » (J. Tronto, 2005, p. 35).

Parmi les nombreux dépassements critiques de la vision de C. Gilligan, M. Friedman (2005, p. 53) propose de déconstruire le clivage absolu posée entre *care* et justice. Tout en retenant l'« *hypothèse de la voix différente* », elle doute de l'« *hypothèse d'une différence de genre* » (infirmer par de nombreuses approches empiriques¹⁵) pour démontrer tout d'abord que, si une différence de genre existe, c'est seulement parce que « *les normes et les valeurs morales [sont] culturellement associées à chaque genre [et que] les genres sont "moralisés" de manière différenciatrices* » (*Ibid.*). L'éthique du *care* ne serait donc pas une éthique féminine en soi, mais bien une féminisation du jugement moral élaboré par un processus de socialisation sexuellement différencié.

¹⁵ Elle cite en référence les travaux d'E. Turiel (1976), C. Holstein (1976), N. Hann *et al* (1976), M. Berkowitz *et al* (1980) et M. Brabeck (1983).

3.2. *Du contrôle des émotions au contrôle des femmes : des marginalisations enchevêtrées*

Les conceptions naturalisantes du rapport au monde et aux autres, inscrites dans la conception originelle de l'éthique du *care* de C. Gilligan (2008), parce qu'elles ne proposent qu'une interprétation fondée sur la différence sexuée des individus, offrent un terrain propice au développement de nombreuses formes de domination (J. Tronto, 2009). Ce sont ces mêmes rapports de domination que V. Despret (2009, p. 396) dénonce dans son analyse critique des courants de « *l'intelligence émotionnelle* » (D. Goleman, 1997). Selon elle, ces discours prônant la « gestion des émotions », entretiennent finalement une méfiance à l'égard des émotions héritée des conceptions platonicienne et cartésienne, et portent à l'exclusion une partie de la population. Les émotions apparaissent menaçantes – pour le jugement, la raison ou la démocratie – tout autant que les individus privilégiant ces processus émotionnels¹⁶ :

« Parler du contrôle ou de la gestion des émotions, dès lors, s'avère d'abord et avant tout n'être qu'une manière de parler de la dualité de la nature de ceux que ce discours vise particulièrement, nature vécue à la fois comme faible et comme dangereuse, c'est-à-dire la nature des groupes dominés. [...] Cette articulation était déjà lisible chez Platon dans La République – son modèle de l'âme tripartite répondait à un paradigme de société pour lequel les passions et la concupiscence, ce qu'il fallait contrôler, étaient attribués au peuple des petits artisans, proies des sophistes, menace pour la démocratie. [...] Mais une lecture attentive nous donne les enjeux de cette émancipation : ce ne sont pas tant des processus qui font l'objet de la dénonciation, mais ceux qui sont explicitement désignés comme privilégiant ces processus, les minorités, les malades mentaux, voire les classes laborieuses : en d'autres termes, ceux qui sont exclus de l'espace public. » (V. Despret, 2009, p. 396).

Elle s'appuie également sur les travaux de l'anthropologue C. Lutz (1988, 1990), pour souligner que la « gestion des émotions », et en particulier les critères dichotomiques autour desquels elle s'articule (émotion/raison, corps/esprit, hors-contrôle/maîtrise, nature/culture, subjectivité/objectivité, etc.) reflète une forme de contrôle social de « *ce qui doit être maîtrisé, l'espace domestique, les femmes et les sauvages [par] les hommes (blancs, civilisés, voire protestants), l'espace public et la charge de maîtriser ce qui est hors contrôle* » (V. Despret, 2009, p. 397).

¹⁶ Les propos ont été soulignés par nos soins pour mettre en évidence le processus de domination fondé sur une conception négative des émotions et des êtres émotifs.

Ces conceptions dénoncent ainsi le glissement des processus de dévalorisation, de contrôle et de marginalisation des émotions vers les individus auxquels est associé un rapport – passif – aux processus émotionnels. Une façon de marginaliser une partie de la population, alors caractérisée comme inapte à la participation des activités propres à la sphère publique.

« Une conséquence supplémentaire de la marginalisation de l'émotion dans nos modèles de jugement est d'avoir contribué à marginaliser certaines personnes que l'on considère sujettes à l'émotion : avant tout les femmes et diverses populations minoritaires ou étrangères. » (M. Nussbaum, 1995, p. 21)

La « rhétorique » du rejet et de la méfiance à l'égard des émotions participe dès lors au contrôle social des femmes, des malades, des enfants, des pauvres, des minorités, etc., et à leur exclusion : elle sert « *un projet d'organisation du social, c'est-à-dire un projet d'exclusion* » (V. Despret, 2009, p. 395). Elle invite donc le chercheur à envisager les enjeux de pouvoir qu'elle confère à leurs orateurs.

Notre propos ne consiste pas ici à cerner l'origine du rapport différencié aux émotions, mais bien à éclairer les usages du registre des émotions¹⁷, à la lumière de ces rapports sociaux. Et ce, dans un contexte où se jouent des places particulières vis-à-vis de l'organisation de l'aide au parent malade, de la répartition des diverses tâches d'aide et des décisions à prendre à cet égard. Qui se dit plus « objectif » et pour en faire quoi ?



Cette recherche porte une attention particulière aux enjeux de pouvoirs fondés sur les rapports de genre qui peuvent exister dans le traitement des émotions et de ceux qui les éprouvent et les expriment. Nous allons constater qu'elles font parfois l'objet d'une dénonciation et d'une disqualification, et nous en montrerons les enjeux en termes de répartition, d'assignation ou d'exclusion des tâches et des rôles de chacun des proches dans l'aide. Si, comme l'écrit V. Despret (2009, p. 396), « *l'affectivité est une voie royale de l'exclusion* », il nous faut saisir les enjeux de cette exclusion. Nous verrons qu'elle peut prendre diverses formes selon les contextes. Les usages stratégiques du registre des émotions et des affects peuvent conduire à l'exclusion d'un proche trop « émotif », trop « subjectif », trop « affecté ». Mais dans d'autres contextes, sous prétexte qu'il est plus « proche » du parent malade, ils peuvent justifier de lui assigner toutes les tâches d'aide, à l'exception, parfois, des rôles décisionnels.

¹⁷ Nous présentons le registre des émotions et son fonctionnement au deuxième chapitre.

B. LES ÉMOTIONS : LE CŒUR INVISIBLE DU CARE

Nous avons déjà eu l'occasion de souligner le caractère invisible du *care* et du travail domestique (A. Dussuet, 1997). La dimension émotionnelle du *care* en constitue le cœur, invisible de l'invisible, qui nous rappelle cette fameuse citation d'A. de Saint Exupéry (1999, p. 76) :

« On ne voit bien qu'avec le cœur. L'essentiel est invisible pour les yeux », A. Saint Exupéry.

Explicitons le contenu de cette dimension émotionnelle, avant d'en souligner le caractère permanent et invisible.

1. Au-delà du travail matériel, l'attention aux émotions de l'autre

Il est courant de distinguer au moins deux dimensions dans le *care* : ses aspects matériels d'une part et sa dimension émotionnelle d'autre part¹⁸. En effet, au-delà de la réalisation « brute » des activités domestiques, parentales ou des soins personnels, le *care* se manifeste également dans la prise en compte des émotions des personnes auxquelles il se destine.

Cette dimension émotionnelle a été étudiée dans la sphère professionnelle des métiers de l'intervention à domicile. A. Dussuet (2011, p. 106) souligne l'importance pour ces professionnelles de « *tenir compte d'autrui* », de ses sentiments, dans la planification et la réalisation des tâches... parfois justement pour laisser-faire la personne plutôt que de faire à sa place. Ce souci permanent à propos des « *répercussions sur autrui du travail accompli* » (*Ibid.*) se traduit par une attention à ses sentiments (plaisir, bien-être, déplaisir, contrariété, tristesse...), attention caractéristique du travail domestique et du *care* de manière générale (au sens défini par J. Tronto, 2009). Elle se traduit par « *un ajustement constant aux besoins singuliers des personnes aidées* » (A. Dussuet, 2011, p. 106-107) :

« le travail de service ne consiste pas tant alors à "faire" qu'à adopter cette posture d'attention à autrui pour opérer des choix, organiser, planifier les tâches matérielles. [...] Les tâches ménagères qui constituent le lot commun de ces intervenantes à domicile ne sont pas réductibles à l'application de techniques d'entretien des objets, elles manifestent constamment, et dans le détail, l'attention, le souci à l'égard des personnes auxquelles elles s'adressent. » (Ibid.)

¹⁸ La dimension morale est également parfois soulignée (P. Paperman et S. Laugier, 2005 ; M. T. Martín Palomo, 2009) pour évoquer qu'il n'est pas seulement une activité, mais aussi une disposition (J. Tronto, 2009/1993).

Il s'agit là de la version professionnelle, rémunérée, du travail de *care*, mais il en va tout autant de son exercice dans la sphère familiale, privée, sphère originelle du *care*.

Orienté vers les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, cette attention à l'autre a probablement une portée supplémentaire, celle de soutien à l'identité. Celle-ci, fragilisée par la démence, peut être préservée par une posture de *care*. Ainsi, il ne s'agit pas seulement d'aider, de préparer et de donner à manger ou de faire la toilette, mais d'attribuer à ces activités instrumentales et bien circonscrites de l'aide, une dimension symbolique, permettant de les transcender, en les associant notamment à l'identité biographique et relationnelle de la personne malade. N. Rigaux (2009, p. 61) analyse cette dimension supplémentaire comme participant du « *travail de sens* » des aidants¹⁹, par lequel l'aide devient une « *expérience significative* », porteuse de sens, et non plus simplement un « *fardeau* » :

« Sur la base d'une expérience passée de goûts et de valeurs partagés, en utilisant les rituels du quotidien (repas, coucher...), l'aidant ajoute une dimension symbolique, parfois esthétique, qui transcende l'utilité première du geste à accomplir » (Ibid.)

Ce propos fait le lien avec la dimension identitaire de l'aide : l'identité du malade, mais aussi l'identité des aidants et leur identité relationnelle de conjoint ou d'enfant du malade²⁰. Cette dimension symbolique renvoie bien à la dimension émotionnelle de l'aide, du *care*, dans la mesure où l'aidant conçoit son intervention au regard des émotions positives qu'il pourrait susciter, ou au moins cherche à atténuer les émotions désagréables après les avoir anticipées. Cette dimension émotionnelle du *care* peut être saisie en termes de travail émotionnel, notion proposée par A. Hochschild (1979, 1983) et sur laquelle nous reviendrons par la suite. Ainsi que M. Drulhe (2000) le soulignait, il s'agit bien d'un « travail », cela demande du temps et de l'énergie, ainsi qu'une certaine réflexivité sur la situation, sur les émotions du malade, sur ses propres émotions. Il contient également une dimension cognitive, lorsqu'il s'agit, d'une part, de lester d'une valeur symbolique l'aide quotidienne pour en transcender le caractère brut et instrumental et, d'autre part, d'organiser son intervention en prenant en compte tous ces éléments.

« Il y a bien là un travail cognitif de l'aidant pour planifier ces moments d'enrichissement, basés sur la perception du plaisir qu'y trouve la personne aidée » (N. Rigaux, 2009, p. 61).

¹⁹ Cf. chapitre premier, II / B. Une dimension supplémentaire : le sens de l'aide.

²⁰ Cf. chapitre premier, IV/C/3. Le maintien de l'identité du parent comme dimension de l'aide.

L'attention aux émotions (plaisir, bien-être) constitue une dimension centrale du *care*, d'autant plus lorsqu'il participe au maintien ou à la préservation de l'identité de la personne démente. Néanmoins, c'est un aspect particulièrement discret et peu visible de l'aide et du *care* de manière générale, ainsi que nous allons le voir à présent.

2. Une préoccupation invisible

Nous avons déjà eu l'occasion de souligner le caractère invisible du travail domestique²¹ (A. Dussuet, 1997 ; G. Cresson, 1991). Le travail matériel ne constituant que la partie émergée de l'ice-berg, la « *préoccupation domestique* » (A. Dussuet, 1997, p. 109), constitue l'autre partie, permanente et conséquente, mais invisible.

La dimension émotionnelle du *care* apparaît comme l'invisible de l'invisible, la partie la plus muette, plus discrète (P. Molinier, 2005) encore du *care*. L'invisibilité de la dimension émotionnelle est favorisée par deux choses. Par une conception naturalisante, d'une part, associant l'univers des émotions à la « nature » et aux qualités féminines. Souvenons-nous de ce clivage entre un univers féminin marqué par les émotions, la sphère privée, la reproduction, s'opposant à l'univers masculin orienté vers la raison, le jugement, la sphère publique et la production. Dans la sphère domestique tout comme dans l'exercice professionnel des activités domestiques analysé par A. Dussuet (2011, p. 105), cet aspect émotionnel est « *perçu comme inhérent à la "féminité", il est le plus souvent dénié, ravalé au rang de sentiment naturel* », *par les personnes aidées, leur entourage, et parfois les salariées elles-mêmes* ». D'autre part, parce que pour être efficient, cette dimension émotionnelle du *care* se doit d'être invisible et « *discret* » (P. Molinier, 2005, p. 303) :

« Ces savoir-faire sont discrets, au sens où, pour parvenir à leur but, les moyens mis en œuvre ne doivent pas attirer l'attention de celui qui en bénéficie et doivent pouvoir être mobilisés sans en attendre forcément de la gratitude. Il en résulte que le travail de care se voit avant tout quand il échoue »²².

Toute cette dimension émotionnelle du *care* est appréhendée, dans la sphère professionnelle, et au-delà même des activités relevant précisément du travail domestique, en termes de

²¹ Cf. chapitre premier, III/B/2/2.2/a) De l'invisibilité des savoir-faire d'un travail invisible.

²² Souligné par l'auteur.

« *travail émotionnel* » depuis les travaux d'A. Hochschild (1979, 1983). Ce sont les théories du travail émotionnel que nous allons maintenant développer.

III. LE « TRAVAIL ÉMOTIONNEL » DANS LA RELATION DE SOINS

La notion de travail émotionnel a tout d'abord été mobilisée pour décrire le traitement et la gestion des émotions en milieu professionnel. C'est tout d'abord dans les travaux anglo-saxons qu'a été étudiée la dimension émotionnelle de certaines activités professionnelles. A. Hochschild (1979, 1983) distingue l'« *emotion work* », désignant le travail émotionnel (« *emotion management* ») non rémunéré qu'une personne entreprend dans ses interactions quotidiennes et privées et l'« *emotional labor* » réalisé dans le cadre d'une activité professionnelle rémunérée. Celui-ci correspond à l'effort visant à paraître ressentir – et essayer de réellement ressentir – le « bon » sentiment et d'essayer d'induire ce « bon » sentiment chez les autres.

Elle souligne que cette « *commercialisation des sentiments* » est particulièrement présente dans les métiers de services, à l'instar des hôtesses de l'air qu'elle étudie. Ces dernières sont formées pour contrôler à la fois la peur des turbulences des passagers et leur propre appréhension des passagers difficiles. Ce travail émotionnel consiste à toute tentative de changement – en degré ou en nature – d'une émotion :

« Par "travail émotionnel" je désigne l'acte par lequel on essaie de changer le degré ou la qualité d'une émotion ou d'un sentiment. "Effectuer un travail sur" une émotion ou un sentiment c'est, dans le cadre de nos objectifs, la même chose que "gérer" une émotion ou que jouer un "jeu en profondeur" » (A. Hochschild, 2003, p. 32).

Faisant référence à ces travaux d'A. Hochschild (1979, 1983), D. Le Breton (2004, p. 166) souligne également, dans son *Anthropologie des émotions*, que les « *circonstances amènent parfois à la nécessité d'un travail sur soi afin d'éprouver et d'exprimer l'état affectif socialement approprié* ».

L'analyse menée par M. Drulhe (2000) sur le travail émotionnel et sa reconnaissance prolonge cette réflexion dans le champ spécifique de la santé. Il souligne notamment le retour progressif des professions paramédicales vers la dimension émotionnelle du métier. Alors qu'en milieu hospitalier la dimension émotionnelle était, sinon déniée, associée au « *sale boulot* » et objet de délégation (A.-M. Arborio, 1995), elle apparaît progressivement comme dimension propre du métier (P. Molinier, 2000 ; C. Mercadier, 2002 ; M. Castra, 2003) à

laquelle il s'agit de former les futurs soignants. On peut interpréter cette évolution en termes de distinction (au sens de P. Bourdieu, 1979) entre les exercices professionnel et profane du soin. S'appuyant traditionnellement sur l'orientation vers la spécialisation technique, la distinction se fonde aussi désormais sur la professionnalisation des processus émotionnels et de leur gestion. Approfondissons ces deux types de distinction.

En effet, le déni et le rejet des processus émotionnels dans la relation professionnelle de soin tient probablement à leur référence à la sphère domestique – profane et amatrice (au sens de V. Despret, 2009) – des soins. Cette inscription domestique des « *compétences et savoirs-faire en matière de travail émotionnel* » (M. Drulhe, 2000, p. 18) a longtemps été concurrencée par la volonté de valoriser socialement – et distinguer – le métier de soignant, notamment par la qualification technique spécialisée. Néanmoins, il semble qu'aujourd'hui, la profession souhaite revenir sur ce territoire relationnel, et *a fortiori* émotionnel. Ce retour à « *l'exécution de tâches abandonnées aux auxiliaires* » (*Ibid.*, p. 22) s'observe notamment dans les cursus de formation, formulant désormais des objectifs en termes de travail émotionnel. Ces formations encouragent ainsi le développement et l'acquisition de « *compétences cognitives pour objectiver les situations et les relations, de façon à prendre des décisions d'intervention aussi réfléchies et fondées que possible* »²³ (*Ibid.*, p. 22). L'apparition de ces nouvelles « compétences cognitives d'objectivation » (donc de mise à distance des émotions) traduit bien, non seulement, la prise en compte des processus émotionnels, mais aussi leur approche et gestion *professionnelle* par les soignants (« *décisions réfléchies* »).

Autour du travail émotionnel, désormais reconnu et relativement valorisé, semble donc se jouer un enjeu de distinction de la production professionnelle de santé vis-à-vis de sa production domestique. Ainsi, la pratique professionnelle des soins apparaît bien en rupture avec les processus émotionnels indomptés et censés demeurer de l'ordre de la pratique profane et familiale des soins. Nous interprétons ce phénomène comme la professionnalisation de la dimension émotionnelle du *care* domestique. Une autre interprétation possible consiste à parler plutôt de « *domestication du travail* » M. T. Martín Palomo (2009, p. 91), pour désigner, dans le champ du travail rémunéré, « *le domptage d'une dimension – l'affect – qui jusqu'à présent était considérée comme*

²³ L'auteur fait ici référence au travail d'I. Féroni (1992)

appartenant exclusivement au domaine privé de la vie des individus, absolument dissociée de toute conceptualisation du travail »²⁴ (Ibid.).

Les processus émotionnels appréhendés dans l'univers professionnel de la santé sont marqués par l'ambivalence. Car, si désormais les processus émotionnels ne sont plus déniés mais bien pris en compte, voire valorisés, ils doivent toutefois être canalisés, gérés, objectivés, travaillés, afin de ne pas faire glisser le soignant dans une implication émotionnelle compromettant son jugement (héritage des conceptions platonicienne et cartésienne, cf. *supra*). Cette place ambivalente des émotions dans la relation de soin constituera le premier point de cette présentation où nous poserons les « balises » émotionnelles. En effet, si une certaine « *distanciation* » (N. Elias, 1993) est de rigueur dans la posture professionnelle du soignant, il est pourtant attendu que certaines émotions soient exprimées, partagées, bien que toujours dans une certaine mesure. Dans un deuxième temps, nous recenserons quelques stratégies de distanciation mises en place par les professionnels dans le cadre de ce « travail émotionnel ». Au cours de cet exposé, nous interrogerons régulièrement la possibilité de transférer ces analyses à la sphère familiale.

A. L'AMBIVALENCE ÉMOTIONNELLE EN MILIEU PROFESSIONNEL

Le caractère ambivalent du traitement des émotions dans la relation de soins apparaît dans l'articulation complexe d'une certaine « intolérance » de leur expression d'une part et de leur valorisation dans la définition même de l'identité de métier d'autre part. Ces deux rapports distincts se concilient finalement dans un dosage subtil mais indispensable. Nous traiterons donc dans un premier temps ce rapport de méfiance face aux émotions, avant d'envisager leur valorisation et de terminer sur leur conciliation délicate, mais indispensable.

1. Le péril des émotions dans la relation de soin

N. Elias (1993) indique qu'un trop fort engagement émotionnel de l'individu compromet son appréhension et l'action qu'il peut avoir sur une situation²⁵. Son approche socio-historique des émotions décrit une progressive socialisation des émotions : depuis « *l'engagement* »,

²⁴ Souligné par l'auteur.

²⁵ Cf. plus haut.

marqué par une « *forte émotivité* » (*Ibid.*, p. 73) et l'immédiateté d'actions irréfléchies, jusqu'à « *la distanciation* » émotionnelle permettant l'analyse et la décision.

Cette distanciation, qui traduit l'aspect périlleux d'une trop forte implication émotionnelle, apparaît clairement dans la relation médicale, et tout particulièrement en unités de soins palliatifs étudiées par M. Castra (2003). Le contact régulier avec les patients malades et mourants confrontent en permanence les soignants au risque de se faire « *happer par les émotions qui dérivent de la relation au patient mourant* » (M. Castra, 2003, p. 284). Cette émotivité est par ailleurs associée à une « *mauvaise pratique* » (*Ibid.*, p. 286) remettant en cause l'efficacité et la compétence professionnelle.

« *Se montrer profondément affecté, se "laisser aller" serait nuisible à l'image du bon professionnel et mettrait en cause ses capacités de contrôle de soi aux yeux des collègues* » (p. 297).

Un trop fort engagement émotionnel (N. Elias, 1993) amène les professionnels à une « *confusion des rôles* » (M. Castra, 2003, p. 285), où « *l'identité personnelle et l'identité professionnelle se confondent rendant le travail particulièrement difficile* » (*Ibid.*). Le « *malade ordinaire* » n'apparaît plus aux yeux du soignant comme tel, mais comme un « *individu singulier* » (*Ibid.*), particulièrement lorsqu'il présente des caractéristiques sociales ou personnelles faisant écho à sa propre biographie.

Ce brouillage de la frontière entre les identités professionnelles et personnelles, dans la relation de soin apparaît comme une difficulté profonde du métier, un « *risque professionnel* » :

« *le caractère imprévisible et incontrôlable du surgissement des émotions, donnent une dimension de "risque professionnel" à ces phénomènes d'implication excessive* » (*Ibid.*, p. 286).

Qu'en est-il de ce rapport de méfiance et de moindre tolérance au ressenti et à l'expression émotionnelle dans la sphère familiale ? Nous retrouverons dans l'analyse de notre matériau la perspective affichée par les proches aidants d'un autocontrôle de leurs propres émotions, mais aussi la volonté de maîtriser les émotions de leurs pairs, lorsqu'elles sont jugées néfastes, pour le proche ou pour le malade-même²⁶.

²⁶ Cf. tout particulièrement dans le dilemme du recours à l'EHPAD et de l'intervention dans la vie amoureuse (chapitres V et VI)

Pour autant, les émotions peuvent aussi être valorisées en tant que telles, mais pas seulement les émotions les plus agréables et positives. L'épreuve émotionnelle, en ce qu'elle présente de difficile et pénible, peut faire l'objet d'une valorisation, en tant que dimension relationnelle et humaine de la relation de soin.

2. La valorisation de la dimension émotionnelle du métier de soignant

M. Castra (2003) observe une valorisation de la dimension émotionnelle du métier de soignant en soins palliatifs, qui le distingue notamment du milieu hospitalier. Il analyse cette valorisation – des émotions et du fait d'exercer en soins palliatifs – dans un processus de « *renversement du stigmat* » (*Ibid.*, p. 278) que constitue le « *sale boulot absolu* » (*Ibid.*) associés aux soins palliatifs. Il consiste à réunir les aspects pénibles du métier – les soins personnels qui confrontent à la dégradation avancée des corps (escarres, etc.) et les émotions lourdes qui y sont associées – dans une dimension relationnelle et humaine valorisée. Cette valorisation des aspects relationnels du métier, qui exposent émotionnellement les soignants, s'accompagne d'une « *rhétorique de l'épanouissement personnel* » (*Ibid.*, p. 281) :

« *L'expérience de fin de vie devient alors intéressante en soi. On met l'accent sur les relations affectives avec le malade, le partage des émotions et l'intensité de l'échange relationnel qui feraient la spécificité du travail auprès des mourants* » (*Ibid.*, p. 280).

Les émotions, à la fois nécessaires pour la mise en place d'une relation privilégiée – attribut valorisé du métier en soins palliatifs – et objet de précaution, font l'objet d'un dosage subtil, qui renvoie, ainsi que le souligne M. Castra (2003), aux phénomènes d'engagement et de distanciation analysés par N. Elias (1993).

Dans la sphère familiale, la valorisation des émotions se traduit notamment dans les aspects positifs que peut présenter la situation d'aide du point de vue de la relation affective. Au-delà, c'est aussi le sentiment d'une complicité entretenue par la relation de soins qui procure des émotions positives. N. Rigaux (2009, p. 60) analyse cette dimension affective, repérée dans sa revue de littérature, comme participant du « travail de sens » des aidants : « *l'amour, la qualité du lien affectif à l'aidé, l'intimité cultivée par le soin y sont valorisés* ».

3. Le subtil mais indispensable dosage des émotions

Poursuivons dans l'exploration du traitement des émotions par les professionnels en unités de soins palliatifs proposée par M. Castra (2003). Les soignants évoquent l'indispensable mise en place d'une « *protection intellectuelle et émotive* » (*Ibid.*, p. 288) et la nécessité de disposer d'un équilibre dans sa vie privée pour se ressourcer. Pouvoir se ressourcer dans un univers privé – relations et activités – apparaît comme un outil à la disposition des soignants dans l'établissement d'une « bonne distance » émotionnelle. Parvenir à identifier les limites de l'implication émotionnelle est aussi le résultat d'une socialisation pratique, d'un apprentissage par essais/erreurs. Ce sont des expériences marquantes qui éclairent progressivement la frontière professionnel/privé, c'est une connaissance qui s'acquiert donc douloureusement pour les soignants en soins palliatifs (*Ibid.*, p. 289).

« On se montre touché ou compatissant, mais les sentiments restent toujours modérés quelles que soient les situations. [...] La sensibilité est soumise à la mesure, à l'autocontrainte du sujet qui ne peut laisser libre cours à sa tristesse ou à sa douleur lors des situations de travail ordinaire. » (*Ibid.*, p. 297).

R. Fox (1988, p. 122) aborde également cette question de la « *distanciation* » (« *detached concern* »). Elle explique comment les étudiants en médecine sont amenés, au cours de leur formation, à combiner des « *sentiments contradictoires de détachement et d'implication pour atteindre un équilibre entre l'objectivité et l'empathie tel qu'on l'attend chez les médecins confrontés à différents types de situations professionnelles* » (*Ibid.*). Il s'agit, poursuit-elle (*Ibid.*, p. 123), de parvenir à concilier « *l'attitude relativement impersonnelle des scientifiques* » tout en préservant « *un certain degré de sensibilité aux implications humaines* » de leurs activités. Dans cette optique, la première autopsie apparaît comme une évaluation, une mise à l'épreuve et un entraînement de l'« objectivité » médicale. Pour autant, l'auteur décèle un « *certain malaise* » (*Ibid.*, p. 136) sur leurs capacités toujours plus grandes d'objectivité et de détachement. Elle repère ainsi les efforts des étudiants pour « *atteindre l'équilibre entre "ressentir les choses avec sensibilité" et en même temps "les considérer d'une manière objective", ce qui est [...] la qualité essentielle d'"un bon médecin"* » (*Ibid.*).

Dans une conception sociologique plus large, ce travail émotionnel, dosage subtil des émotions, correspond au « *double lien* » décrit par N. Elias (1993, p. 75). L'auteur élabore ce concept en s'inspirant des théories psychologiques de G. Bateson *et al.* (1956) de la « double contrainte », qu'il vide de ses rapports à la schizophrénie. Le « double lien » véhicule une notion de dilemme (C. Tappolet, 2004) – faisant écho à notre recherche – puisque la double

contrainte se définit par l'association de deux contraintes qui s'opposent, et alors que l'obligation de l'une interdit l'autre, la situation devient insoluble.

Le rapport aux émotions des professionnels de la santé s'inscrit dans ce dilemme : l'obligation de les contrôler et, le cas échéant d'en maîtriser leur expression, s'associant à l'obligation de les exprimer, comme l'empathie et la compassion auprès des malades et des familles. P. Corcuff (1998, p. 7) évoque également cette tension chez les agents du service public (ANPE et CAF) :

« L'exposition à la misère des autres fait alors jouer une tension quotidienne entre un sens ordinaire de la compassion et un sens non moins ordinaire de la préservation de son intégrité personnelle. »

Qu'en est-il du côté de la sphère familiale ? Il semble que ce dilemme émotionnel se présente de manière plus claire pour les proches des malades que pour les professionnels. M. Castra et G. Cresson (2008, p. 61) tentent de transposer les analyses du traitement des émotions réservé aux professionnels à la sphère profane familiale. Ils soulignent, d'une part, que les familles ne disposent pas des processus d'apprentissages et des supports collectifs qui accompagnent les professionnels dans leur « travail émotionnel » et, d'autre part, que les émotions qui les envahissent sont de nature différente. En effet, ils ne peuvent généralement compter sur le long et progressif apprentissage formalisé amenant les seconds à se « désensibiliser » (R. Fox, 1988). C'est aussi souvent l'expérience, participant de « l'accoutumance » (P. Livet, 2002, p. 28) qui fait défaut aux proches récemment impliqués dans la relation de soins. Par ailleurs, leur expérience émotionnelle se distingue de celle des professionnels par sa variété et son intensité. Les seules expressions que ces derniers puissent légitimement exprimer, relèvent essentiellement d'une sensibilité à l'humain et à sa dignité, les émotions personnelles de peur, de tristesse ou de dégoût sont réprimées et leur expression sanctionnée par le groupe. Pour les proches au contraire, l'éventail des émotions exprimées – et attendues – à l'annonce d'une maladie grave et/ou compromettant le pronostic vital par exemple, est beaucoup plus large ; les émotions plus intenses. Il n'y a pas non plus d'accompagnement collectif aux expériences émotionnelles, même si l'on peut observer parfois une volonté des pairs de contrôler et de sanctionner les émotions jugées néfastes²⁷.

²⁷ Nous présentons ces cas dans la deuxième partie.

L'équilibre entre engagement et distanciation (N. Elias, 1993) est moins précis, mais surtout moins normé. M. Castra et G. Cresson (2008, p. 61) ont étudié les attentes émotionnelles des professionnels à l'égard de parents d'enfants mucoviscidosiques²⁸ :

« D'une part, en tant que parents on s'attend à ce qu'ils soient touchés, y compris émotionnellement [...] et qu'ils expriment ces émotions, voire soient momentanément submergés par elles. [...] D'autre part en tant que dispensateurs de soins, ils devraient, comme les professionnels évoqués ci-dessus, tenir les émotions à distance pour continuer à être disponibles à l'autre et rester efficaces dans les soins [...]. Ils risquent donc d'être discrédités comme parents s'ils n'expriment aucune émotion, ou comme soignants profanes s'ils n'en maîtrisent pas l'expression »



L'ensemble des émotions, ressenties, exprimées, produites, constitue une dimension très prégnante du rapport à la maladie et la mort et des relations de soin, aussi bien en contextes professionnels que dans la sphère profane familiale. Elles font l'objet d'un travail émotionnel, comprenant l'identification progressive des limites de l'implication émotionnelle, l'intériorisation d'un certain nombre de règles sociales tenant à leur expression et leur gestion, individuelle et collective. La progressive socialisation du professionnel lui permet d'atteindre un certain équilibre entre la distanciation et l'engagement émotionnels. Les professionnels n'en attendent pas moins des familles des malades, dont ils sont également amenés à accompagner l'expérience émotionnelle. Pour autant, la production familiale des soins aux personnes âgées, si elle présente un système de règles sociales proche de celui des professionnels, leur expérience émotionnelle est très différente, à la fois plus variée et peut-être plus intense. Leur travail émotionnel en est tout autant spécifique, en l'absence de gestion collective formalisée et de guide de l'expérience émotionnelle de leur implication auprès d'un proche âgé souffrant de la maladie d'Alzheimer. On pourrait parler en ce sens de l'épreuve émotionnelle des proches, qui ne peuvent – encore moins que les professionnels – se montrer « insensibles », non « concernés » ou non « affectés » ; mais dont on attend paradoxalement une certaine mesure dans le ressenti et l'expression des émotions. Dans cette recherche, nous serons amenés à identifier et analyser les caractéristiques de l'expérience émotionnelle des proches familiaux impliqués auprès d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer.

²⁸ Souligné par nos soins.

Nous verrons alors que la question de la distanciation et de l'objectivité constitue un argument courant dans les trois situations dilemmatiques. Pour rester ou devenir aidant pour le malade, qu'il s'agisse de l'accompagner dans ses gestes d'hygiène, de recourir à un EHPAD ou d'intervenir dans sa vie privée, il est souvent question de dépasser ses émotions lorsqu'elles semblent compromettre une interprétation objective de la situation et perturber l'action et la décision. Il est parfois question d'une régulation entre pairs, proche de celle que l'on pourrait observer en milieu professionnel, sans pour autant paraître toujours suffisamment légitime.

B. STRATÉGIES PRATIQUES ET SYMBOLIQUES, INDIVIDUELLES ET COLLECTIVES, DE DISTANCIATION ÉMOTIONNELLE

Parcourons à présent quelques stratégies de distanciation émotionnelle repérées dans la littérature sociologique. Nous avons dégagé trois stratégies pratiques (l'évitement des situations émotionnellement fortes ; à l'inverse, l'accoutumance à ces situations ; le support du collectif) et deux stratégies symboliques (l'orientation sur les aspects techniques et médicaux de l'activité de soin et l'usage de l'humour). Chacune d'elles participe à l'élaboration d'un « *écran à la compassion* » évoqué par P. Corcuff (1998, p. 6).

1. L'évitement, la dilution

La toute première façon de mettre à distance les émotions désagréables consiste sûrement à éviter les situations qui les suscitent. L'évitement absolu résout la question, bien que l'on puisse considérer ensuite les sentiments de culpabilité résultant éventuellement du retrait. De manière radicale, quitter le métier permet de rompre totalement avec cette stimulation émotionnelle permanente, lorsqu'elle est devenue insupportable. P. Corcuff (1998, p. 7) évoque le transfert d'un agent posté à l'accueil vers les bureaux du fait de son « *impossibilité de résister à l'appel infini de la détresse des allocataires* ». De manière plus relative, l'évitement peut se traduire par la délégation à un tiers. A.-M. Arborio (1995) décrit comment le « sale boulot » est ainsi délégué par les infirmières aux aides-soignantes. M. Castra (2003) identifie des formes de délégations négociées avec les collègues et les décrit comme « *une procédure classique en soins palliatifs de contournement d'un travail émotionnel désagréable [...] un moyen efficace pour partager et "varier" le sale boulot entre collègues* » (Ibid., p. 292-293). D'autres formes d'évitements, partiels cette fois, peuvent être repérées. Le fractionnement du temps à l'hôpital contribue à réduire les périodes de confrontation

émotionnelle. On peut également réduire l'implication émotionnelle par l'intervention en binôme. En utilisant « *l'autre professionnel comme bouclier* » (M. Drulhe, 2000, p. 25), le travail en binôme se présente comme un « *travail émotionnel invisibilisé* » (*Ibid.*, p. 27). Ces stratégies permettent de réduire et de diluer l'exposition émotionnelle des professionnels de santé.

Ces stratégies sont également opérantes pour les proches des malades. L'évitement des activités de soins personnels est largement perceptible. Les proches envisagent souvent la réalisation de ces activités dilemmatiques en l'absence d'autres alternatives. Comme nous le soulignerons par la suite²⁹, ces activités génèrent de nombreuses émotions, accentuées par les sens de la perception, en particulier la vue, le toucher et l'odorat, depuis la gêne jusqu'au dégoût. La délégation aux tiers – le plus souvent les femmes de la famille ou des professionnelles – est elle aussi fréquente.

Loin de viser l'évitement des stimulations émotionnelles, la prochaine stratégie envisagée consiste à en atténuer l'intensité par la force de l'expérience et de l'accoutumance.

2. L'accoutumance

M. Castra (2003) relève également l'importance des expériences socialisatrices, d'apprentissage par essai/erreur mentionnés plus haut. Elles amorcent un processus d'intériorisation et d'autocontrainte des émotions, tel que le décrit N. Elias (1993). Revenons sur l'apprentissage de la distanciation dans la formation des médecins, à travers l'expérience de l'autopsie. Leurs premières expériences d'autopsie constituent un excellent « *entraînement* » (R. Fox, 1988, p. 122) dans l'acquisition de l'équilibre entre sentiments de détachement et d'implication évoqué plus haut. L'étudiant en médecine ne se retrouve pas d'emblée dans cette situation. Différentes expériences préalables contribuent à ce qu'elle se déroule, malgré l'intensité émotionnelle évidente, avec un certain calme. Ainsi, des expériences préalables, « *pré-médicales* » (*Ibid.*, p. 129), comme le travail sur les animaux morts, puis des opérations sur des animaux (grenouilles, chats, chiens) permettent aux étudiants d'adopter progressivement une attitude « *de routine* » (*Ibid.*, p. 128). Chaque nouvelle expérience constitue un « *pas supplémentaire les rapprochant du travail sur le corps de patients vivants, et chacune de ces étapes est toujours plus difficile à maîtriser avec sérénité que l'expérience qui l'a précédée* » (*Ibid.*, p. 129).

²⁹ Cf. chapitre V. La toilette : faire ou faire-faire.

C'est ce processus que P. Livet (2002, p. 28) propose de nommer, dans une approche plus théorique, l'« *accoutumance* » : « *Quand la situation génératrice d'émotions se répète et que la révision est aussi de type graduel (comme lorsque l'on rehausse progressivement une probabilité), l'émotion en se répétant s'affaiblit de plus en plus* ».

Dans l'expérience des proches, ce processus d'accoutumance est également présent, l'accumulation des situations plus délicates, liés aux soins corporels (de l'habillage à la toilette, jusqu'à l'utilisation de protections contre l'incontinence et l'utilisation d'une chaise percée) ou aux recours aux structures d'accueil (depuis l'accueil de jour jusqu'à l'entrée définitive en institution) et même dans l'intervention dans la vie privée du malade (depuis le soutien à la gestion du budget jusqu'à sa prise en charge totale). Pour autant, on ne peut les définir comme des stratégies socialisatrices, dans la mesure où ces progressions ne sont pas pensées comme telles. Il n'y a pas de formalisation de ces expériences en vue d'une socialisation progressive comme le note R. Fox dans le cas des étudiants en médecine. Les conjoints et enfants des malades sont confrontés à ces situations par la force des choses, plus ou moins rapidement en fonction de la vitesse de l'évolution de la maladie de leur proche. Certes l'expérience contribue à l'accoutumance et au contrôle émotionnel, mais elle ne peut être considérée, selon nous, comme une stratégie en tant que telle, tout au plus facilite-t-elle le dépassement des difficultés émotionnelles.

Envisageons à présent une forme très importante de soutien sur lequel peuvent compter les professionnels pour appréhender et gérer leurs expériences émotionnelles : le groupe des pairs.

3. La gestion collective, sanctions et rappels à l'ordre

Nous avons déjà évoqué la place des pairs dans les stratégies de dilution de l'exposition émotionnelle des professionnels. Ces pairs jouent un rôle très important également à travers la gestion collective des émotions. À partir de l'analyse riche proposée par M. Castra (2003), on peut dégager au moins quatre perspectives pour lesquelles le groupe des pairs constitue un « *support* » (D. Martuccelli, 2002) précieux pour les professionnels en soins palliatifs : pour la reconnaissance de la pénibilité émotionnelle et des risques psycho-sociaux associés ; vis-à-vis de l'expression des émotions ; pour le contrôle du respect des limites de l'implication émotionnelle mais aussi pour la protection de ses membres ; pour la définition collective du métier. Pour autant, toutes les professions de santé et plus généralement de l'intervention à domicile ne bénéficient pas d'un tel support collectif.

Le collectif constitue un support face aux expériences émotionnelles difficiles, déjà parce qu'il les reconnaît comme « *risque professionnel* » (M. Castra, 2003, p. 286) :

« ce risque est construit, théorisé par le groupe, identifié comme l'une des principales difficultés, comme un écueil majeur dans le travail auprès des malades en fin de vie ».

Il n'en va pas ainsi dans les métiers de l'intervention à domicile³⁰ (A. Dussuet, 2011), où la dimension émotionnelle et les risques psycho-sociaux qui y sont associés ne sont pas reconnus et sont même invisibilisés. Faute de reconnaissance de la dimension relationnelle du métier de l'intervention à domicile, la gestion des émotions devient « *une source de risques pour la santé des salariées* » (*Ibid.*, p. 112). Mais ce risque n'est pas reconnu comme tel, ni par les professionnelles, ni par la société. A. Dussuet (*Ibid.*, p. 105) souligne « *le rapport entre l'invisibilité du travail fourni par ces salariées et les risques dits "psychosociaux" dont il est porteur, en empêchant les processus de reconnaissance sociale* ». La production de *care* et le travail émotionnel associé subit les mêmes représentations dans la sphère familiale (C. Cresson, 1991).

Le groupe apparaît également comme ce qu'on pourrait appeler une « police des émotions », à la fois en révélant les balises de l'implication émotionnelle à chacun de ses membres et en les faisant respecter. Par les remarques, les conseils, voire les « *rappels à l'ordre* » (M. Castra, 2003, p. 294) les collègues contribuent à « *révéler* » (*Ibid.*, p. 294) et façonner les limites acceptables de l'implication affective et émotionnelle. Les émotions et leurs niveaux et formes d'expression sont « labellisées » (M. Drulhe, 2000, p. 17). Ce groupe de pairs « *inscrit la marge du tolérable* » (D. Le Breton, 2004, p. 170) :

« Le contrôle des émotions s'impose à quiconque souhaite ne pas s'exposer à un jugement défavorable [...] La communauté sociale identifie, classe et juge les états affectifs selon leur conformité implicite aux comportements attendus dans les différentes situations » (*Ibid.*, p. 169).

Le contrôle social des émotions assuré par le groupe des pairs exerce ainsi une « *pression diffuse [...] pour amener les récalcitrants à se conformer aux attentes communes [...] afin d'éviter ou d'empêcher toute conduite affective inadéquate* » (M. Castra, 2003, p. 294).

« L'équipe apparaît comme une instance visant à limiter les "débordements" individuels dans la relation aux malades. Les collègues jouent alors le rôle de garde-

³⁰ Son enquête porte sur les aides à domicile, aides soignantes à domicile et auxiliaires de vie sociale.

fous, rappelant à tous les risques encourus par le soignant qui "transgresse les règles et usages affectifs" » (Ibid., p. 293 – citant D. Le Breton, 1998, p. 121).

Outre les pouvoirs « répressifs » du groupe des pairs, il faut souligner son rôle protecteur. Nous avons à plusieurs reprises mentionné la place des collègues dans la distanciation, dans la mise en œuvre du travail émotionnel et à travers l'allègement de l'exposition émotionnelle (binômes, délégations). M. Castra (2003, p. 293) ne manque pas de souligner la place de l'équipe en soins palliatifs :

« L'équipe apparaît alors comme une protection, un "rempart" contre une implication personnelle excessive et permet de préserver une certaine distanciation [...]. Le groupe permet de faire écran entre soi et le patient pour contrôler et cacher ses émotions : les pairs sont en quelque sorte utilisés comme "bouclier" »

Les groupes de paroles apparaissent comme les lieux d'expression légitime des émotions, ces « lieux appropriés autorisent à les vivre sans détour, sans crainte du jugement des autres, sans nécessité de refreiner sa sensibilité » (D. Le Breton, 2004, p. 173) Le groupe de parole permet des « mise en formes collectives et ritualisées des émotions » (M. Castra, 2003, p. 299). Le groupe de parole participe également à la reconnaissance des pairs, à la construction du groupe. On reconnaît les pairs à travers les difficultés émotionnelles communes. Les émotions les plus lourdes et leur expression en ces espaces sociaux circonscrits, participent dès lors à la construction du groupe de pairs :

« Cette socialisation des émotions est donc inhérente à l'entrée en fonction dans l'unité qui suppose l'acquisition progressive d'un savoir affectif professionnalisé » (M. Castra, Ibid., p. 300).

Considérons comment peuvent se décliner ces fonctions policières, protectrices et expressives du groupe de pairs (l'autre parent, les frères et sœurs, le conjoint ou les enfants *d'ego*) dans l'expérience émotionnelle des proches. En l'absence de « guide » formalisé de l'expérience émotionnelle, l'identification des balises de l'implication émotionnelle, et, avec elle, l'évaluation du caractère ajusté et approprié de l'implication émotionnelle des pairs, se présente de manière plus subjective. On constate la dénonciation des proches trop émotifs, trop « passionnés » par la situation et la relation avec le malade, mais aussi à l'inverse, le manque d'implication émotionnelle de celui qui ne semble pas « affecté » par la situation. Nous prêterons une attention particulière aux enjeux – sexués – soulevés par la définition

d'une émotivité, ou au contraire d'un détachement, trop important, notamment les enjeux propres à la répartition des activités d'aide et des rôles décisionnels. Qui se dit plus ou moins « objectif » ou « émotif », et pour en faire quoi ?

Dans ce contexte, la fonction expressive du groupe des pairs se trouve également conditionnée par le niveau de reconnaissance des difficultés émotionnelles suscitées par les situations d'aide et tolérance à l'égard des émotions et de tolérance à l'égard de l'expérience émotionnelle. La fréquentation des groupes de parole mis en place à destination des « aidants familiaux » apparaît dans ce sens comme une formule importée de la sphère professionnelle, visant le même objectif que dans celle-ci, à savoir le partage des émotions, mais aussi la mise en lumière de quelques balises de l'implication, non seulement émotionnelle, mais aussi de manière globale dans l'aide.

Passons à une autre forme de stratégie de distanciation par la focalisation sur les aspects techniques et médicaux de l'intervention, permettant de dévier l'attention des *stimuli* émotionnels.

4. L'orientation technique et médicale

Une stratégie de distanciation consiste à focaliser toute son attention et sa perception sensorielle sur des aspects matériels, techniques ou médicaux de l'intervention³¹. R. Fox (1988) souligne en quoi ces aspects favorisent une attitude de détachement. Le contexte très aseptisé amène les étudiants à se focaliser sur des techniques et des détails précis (porter des gants, relever ses manches, se laver les mains, etc.) et constitue une forme de diversion sur les aspects plus rebutants de l'expérience. C'est une stratégie à la fois pratique et symbolique. Pratique en ce qu'elle se traduit par des gestes précis permettant de dévier l'attention des aspects émotionnellement plus pénibles de la situation ; mais aussi symboliques parce que cette gestuelle est ritualisée.

L'attention portée sur les aspects techniques du métier permet d'en évincer la dimension émotionnelle. M. Drulhe (2000, p. 24) mentionne en ce sens le « *regard fuyant* » : ne pas

³¹ Dans le contexte spécifique des unités de soins palliatifs, où les aspects émotionnels et relationnels constituent une dimension importante, reconnue et valorisée du métier, M. Castra souligne que cette stratégie de focalisation sur les aspects techniques n'est pas appropriée, puisqu'elle revient justement à éviter le volet relationnel.

s'attarder sur le patient pour se concentrer sur son dossier médical sur lequel on porte un « *regard clinique* » (*Ibid.*). Dans cette même idée de limiter l'exposition émotionnelle par le biais des organes des sens, ici la vue, R. Fox (1988, p. 132) relève le fait de cacher le visage du corps autopsié. Cette pratique, vise symboliquement à cacher la partie du corps rappelant le plus aux étudiants les qualités humaines du corps autopsié. Tout comme la désignation du corps autopsié par un numéro plutôt que par son nom, ce type de pratique « *facilite et justifie une attitude impersonnelle envers le patient autopsié et envers la mort* » (*Ibid.*, p. 132).

On retrouve ce type de pratique de distanciation dans la famille, lorsque les proches, surtout les enfants, évitent dans la mesure du possible de voir – et de toucher – leur parent nu lors de la toilette, ou en limitant ces situations à de brefs instants. Rester derrière la porte et guider le parent par la voix, ou, le cas échéant derrière le rideau de douche et intervenir presque « à l'aveugle », c'est montrer les gestes plutôt que les accomplir soi-même, guider le bras du malade plutôt que d'empoigner le gant de toilette. Par ailleurs, envisager les actes confrontant à la plus profonde intimité corporelle du parent malade sous son aspect médical permet de redéfinir la situation et les statuts de chacun. En médicalisant l'activité, le malade devient d'une certaine manière un « patient » (S. Albert, 1990, p. 31-32) et son enfant ou conjoint devient avant tout le « soignant ». Ainsi, l'enfant et son parent ou les conjoints, et leurs émotions respectives, restent, symboliquement, derrière la porte de la salle de bains, la situation tend à être dépersonnalisée, au moins partiellement³².

Revenons aux professionnels, pour aborder plus spécifiquement la question de leur relation avec les patients. M. Castra (2003) repère une fréquente mobilisation des techniques de communication propres à la « *relation d'aide* » (C. Rogers, 1968). Appréhender leur relation aux soignés dans ce type d'approche théorisée participe non seulement du processus de distanciation émotionnelle, mais attribue au passage une compétence spécifique à leur métier :

« *L'expertise soignante devient une expertise relationnelle fondée sur l'expérience et l'utilisation de techniques permettant un détachement et un meilleur contrôle de ses affects* » (M. Castra, 2003, p. 290).

Dans le même ordre d'idées, c'est aussi la relation aux patients qui peut faire l'objet d'une interprétation médicale ou, du moins, thérapeutique. Investir et analyser la relation au prisme de ces théories de communication interpersonnelle constitue une stratégie fréquente repérée par M. Castra (2003) chez les soignants, avec une certaine spécialisation en fonction des

³² Nous abordons très précisément cette question dans l'analyse de la situation dilemmatique de la toilette sous le registre émotionnel, cf. au cinquième chapitre, III/B. Moteurs et stratégies de dépassement.

catégories de personnel. En effet, il souligne une spécificité chez les médecins qui mobilisent davantage les catégories psychanalytiques pour interpréter leur relation aux patients. L’auteur y voit une double distanciation, à la fois émotionnelle – la reformulation psychanalytique favorisant la réflexivité et l’intellectualisation (l’émotion devient raison) – et sociale – dans un processus de distinction (au sens de P. Bourdieu, 1979) vis-à-vis des infirmières et autres catégories de personnels subalternes :

« Les médecins valorisent fréquemment l’utilisation de concepts psychanalytiques dans l’analyse de leur relation auprès des patients. Le recours à un tel registre est un moyen de mise à distance caractéristique de la pratique médicale : distance émotionnelle à l’égard des malades, mais aussi distance culturelle et sociale à l’égard des catégories soignantes pour qui le langage psychanalytique est moins familier ». (M. Castra, 2003, p. 290)

Dernier aspect visant à détourner l’attention des aspects émotionnels de l’activité et de la relation de soin, pour en privilégier la dimension technique, médicale, mais cette fois dans le domaine de l’oralité. Ou plutôt de ce qui ne se dit pas. En effet, pour revenir sur les premières expériences d’autopsie des étudiants en médecine, R. Fox (1988) souligne le silence qui entoure l’expérience psychique et émotionnelle. Les aspects émotionnels de l’autopsie sont – volontairement ou non – « éclipsés » (*Ibid.*, p. 133) par les aspects médicaux et scientifiques de celle-ci. Une fois l’autopsie terminée, il relève d’une « loi tacite » (*Ibid.*, p. 135) de limiter les commentaires à ses aspects médicaux, et d’éviter de parler des stimulations et des réactions émotionnelles, à l’exception peut-être de l’odeur. Ce silence participe du travail émotionnel des étudiants qui consiste à « reléguer dans l’intime [ces émotions] qui n’ont pas à apparaître dans la sphère publique de l’espace professionnel » (M. Drulhe, 2000, p. 24), sauf en des occasions spatialement et temporairement circonscrites, comme les groupes de parole, ainsi que nous l’avons évoqué précédemment.

Il semble que dans la sphère familiale, un même silence entoure une certaines expériences émotionnelles. Le processus d’invisibilisation de la dimension émotionnelle du *care*, que nous avons déjà évoqué³³ y est certainement pour quelque chose. Mais il y a certainement aussi la volonté de « garder la face » et de préserver celle du malade.

³³ Cf. dans ce deuxième chapitre, II /B. Les émotions : le cœur invisible du *care*.

L'ensemble de ces stratégies de distanciation et/ou de dissimulation émotionnelle convergent vers une moindre sollicitation des cinq sens, principaux vecteurs de l'expérience émotionnelle. Bien que les travaux sociologiques mobilisés s'ancrent dans le contexte professionnel - des étudiants de première année confrontés à leur première autopsie (R. Fox, 1988) ou des soignants en unités de soins palliatifs (M. Castra, 2003), ils offrent de précieuses clés de lecture qui consolident notre analyse des expériences émotionnelles des proches et, ce, dans les trois situations dilemmatiques. Nous retrouverons notamment l'idée d'une montée *crescendo* des expériences troublantes. Nous avons évoqué à plusieurs reprises les stratégies de distanciation dans les situations d'intimité corporelle, mais l'intensification émotionnelle concerne également le recours aux structures d'accueil du malade – depuis l'accueil de jour jusqu'à l'entrée définitive en EHPAD – et l'intervention dans sa vie privée – depuis le soutien à la gestion du petit budget jusqu'à la décision de tutelle. Nous constatons également des tentatives de dépersonnalisation du malade et de médicalisation des activités et de la relation d'aide, analogues à celles que ces chercheurs observent auprès des professionnels de santé. Enfin, le moindre partage de l'expérience émotionnelle entre proches rejoint la norme professionnelle du cadre strictement formalisé d'expression des émotions.

5. La diversion par l'humour

Envisageons enfin le rôle de l'humour comme dernière stratégie symbolique de distanciation émotionnelle. Repéré par R. Fox (1988, p. 69) qui en souligne le rôle « protecteur », l'humour opère comme un « *code émotif par lequel les professionnels médicaux peuvent confronter, exprimer, libérer et maîtriser les sentiments les plus profonds et les plus puissants suscités par leur travail, parmi lesquels l'anxiété, la frustration, la colère, la peur, le chagrin, le désespoir* » (*Ibid.*, p. 70). Dans le prolongement de ces observations, M. Castra (2003, p. 303) note également que « *la plupart des plaisanteries naissent à propos du caractère pénible émotionnellement du travail et visent en premier lieu à se libérer d'une tension nerveuse trop forte* ». L'humour, et le rire constituent des processus mentaux mais aussi physiques d'évacuation. Mais, l'humour répond également à une quête de sens – sens de la vie, sens du métier, « *une forme de dérision face au non-sens de la mort* » (*Ibid.*, p. 303). Enfin, il contribue probablement à la mise en lumière de la frontière, évoquée plus haut, entre identité professionnelle et personnelle. Rire et plaisanter, c'est finalement (se) rappeler que « *ce n'est pas parce qu'on travaille auprès des mourants qu'on doit être triste* » (*Ibid.*, p. 303).

L'humour et le jeu apparaissent également comme des stratégies de régulation des émotions : limiter, atténuer, étouffer les émotions plus désagréables (gêne, colère, angoisse) et en produire des positives, par le rire, ou simplement le plaisir de la complicité³⁴.



L'intérêt pour la question de la place et du traitement des émotions dans les relations de soins a d'abord concerné le contexte professionnel, dès les approches fonctionnalistes de T. Parsons (1959). Elle a ensuite gagné la sphère privée et les acteurs profanes de la production de soins (G. Cresson, 1995, 2001). Et ce, plus récemment, parfois au travers d'analyses croisées des expériences émotionnelles en contexte professionnel et familial (M. Castra et G. Cresson, 2008).

Les soignants profanes, par exemple les parents d'enfants mucoviscidosiques étudiés par G. Cresson (2001), ne disposent pas des échappatoires collectives qui se révèlent si importantes pour les professionnels, alors même qu'ils sont davantage « touchés » par la situation du fait de leur plus grande proximité avec le malade que les professionnels : « *les formes d'encadrement de ces sentiments et émotions mises en place par et pour ces professionnels n'ont pas d'équivalent du côté des profanes* » (M. Castra et G. Cresson, 2008, p. 67). Ces études sur la place des émotions dans la production de soin, profane et professionnelle, en soulignent le caractère fortement ambivalent. Leur expression doit se faire dans une juste « mesure » – socialement et culturellement située –, qui rappelle les travaux de C. Lutz (1988) y identifiant un enjeu important de contrôle social, sur lesquels nous reviendrons par la suite. Dans certaines situations, les émotions sont donc attendues, comme à l'annonce de diagnostics remettant en cause le pronostic vital (B. Glaser et A. Strauss, 1965 ; M. Castra, 2003³⁵), mais toujours contrôlées. Les émotions et les règles de leur expression participent ainsi à la construction des activités et rôles sociaux liées à la prise en charge de la maladie ou de la mort et des rôles sociaux qui y sont associés, qu'ils s'inscrivent dans la sphère familiale (G. Cresson, 1995, 2001) ou professionnelle (M. Castra, 2003, 2004 ; J. Bernard, 2007, 2008).

Il s'avère donc pertinent d'envisager sociologiquement les émotions et leurs effets sur les activités sociales, en particulier dans les relations de soins professionnelles et profanes et dans

³⁴ Nous explorons ces aspects au cours de la partie 2, pour chacun des dilemmes envisagés.

³⁵ Et dans le contexte différent de la gestion de l'émotion juste dans les pompes funèbres, voir J. Bernard (2008).

la construction même des rôles sociaux qui y sont associés. Nous partageons l'idée selon laquelle il ne s'agit pas seulement de considérer les émotions dans ce qu'elles peuvent avoir de perturbateur ou inhibiteur du jugement et de l'action.

CONCLUSION DU CHAPITRE II

Nous avons souligné combien, dans la tradition occidentale, les émotions sont dévalorisées au point d'être tuées, dans un contrôle social conduisant à leur négation. Cette mise à l'écart des émotions s'est également appliquée au monde de la recherche en sciences sociales, puisque peu de sociologues les ont jugées dignes d'en être l'objet, et que les premiers d'entre eux (comme N. Elias, 1993) ont prolongé, par leurs théories, les conceptions dualistes des émotions. Ce dualisme propre aux émotions (V. Despret, 2009) est particulièrement critiqué par les approches féministes de la relation de soin, représentées par les théories du *care*. Celles-ci offrent de replacer les émotions dans une conception globale de la vulnérabilité et de la dépendance, attributs intrinsèques de toute condition humaine. Elles dénoncent ainsi les formes de contrôle social se nichant dans une rhétorique toute cartésienne de « contrôle des émotions ». Le champ de la sociologie de la santé propose une approche nouvelle, marquée par une place ambivalente des émotions dans la relation de soins, où le « ni trop ni trop peu » conduit à l'élaboration de stratégies diverses et variées afin d'ajuster l'implication émotionnelle des soignants. Partant des apports de ces travaux, nous avons importé la notion de travail émotionnel à la sphère profane familiale.

Ce chapitre, ainsi que le précédent réunissent deux ensembles d'approches sociologiques de l'aide et de la relation de soin qu'il nous semblait important de retenir dans le cadre de cette recherche. Ce corpus théorique et conceptuel est orienté vers l'élaboration de notre modèle d'analyse, que nous allons présenter au chapitre suivant.

CHAPITRE III –

PRÉSENTATION DE L’OBJET, DU MODÈLE D’ANALYSE ET DE LA DÉMARCHE DE RECHERCHE

Une grande partie des travaux portant sur l’aide aux parents âgés dépendants s’est intéressée aux moteurs de l’implication de l’entourage, proches familiaux, amis ou encore voisins. Nous avons présenté quatre grandes logiques d’implication des conjoints et surtout des enfants, au cours du premier chapitre. Ces travaux soulignent essentiellement en quoi l’intériorisation des normes de responsabilité familiale, les sentiments de dette, la qualité de la relation affective ou encore les valeurs personnelles sur lesquelles se fondent l’identité peuvent constituer un moteur dans l’implication auprès d’un parent en situation de dépendance. Notre propos cherche à dépasser l’étude des *logiques d’implication générale*, pour nous focaliser davantage sur des domaines spécifiques de l’aide. Notre intérêt se porte ainsi sur *l’implication « localisée » des proches* : dans des activités suggérant de nouveaux rapports à l’intimité corporelle du malade, dans le recours aux structures d’accueil ou, enfin, dans l’intervention dans sa vie privée. Soulignons que les enjeux de ces situations sont tels que l’implication d’un proche dans l’action ou la décision interroge, d’une manière ou d’une autre, son rapport aux normes d’obligations familiales, son rapport au malade, son rapport aux émotions, bref, son rapport à lui-même, à l’autre, et au monde. En quelques sortes, on peut dire de ces situations que les proches s’y impliquent non parce que cela ne les touche pas, mais en dépit du fait que cela les touche. Nous montrerons en quoi l’étude de ces situations critiques constituent une entrée pertinente pour le sociologue appréhendant les solidarités familiales (A. Strauss, 1992 ; F. Weber, 2005).

La compréhension de ces logiques d’implication localisée se fera en se fondant sur un jeu analytique de registres, à partir desquels les proches interprètent la situation, à travers lesquels ils agissent, décidant (ou non) de déléguer et d’intervenir dans la vie privée du malade, et selon quelles modalités. Les proches ont également recours à ces registres pour justifier leurs actions et décisions, que ce soit auprès du proche malade, de ses proches, des professionnels, ou même du sociologue. En articulant des éléments inspirés des connaissances sociologiques

des solidarités familiales, de la relation d'aide et des émotions dans la relation de soin – explorées au cours des deux chapitres précédents – nous proposons de dégager trois registres qui renvoient, pour le premier, aux principes de référence, pour le deuxième, aux contenus relationnels et, pour le troisième, aux processus émotionnels. Ces trois registres permettent de rendre compte de la diversité des expériences de chacun des proches, de la singularité de leur vision du monde, de leurs représentations de la situation, de la conception de leurs responsabilités respectives, et, enfin, de leur vécu.

Ce chapitre s'organisera en trois temps. Dans un premier temps, nous justifierons le choix de s'arrêter sur des situations critiques et présenterons les trois dilemmes retenus. Dans un deuxième temps, nous expliciterons le modèle d'analyse constitué des trois registres et leur articulation dynamique. Dans un troisième temps, nous présenterons la démarche de recherche.

I. TROIS SITUATIONS DILEMMATIQUES

Nous allons, dans un premier temps, souligner l'intérêt d'une analyse fondée sur les dilemmes de la prise en charge. Au même titre que les « moments critiques » (A. Strauss, 1992) ou les situations de crise (F. Weber, 2010), les dilemmes auxquels sont confrontés les proches des malades permettent d'éclairer les processus d'organisation et de répartition des activités d'aide et des rôles décisionnels. Nous spécifierons dans un second temps les trois situations dilemmatiques retenues dans cette recherche.

A. LE DILEMME COMME OBJET DE RECHERCHE

La « crise » constitue un riche objet de recherche pour le sociologue. L'œuvre d'A. Strauss (1992) a permis de souligner l'intérêt de l'étude des « *moments critiques* » pour mieux comprendre les processus de construction identitaire. Dans le champ particulier des solidarités familiales, F. Weber (2010, p. 146) mobilise également la perspective de la crise versus routine. Elle propose notamment la notion de « *crise de dépendance* » pour désigner « *les moments lors desquels se redéfinit la maisonnée, parfois à l'occasion d'un changement de prise en charge (passage du domicile à l'institution)* ». Ces situations critiques interrogent et parfois remettent en cause les pratiques usuelles de solidarités familiales.

Notre recherche peut s'inscrire dans cette perspective de l'étude des crises de dépendance, mais nous préférons mobiliser la notion de dilemme, privilégiant l'entrée expérientielle à celle des contours de la maisonnée, au sens de F. Weber.

La notion de dilemme signifie que l'individu est placé dans une situation dans laquelle il est amené à choisir entre deux options contradictoires (faire ou faire-faire la toilette, maintenir à domicile ou recourir aux structures d'accueil, laisser le malade prendre des décisions parfois incongrues ou décider pour lui). L'individu se trouve alors dans une position délicate, « *entre deux actions qu'il est impossible d'entreprendre à la fois* » (C. Tappolet, 2004, p. 529)¹. La notion de dilemme traduit aussi l'expérience d'une frustration ou d'un regret, dans le sens où, quelle que soit la manière dont l'individu le résout, il demeure en lui le sentiment de ne pas répondre à une autre obligation résidant dans un autre registre. Quoi qu'il fasse, l'individu « *manquera semble-t-il à l'une de ses obligations* » (*Ibid.*²). Pour expliciter ce propos, prenons l'exemple de l'entrée définitive du malade en institution : si elle est motivée par la reconnaissance d'un besoin spécifique, d'une plus grande compétence et disponibilité des professionnels, elle peut aussi susciter le sentiment d'y « abandonner » le malade et la difficile expérience d'une solitude en particulier pour les conjoints. Ces sentiments d'abandon ou de ne pas honorer ses engagements découlent d'ailleurs très souvent sur un report du recours aux EHPAD, voire même à un non-recours (M. Paquet, 1999). Ainsi, on observe un arbitrage entre le sentiment d'obligation morale d'assurer le maintien à domicile du malade (en en assurant personnellement la prise en charge, ou non) et celui de l'obligation de lui offrir une prise en charge adaptée, d'assurer sa sécurité, voire sa dignité. Cet arbitrage se solde bien souvent par un sentiment de frustration, un sentiment ambivalent mêlé de soulagement et de culpabilité. Cette ambivalence, que l'on peut observer également dans les activités liées à l'intimité corporelle ou à la gestion de la vie privée du malade, traduit l'existence d'un dilemme : confronté à deux « *obligations conflictuelles* » entre lesquelles il lui faut pourtant trancher, « *pris entre deux obligations qu'il ne peut satisfaire conjointement,*

¹ Si, prises isolément, les deux options sont possibles, l'individu ne peut entreprendre les deux à la fois. Néanmoins, on distingue en philosophie les « *conflits solubles* » dans lesquels « *une des obligations en jeu est plus forte que l'autre* » des conflits insolubles où « *aucune des obligations ne prime* » (*Ibid.*).

² C. Tappolet (*Ibid.*) fait ici référence à un exemple donné par J.-P. Sartre (1946, p. 39-47) « *d'un élève qui hésite entre rejoindre les Forces françaises en exil pour combattre l'ennemi allemand, vengeant par là son père et rester auprès de sa mère pour l'aider à vivre [...]. Il semble que l'élève a le devoir de rejoindre les Forces françaises en exil ainsi que celui de rester auprès de sa mère. De plus il n'apparaît pas qu'une des obligations prime. Quoi que l'élève fasse, il manquera, semble-t-il, à l'une de ses obligations* ».

[il] éprouvera souvent du regret après avoir agi, et ce quelle que soit l'action obligatoire pour laquelle il aura opté » (C. Tappolet, 2004, p. 529).

B. QUELQUES APPROCHES DES DILEMMES DE LA PRISE EN CHARGE

Cette question du dilemme, de la confrontation des aidants à des objectifs contradictoires, voire paradoxaux de l'aide n'est ni nouvelle, ni propre à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. En effet, on peut repérer, dans des travaux antérieurs, quelques éléments de cet ordre, par exemple, au sujet de l'identification par les proches de besoins contradictoires. J.-P. Lavoie (2000) s'est investi dans cette perspective, en partant des trois dimensions du besoin d'aide (instrumentale, surveillance/sécurité, identitaire)³. Il constate que la pondération de ces différentes dimensions, déterminante pour l'issue des dilemmes, varie en fonction de la position dans la prise en charge et de la proximité affective entre l'aidant et l'aidé. Ainsi, d'une part, les principaux responsables de la prise en charge seraient moins attentifs aux dimensions identitaires qu'aux aspects instrumentaux du besoin d'aide qui occupent tout leur quotidien⁴, et d'autre part, les besoins liés à l'identité ayant une « *large composante socio-affective* » (*Ibid.*, p. 107) seraient davantage repérés et pris en compte par les aidants les plus proches affectivement du parent dépendant, les privilégiant en dépit des aspects sécuritaires et instrumentaux. L'auteur ne précise pas ce qu'il advient de cette pondération lorsque les deux critères se cumulent, dans le cas de principaux responsables les plus proches affectivement.

Cette observation est très différente de celle de B. Hasselkus (1991) qui constate que les aidants ont tendance à privilégier la bienfaisance (préserver le bien) plutôt que l'autonomie (l'autodétermination du malade)⁵. Selon elle, quatre principes éthiques se confrontent sans que l'individu puisse en juger un meilleur qu'un autre : l'autonomie, la bienfaisance, la fidélité et la justice :

« Les dilemmes éthiques surviennent dans les situations problématiques pour lesquelles il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Les jugements concernant le bien et le

³ Cf. chapitre premier, III/B/2.1. Le besoin d'aide : un critère aux contours variés. Nous y reviendrons dans la suite de ce deuxième chapitre, II/A/2/2.1 Un principe important : le(s) besoin(s) d'aide.

⁴ L'auteur s'interroge alors sur le lien de causalité : « *cette lecture différentielle explique-t-elle les pratiques de soutien différentes ou n'est-elle que le reflet de la répartition des tâches de soutien ?* » (p. 107).

⁵ Cette pondération contraste avec celle repérée par N. Rigaux (2011b, p. 206) dans la conception traditionnelle, « canonique », de l'autonomie où cette valeur apparaît comme le premier principe de référence : « *la tension qui peut exister entre deux valeurs, deux principes, pour guider la décision – bienveillance et autonomie – se transforme en opposition irréconciliable, nécessitant de choisir entre ces deux principes et de faire le choix de l'autonomie comme étant seul de nature à être dans l'intérêt réel du patient, à respecter sa dignité de sujet.* »

mal sont guidés par quatre principes éthiques de base : autonomie (le droit de l'individu à s'autodéterminer), bienfaisance et non-malfaisance (la promotion du bien et l'absence de mal), la fidélité (vérité et maintien des confidences), et la justice (le fait de faire le plus de bien au plus grand nombre). Les options qui existent dans les situations problématiques peuvent s'exclure mutuellement et mener au conflit dans ou entre les principes éthiques de base. Le résultat est un dilemme dans lequel toutes les options semblent également insatisfaisantes. »⁶ (Ibid., p. 208).

L'auteur repère cinq thèmes, ou cinq niveaux de dilemmes éthiques⁷. Le premier correspond simplement à « *la crainte de devoir violer un principe éthique dans l'avenir* » (Ibid., p. 208). Par exemple, pour l'une de ses enquêtés, l'éventualité d'une entrée définitive en institution suscite la crainte de devoir passer outre un principe de bienfaisance. Le deuxième réside dans « *le sentiment de violer couramment un principe éthique* » (Ibid.). Le plus souvent, c'est le principe de justice qui semble contredit, par exemple dans le sentiment de ne pas avoir assez de temps pour soi, ou pour ses autres relations familiales. Le troisième renvoie à « *la négociation au sein d'un principe éthique* » (Ibid.). Ici, c'est tout particulièrement le principe de bienfaisance qui est concerné par ce niveau du dilemme, notamment à travers la concurrence d'objectifs de maintien de la santé et du bien-être du parent dépendant d'une part et celui de l'aidant d'autre part, ces deux objectifs devenant parfois contradictoires : « *pour certains aidants, l'importance de faire d'autres choses [autres que l'aide] entre en concurrence avec le maintien de la bienfaisance du bénéficiaire de l'aide et débouche sur des stratégies de compromis* »⁸ (Ibid., p. 208). L'aidant se garde de pratiquer certaines activités d'aide (porter le parent dans ses déplacements par exemple), sauf en cas d'urgence ; s'autorise à sortir faire une course lorsque le proche est couché, donc en sécurité. Le quatrième niveau de dilemme éthique apparaît dans « *la négociation entre les principes éthiques* » (Ibid., p. 209), et tout particulièrement entre le principe de bienfaisance et celui de l'autonomie. L'auteur mobilise, comme nous, le cas de la toilette chez l'un de ses enquêtés. Elle repère le

⁶ Traduction personnelle de : « *Ethical dilemmas occur in problem situations for which there are no clear right or wrong answers. Judgments regarding right and wrong are guided by four basic ethical principles: autonomy (the right of the individual to self-determination), beneficence and nonmaleficence (the promotion of good and absence of harm), fidelity (truthfulness and maintenance of confidentiality), and justice (the act of doing the most good for the most people) [...]. Options that exist in problem situations may be mutually exclusive and lead to conflict within or between the basic ethical principles. The result is an ethical dilemma in which all options seem equally unsatisfactory.* »

⁷ Traduction personnelle de : « *Five themes of ethical dilemmas were generated from the data: (a) fear of violating an ethical principle; (b) a sense of current violation of an ethical principle; (c) negotiation within a principle; (d) negotiation between principles; and (e) one principle overruling another.* »

⁸ Traduction personnelle de : « *For some caregivers, the importance of getting things done competed with maintaining beneficence for the care receiver and led to compromised strategies.* »

cas d'un fils aidant, pour qui la toilette du dos de son père relève d'une lutte quotidienne. Son père, ne comprenant pas pourquoi son fils le manipule et le retourne pour accéder à son dos, le rue de coups. Malgré cette violence, aussi bien symbolique que physique, le fils ne se résigne pas, et poursuit son action de soin. Privilégiant la fin sur les moyens, il se félicite que son père n'ait aucune escarre. L'auteur constate que ces situations de violence sont récurrentes dans ce dilemme éthique entre bienfaisance et autonomie, aussi bien de la part de l'aidant que de la personne aidée. Le cinquième et dernier niveau de dilemme éthique survient lorsqu'un « *principe éthique prévaut sur un autre principe éthique* » (*Ibid.*). Il découle du précédent dilemme et se manifeste le plus souvent par la prévalence du principe de bienfaisance sur celui de l'autonomie⁹ :

« La bienfaisance était le principe primordial qui fondait les jugements de ce qui devait être fait, et la promotion de l'autonomie de la personne aidée n'a été que rarement concomitante avec la représentation de la bienfaisance de l'aidant informel. »¹⁰ (Ibid., p. 211).

Dans une perspective proche, B. Bowers (1987) notait que ce type de dilemme est particulièrement saillant lorsque les proches doivent concilier la sécurité et le maintien de l'identité du parent dépendant (mentionné par J.-P. Lavoie, 2000, p. 106¹¹).

Notre approche s'inscrit dans la continuité des travaux de B. Bowers (1987), B. Hasselkus (1991) et J.-P. Lavoie (2000), tout en proposant une interprétation différente. Selon nous, le dilemme n'oppose pas seulement différentes dimensions du besoin (identitaire *versus* instrumentale par exemple), ni deux principes ultimes (bienfaisance *versus* autonomie), mais repose sur une plus grande diversité de combinaisons, intégrant et aménageant des normes sociales et morales (*registre des principes*), des contenus relationnels et de émotions.

Voyons à présent comment se décline la notion de dilemme aux trois situations que nous avons retenues pour cette recherche.

⁹ « *The most prominent pattern in this theme was the principle of beneficence overruling the principle of autonomy* » (p. 209).

¹⁰ Traduction personnelle de : « *beneficence was the preeminent principle on which judgments about what should be done were based, and the promotion of the care receiver's autonomy was only rarely concomitant to the caregiver's view of beneficence* » (p. 211)

¹¹ L'article de B. Bowers (1987) est très difficilement accessible, c'est pourquoi nous n'avons pu procéder à une exploration de première main.

C. LES TROIS DILEMMES

Les trois situations retenues renvoient, pour la première, à l'exercice de la toilette et des autres activités liées à l'intimité corporelle ; pour la deuxième, au recours aux structures d'accueil et d'hébergement ; et pour la troisième, à l'intervention dans la vie privée du malade.

Tout d'abord, l'aide à la toilette et l'intimité corporelle du malade constitue à notre sens une situation dilemmatique dans la mesure où elle invite ses proches à prendre la décision de faire ou de faire-faire. La rencontre et l'entretien du corps nu du malade constitue la plupart du temps une nouveauté, souvent perturbante, parfois intolérable pour l'enfant et même le conjoint. Cette nouvelle expérience de l'intimité corporelle titille les habitudes relationnelles, active certains principes moraux (la dignité, le maintien de l'indépendance et de l'autonomie) et contextuels (identification du besoin, évaluation et mise à disposition des ressources personnelles – compétences, disponibilité, argent), elle fait émerger des processus émotionnels (gêne, dégoût, mais aussi le bien-être du malade). On décide alors de déléguer l'exercice quotidien de la toilette à un tiers (une femme de la maisonnée, une professionnelle) ; d'en assurer la pratique ponctuelle, selon certaines modalités (tenir le regard en respect, éviter le contact direct) ou exclusivement en cas d'accident, lorsque la délégation semble impossible ; ou encore de s'impliquer de manière routinière dans ces activités d'aide, en en définissant certaines modalités (toilette rapide du matin, approfondie le soir ou bain du week-end, par exemple). Le thème de la toilette et de l'hygiène corporelle constitue un aspect important de la vie quotidienne, fait de micro-décisions, suscitant régulièrement des tensions plus ou moins grandes chez le malade, entre le malade et ses proches aidants, et même entre les proches aidants. L'intérêt de se focaliser sur un des aspects de la vie quotidienne est également souligné par N. Rigaux (2011a). Elle critique ainsi la quasi-absence des publications médicales abordant la question de l'autonomie dans la vie quotidienne :

« Ce peu de place accordé aux décisions concernant la vie quotidienne tient sans doute à une forme de mépris pour la quotidienneté, comme si l'autonomie était un enjeu ne valant que pour des décisions engageant toute une vie » (N. Rigaux, 2011a, p. 110).

Ce quotidien constitue selon elle un « *ancrage essentiel* » (*Ibid.*, p. 111) de l'autonomie du malade, une autonomie relationnelle¹² permise par un entourage attentif et respectueux et détachée des seules compétences cognitives décisionnelles¹³.

Ensuite, le recours aux structures d'accueils ponctuels (accueil de jour), temporaires ou définitifs (EHPAD) se présente aussi souvent comme une situation dilemmatique pour les proches. D'autres auteurs l'envisagent principalement sous l'angle de la décision pour autrui, notamment dans le cas de l'entrée définitive en EHPAD. De notre côté, nous appréhendons ces recours du point de vue de l'expérience d'une délégation à des professionnels, dans des structures spécifiques ; nous y interrogeons le fait de confier le malade, de s'en remettre à un tiers, pour un jour, une semaine, ou pour toujours. Cette décision de confier son proche malade supporte des représentations ambivalentes marquées par la tension entre une délégation, chargée positivement, à des professionnels formés à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et le sentiment d'abandon. Recourir à quelques journées par semaine à un Accueil de Jour, s'accorder quelques semaines de répit pour rompre le rythme routinier et harassant du quotidien, ou encore décider que le maintien à domicile n'est plus possible (pour le malade ou pour soi-même) et envisager l'entrée en institution constituent tout autant de situations et d'événements particuliers. Ils remettent en cause des principes auxquels les individus s'étaient attachés jusque-là, les amènent à en invoquer de nouveaux (respect de la volonté du malade de vivre et de mourir chez lui, dans son quartier, mais aussi son droit à une prise en charge adaptée, lecture d'un besoin spécifique, reconnaissance des compétences propres de la famille et/ou des institutions) ; ils les invitent à réinventer la relation conjugale ou filiale (rythmes différents, apprivoisement de la solitude, parfois, ou redécouverte de nouveaux territoires pratiques ou symboliques à partager) ; et suscitent des émotions ambivalentes de soulagement, de quiétude, mais aussi de peine ou d'angoisse. Conseillés par le corps médical, encouragés par son entourage, les proches décident parfois de recourir aux structures d'accueil : certains le vivent plutôt mal, voire très mal, ils changent d'avis, on ne les y reprendra plus... « à moins que ». D'autres le vivent plutôt bien, découvrant une nouvelle

¹² Nous revenons dans la suite de ce chapitre sur la conception relationnelle de l'autonomie proposée par N. Rigaux (2011a, 2011b), en contraste avec sa conception « canonique », cf. II/A/1/1.2. Un principe moral complexe : l'autonomie en contexte de démence.

¹³ Les travaux de J. Pols (2006) témoignent du caractère heuristique des pratiques liées à la toilette de tiers, constituant pour elle une entrée pour l'analyse des diverses conceptions de la citoyenneté des patients pris en charge en psychiatrie.

façon d'être ensemble, ou investissant de nouvelles activités sociales et amicales ; ils progressent dans leur expérience du recours, depuis l'accueil de jour, jusqu'à envisager l'entrée définitive en EHPAD.

Enfin, la gestion de la vie privée du malade, depuis la décision de mettre un terme à la conduite automobile, jusqu'à la gestion du budget ou du patrimoine, en passant par l'intervention dans sa vie affective, voire amoureuse, constitue une situation dilemmatique. Ces décisions pour autrui interrogent – du point de vue des aidants – la frontière, parfois ténue¹⁴, entre le souci de protection et le risque de l'ingérence. Dans ces événements, les principes moraux d'autonomie se confrontent aux principes contextuels du besoin (de la perte de son acuité sensorielle à l'incapacité cognitive du malade à faire la part des choses) ; des émotions complexes émergent (colère et agitation du malade qui se défend, mais qu'il s'agit de « gérer », gêne, peine, anxiété du conjoint ou des enfants qui cherchent « la juste mesure ») ; et certaines habitudes relationnelles sont interpellées (rôles conjugaux/filiaux, masculins/féminins).

La distinction entre ces deux derniers dilemmes mérite d'être précisée. En effet, on peut considérer la décision, prise par les proches, de l'entrée en institution du malade comme une intervention dans sa vie, une « décision pour autrui »¹⁵. Cet aspect apparaît effectivement important dans l'expérience des proches. Pour autant, nous centrons principalement notre attention sur un autre aspect de cette expérience. Nous analysons le recours aux structures d'accueil davantage au regard du sens de *confier* le malade à une institution, comme l'expérience d'une *délégation*, d'une externalisation de la prise en charge, ponctuelle, provisoire ou définitive. Sans trop anticiper sur la présentation des registres proposée plus bas, précisons que ce ne sont pas les mêmes principes moraux qui caractérisent ces deux dilemmes. Pour ce qui est du recours à une structure d'accueil, l'éventualité d'une délégation interroge les sentiments d'obligations morales de soutien (devoir filial, conjugal, sentiment de

¹⁴ Ainsi que le souligne C. Attias-Donfut *et al.* (2002, p. 121), « *La limite entre la responsabilité et l'ingérence n'est d'ailleurs pas toujours évidente* ».

¹⁵ Une journée d'étude a été organisée le 30 mars 2011 par A. Béliard, A. Damamme, J.-S. Eideliman, D. Moreau autour du thème « Qualifier les problèmes, décider pour autrui. Les proches à l'épreuve du médical », à laquelle nous avons participé (P. Miceli, 2011). Soulignons également la création de la chaire ENS-EHESS « Handicap psychique et décision pour autrui », financée par la CNSA, dont F. Weber assure la responsabilité scientifique.

dette...), souvent intériorisées par les proches et à l'origine des sentiments d'abandon et de culpabilité. Dans le dilemme de l'intervention dans la vie privée du malade, c'est davantage le principe d'autonomie qui est interrogé, faisant apparaître la frontière floue entre souci de protection du malade (de lui-même comme de son environnement) et l'ingérence.

II. UN MODÈLE DE TROIS REGISTRES ARTICULÉS

Au regard des trois dilemmes retenus, trois grandes catégories de registres peuvent être retenues pour appréhender les expériences des proches. On retrouvera au cœur de ces registres des éléments déjà appréhendés par les travaux antérieurs (présentés au cours des deux chapitres précédents), ainsi que d'autres aspects, selon nous insuffisamment développés, se révélant particulièrement pertinent pour appréhender l'expérience des dilemmes.

Pour commencer, précisons que ces registres ont été élaborés pour saisir l'expérience des dilemmes à différents niveaux, ils ont donc une portée multiple, à la fois registre d'interprétation, d'action et de justification. Tout d'abord, ils nous permettent de saisir la manière dont les individus *interprètent* la situation, comment ils l'appréhendent : en se référant à certaines conceptions de leurs obligations morales ; au regard de valeurs signifiantes ; avec des clés de définition des besoins du malade ; au regard de l'expérience de leur relation avec le malade et avec les autres proches ; avec une perception spécifique de leurs émotions, de celles des malade ou des autres proches, etc. Ensuite, les registres apparaissent comme des registres *d'action*, c'est-à-dire que leur contenu est mobilisé pour élaborer une décision et mener une action. Les individus agissent en s'appuyant sur des principes moraux qui leur sont chers et qu'ils souhaitent suivre ; avec la volonté de préserver certaines pratiques relationnelles ou celle d'innover pour pouvoir aider ; en expérimentant un certain rapport avec leurs émotions et celles des autres, etc. Enfin, les registres apparaissent comme des registres de *justification*, ou d'argumentation, et ce à plusieurs niveaux : vis-à-vis du malade, d'autres proches aidants potentiels ou encore auprès d'amis ou même du sociologue lors de l'entretien. La justification vis-à-vis du malade vise généralement son acceptation d'une aide ou d'un événement : une aide à la toilette, une journée en accueil de jour ou l'interruption de la conduite automobile, pour reprendre les trois dilemmes, mais cela vaut également, plus largement, pour faire accepter une promenade, un repas, et de multiples autres activités quotidiennes qui ne sont pas considérées dans cette recherche. Vis-à-vis des autres proches, on peut distinguer la justification au sens propre (se justifier d'une action ou

d'une décision) et l'argumentation, afin de rallier le ou les proches dans la définition commune d'une action ou d'une décision. Enfin, on peut envisager que les registres sont parfois mobilisés à des fins de justification vis-à-vis d'un ami ou du sociologue, afin de souligner la pertinence de sa position par rapport à une décision ou une action, ou simplement de l'expliquer.

Nous verrons, avec l'analyse des trois dilemmes, que ces trois niveaux de registres s'articulent, qu'un type de registre peut être investi pour interpréter la situation, un autre pour agir et d'autres encore pour justifier l'intervention ou la décision vis-à-vis du malade ou pour argumenter l'intervention d'autres proches.

Confronté à des situations problématiques, l'individu est amené à décider de l'action « juste » à entreprendre. Or, il se peut que la justesse de l'action ou de la décision (faire ou déléguer la toilette du parent par exemple) se définisse en contradiction avec le respect d'autres registres investis de manière plus ordinaire par l'individu (respect et mise à distance de l'intimité corporelle par exemple). C'est donc un processus qu'il nous sera donné d'analyser et de mettre en lumière, en soulignant l'articulation dynamique des trois registres.

Nous allons à présent préciser le contenu de ces différents registres. Nous commencerons avec le registre des principes, nous poursuivrons avec le registre relationnel et terminerons avec le registre des émotions.

A. LE REGISTRE DES PRINCIPES : OBLIGATIONS MORALES ET CRITÈRES DE JUSTICE REVISITÉS

Le premier registre que nous proposons se fonde sur la référence à des principes. Ces principes transparaissent à travers le sentiment d'un « devoir » ou, plus généralement, d'une règle de conduite à laquelle il semble difficile de déroger. Ce registre des principes reprend certains aspects de la dimension normative, appréhendée dans les travaux présentés précédemment en termes de règles d'entraide, de principes de justice et de sentiment de dette. Nous nous proposons de procéder à une refonte de ces éléments dans un ensemble plus large de principes, organisés en deux grandes catégories : les principes moraux d'une part et les principes contextuels d'autre part.

Définissons le contenu de ces deux catégories de principes, en rappelant leurs différents liens de parenté avec les travaux sociologiques de l'aide présentés plus tôt.

1. Les principes moraux

Dans un premier temps, nous distinguerons trois types de principes moraux. Dans un second temps, nous nous arrêterons sur l'un d'entre eux méritant une plus ample réflexion en contexte de démence, celui de l'autonomie.

1.1. Trois types de principes moraux

Les principes moraux renvoient à l'expression d'un sentiment d'obligation morale ou de responsabilité familiale, de « devoir moral » régissant l'implication et les modalités de l'intervention dans l'aide. Nous dégageons trois types de principes moraux : les expressions du devoir statutaire, des valeurs morales personnelles, et des valeurs fondamentales.

Le premier type de principes moraux renvoie à l'inscription du devoir dans la relation conjugale ou filial. Il peut être saisi en termes de « devoir filial ou conjugal » ou de « devoir de rendre ». Rappelons les ancrages théoriques de ces formes de « devoir ».

Pour le devoir filial ou conjugal c'est au regard du statut (statut familial d'enfant par exemple) que se définissent un ensemble d'obligations morales¹⁶. Ce devoir filial a déjà été appréhendé par différents auteurs présentés au cours du premier chapitre¹⁷. S. Clément (2004 ; *et al.*, 2005) souligne, avec les figures du « *gardien de la lignée* » ou de « *l'enfant* », comment l'inscription de l'individu dans un rôle d'enfant lui assigne des obligations morales de soutien. Nous avons également mentionné l'approche de S. Pennec (2002) en termes de « *soignants familiaux de carrière* » où les devoirs de soutien des parents âgés s'inscrivent dans la biographie individuelle et familiale. S. Petite (2005) met également en lumière la portée de ces rôles statutaires, en établissant des « *profils-types* ».

Le « devoir de rendre » au conjoint ou au parent émerge, quant à lui, du statut dans la relation d'échange réciproque (sentiment d'un « statut de débiteur »). Ces aspects ont déjà été étudiés, que ce soit au détour de réflexions sur la place de la réciprocité dans la relation d'aide (J.-P. Lavoie, 2000 ; F. Weber, 2002 ; M. Nolan *et al.*, 1996 ; F. Saillant et É. Gagnon, 2001) ou

¹⁶ Les obligations de soutien légales à l'égard des parents âgés ne sont généralement pas invoquées comme principes d'action par les enfants eux-mêmes, mais leur sont plutôt rappelés par les institutions si elles font défaut (EHPAD, Conseil général en charge de l'aide sociale) (F. Weber, 2011, p. 33).

¹⁷ Cf. chapitre premier, III/A. Rôles statutaires.

en termes de sentiment de dette comme logique d'implication : la « *dette morale* » chez S. Pennec (1998, 2002), « *l'identité de débiteur/trice* » ou « *les figures de la dette* » chez S. Clément *et al.* (2005).

Le deuxième type de principes moraux renvoie aux valeurs chères à l'individu et au nom desquelles il s'implique auprès de son proche en situation de dépendance, et sur lesquelles peut d'ailleurs s'appuyer la dimension identitaire de son implication. On peut citer par exemple l'altruisme, le don de soi, le refus de la lâcheté ou encore le respect de ses engagements plus ou moins solennels (sacrement du mariage ou simple promesse). Ces valeurs personnelles sont parfois ancrées dans une perspective religieuse (charité chrétienne, mariage...). Cette perspective, étudiant la dimension identitaire de l'implication dans l'aide d'un proche, a été relativement peu étudiée. Nous avons proposé dans ce sens quelques éléments de réflexion pour penser « l'authenticité identitaire » comme une logique d'implication au cours du premier chapitre. Par ailleurs, on peut retrouver certaines de ces valeurs dans les figures de « *l'aide-satisfaction* » ou de « *l'aide-engagement* » développées par V. Caradec (2006, 2009).

Le troisième et dernier type fait référence à des « valeurs fondamentales », comme l'autonomie et la dignité humaine. Contrairement aux deux précédents types de principes moraux, et notamment le premier, les questions d'autonomie et de dignité humaine ont été relativement peu abordées dans les approches sociologiques de l'aide, alors qu'elles suscitent de très nombreuses réflexions philosophiques, en éthique médicale, en sciences de l'éducation ou dans le champ de l'intervention sociale. Dans la littérature francophone, seules quelques rares approches se concentrent pleinement sur l'importance de ces valeurs dans les processus même d'implication des proches. F. Saillant et É. Gagnon (2001, p. 59) soulignent ainsi en quoi la recherche et le maintien de la dignité du malade constituent un registre d'action, se révélant, par ailleurs, tout autant moteur de l'implication pour les uns que de délégation aux professionnels pour les autres.

« Il y a aussi ces cas où l'aidante accomplit des "tâches déplaisantes", comme amasser les excréments, la vomissure. Mais ce qui déplaît c'est souvent de voir l'autre se retrouver dans une situation d'indignité, alors que la relation recherche et prend pour fondement le respect, l'affection, l'estime. Ce qui amène à ce type d'affirmation paradoxale : je préfère faire tout ce qui est déplaisant pour les autres. Ces tâches,

parce qu'elles sont déplaisantes, on les garde pour soi. On préfère être le seul témoin de la situation d'indignité, mais aussi on se sent responsable du maintien de la dignité. Pour les mêmes raisons, des aidantes préféreront confier ces tâches à des aidants professionnels, qui sont mieux à même, selon elles, de minimiser l'indignité. »¹⁸

C'est surtout dans les approches anglo-saxonnes que cette perspective a pu fleurir. La préservation de la dignité du parent malade constitue une dimension intangible de l'aide et du soutien pour les proches en situation de dépendance mise en évidence notamment par B. Bowers (1987), J. Corbin et A. Strauss (1988), C. Orona (1990) ou encore E. Abel (1990). Elle se traduit notamment par un souci du maintien de l'identité et l'accompagnement d'une nouvelle identité. Nous avons, au cours du premier chapitre¹⁹, souligné la dimension identitaire exprimée par certaines modalités de l'intervention. La préservation de l'identité biographique et relationnelle du malade à laquelle semble attachés certains proches nous apparaît en lien fort avec le souci de son autonomie.

Face aux enjeux majeurs que souligne la question de l'autonomie des personnes en situation de dépendance, *a fortiori* lorsqu'elles souffrent de démence, face à sa moindre prise en compte dans les approches sociologiques de l'aide et face aux confusions auxquelles donne lieu la notion d'autonomie, il nous semble important de développer quelques réflexions à son sujet.

1.2. Un principe moral complexe : l'autonomie en contexte de démence

Levons tout d'abord une confusion courante autour des termes d'autonomie et de dépendance. Nous discuterons ensuite de la place qui peut être accordée à l'autonomie dans le contexte spécifique de maladie d'Alzheimer.

Dépendance et perte d'autonomie sont des expressions parfois utilisées l'une pour l'autre : les personnes ayant besoin de l'aide d'une tierce personne pour réaliser quelques activités de la vie quotidiennes (toilette, repas, ménage...) ou sortir de chez elles apparaissent dans le débat public comme des personnes ayant perdu leur autonomie. Cet amalgame constitue un abus de langage persistant malgré l'évolution du vocabulaire administratif (l'Allocation Personnalisée d'Autonomie remplaçant en 2001 la Prestation Spécifique Dépendance)²⁰. Cette confusion est

¹⁸ Souligné par nous.

¹⁹ Cf. chapitre premier, IV/C/3. Le maintien de l'identité du parent comme dimension de l'aide.

²⁰ Pour F. Weber (2011, p. 47) cette permanence du terme de dépendance malgré sa disparition du langage administratif est symptomatique de la difficile transition d'une politique dépendance propre à la catégorie des

largement dénoncée par les chercheurs (B. Ennuyer, 2004 ; F. Weber, 2011), qui s'appuient sur la définition kantienne de l'autonomie comme autodétermination des lois auxquelles l'individu se soumet. Ainsi, une personne dont la mobilité réduite compromet l'exercice solitaire des activités de la vie quotidienne n'est pas forcément en perte d'autonomie comme on l'entend souvent. La notion d'indépendance fonctionnelle convient davantage que celle d'autonomie pour décrire les facultés de réaliser seuls des activités quotidiennes, mises à mal par les limitations physiques.

Cette confusion entre indépendance et autonomie étant levée, on peut s'intéresser à la manière dont la question de l'autonomie en contexte de maladie d'Alzheimer peut être pensée. Deux conceptions peuvent être dégagées. La première s'appuie sur l'idée d'une continuité, d'un enchaînement possible entre perte d'indépendance et perte d'autonomie, souvent repérable dans le processus pathologique de la maladie d'Alzheimer. Le caractère évolutif de la dégénérescence neurocognitive, affecte progressivement les capacités cognitives nécessaires à l'auto-détermination de la personne, à travers sa lucidité et sa compréhension de l'environnement et de ses enjeux. En effet, la confusion spatio-temporelle et l'incohérence générale compromettent l'autonomie de l'individu de deux manières. D'une part, le malade se trouve en difficulté croissante pour procéder à des décisions cohérentes concernant son mode de vie – et pour les exprimer –, ne comprenant plus toujours l'environnement dans lequel il évolue (lourdeur des démarches administratives par exemple). D'autre part, le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée propulse parfois l'entourage dans une posture de suspicion à l'égard des propos et des décisions du malade. Cette stigmatisation de la personne atteinte de troubles cognitifs de type Alzheimer se traduit par une remise en question des capacités cognitives d'auto-détermination de la personne de la part de son entourage, découlant, de fait, sur leur intervention dans sa vie personnelle et donc sur une limitation de son autonomie. La détermination du mode de vie du patient se trouve ainsi de plus en plus « déléguée » à certains de ses proches, modifiant les modalités d'exercice de son autonomie.

La deuxième conception propose un double dépassement, en considérant qu'il est possible de maintenir l'autonomie du malade, même aux stades plus avancés de la démence. Afin de nuancer le mouvement presque mécanique partant de la perte d'indépendance à la

« personnes âgées » vers une conception globale et sans seuil d'âge. « En effet, tandis que les termes « personnes âgées dépendantes » et « adultes handicapés » soulignent la différence d'âge entre handicap et dépendance, le concept positif d'autonomie vaut, lui, pour les deux catégories de population. Une même volonté de dire positivement l'idéal à atteindre – préserver autant que possible l'autonomie de la personne, en respectant ses droits individuels, en l'accompagnant et en faisant avec elle plutôt qu'en faisant à sa place – anime les professionnels de la prise en charge des personnes handicapées et des personnes dépendantes ».

compromission de l'autonomie du malade, N. Rigaux (2011a) propose de rompre une conception associant l'autonomie aux seules compétences décisionnelles et à la rationalité de l'individu – dont le dément se trouve progressivement déficitaire. Face à cette conception classique de l'autonomie, elle propose une conception « *dementia-friendly* » (N. Rigaux, 2011a), permettant de penser l'autonomie des déments. L'alternative proposée par l'auteur est une « *conception relationnelle* » de l'autonomie. Elle y souligne l'importance de l'entourage, proche ou professionnel, qui, par l'attention portée aux manifestations corporelles et émotionnelles du malade, peut lui (re)donner accès à son autonomie, aux stades précoces comme aux stades plus avancés de la maladie, pour les décisions les plus lourdes de conséquences, comme pour les micro-événements du quotidien.

Cette conception relationnelle de l'autonomie souligne le rôle d'un entourage attentif aux expressions variées de l'autonomie du malade : respect des volontés anticipées du malade, connaissance de ses préférences personnelles, interprétation des expressions corporelles et émotionnelles de ses choix. Ces attitudes permettent le maintien de l'autonomie du malade, sous une forme que l'on peut qualifier d'« *autonomie par procuration* » (P. Miceli, 2008). L'expression trouve son sens par exemple à travers les directives anticipées (N. Rigaux, 2011b, p. 207), touchant principalement aux décisions médicales, et au choix d'un représentant – procédure légale suivant précisément le modèle de la procuration, mais aussi dans la vie pratique quotidienne :

« dans l'approche relationnelle, un continuum s'établit entre l'autonomie et la représentation : l'autonomie est toujours relationnelle, donc toujours constituée en lien à l'autre, proche, soignant, et collectifs ; la représentation n'est jamais totale, c'est-à-dire sans que le souci de la perception des désirs d'autrui ne soit présent. Parler d'autonomie étendue, assistée, voire déléguée [25, 26] n'est donc pas, dans cette perspective, un oxymore. »

Pour le dilemme de la toilette, elle se joue autour des préférences du malade pour un intervenant familial ou professionnel pour les soins corporels ; pour celui du recours aux structures d'accueil, elle peut s'articuler autour des types d'activités appréciées du malade, du choix de ses meubles et objets favoris dans l'aménagement du dernier chez-soi (I. Mallon, 2004) ; pour l'intervention dans la vie privée du malade, elle peut concerner ses projets en matière patrimoniale, en termes d'activités signifiantes, ou de relations de sociabilité.

Pour autant, soulignons que les préférences du malade peuvent évoluer avec le temps, mais aussi sous les effets de la maladie. Aussi, d'un côté « *respecter son autonomie, c'est dès lors*

prendre les décisions à sa place en fonction de ses intérêts passés » (N. Rigaux, 2011a, p. 109). Néanmoins, cette conception parie sur « *la stabilité supposée de l'identité de chacun* » ou s'appuie sur « *la disqualification de ce qui s'éloignerait de cette stabilité* » (N. Rigaux, 2011b, p. 204). Nous avons pourtant souligné les multiples transformations que subissait l'identité des individus²¹. Il se révèle donc pertinent d'un autre côté de dépasser la « *définition autarcique de l'identité* » sur laquelle se fonde ce « *jugement de substitution* » (*Ibid.*) et une conception de l'autonomie uniquement fondée sur les compétences internes de l'individu. C'est d'ailleurs dans ce type de conceptions que s'ancrent les phénomènes de suspicion à l'égard des choix opérés par l'individu atteint d'une démence telle que la maladie d'Alzheimer :

« une intervention d'autrui ne s'appuyant pas sur une décision prise de façon anticipée ou attribuée au patient est a priori suspecte » (Ibid.)

Face à ces conceptions, N. Rigaux (2011b) souligne que, partant d'une conception relationnelle, l'autonomie du malade se joue aussi dans l'appréciation de ses préférences ici et maintenant, et ce dans les actes nombreux du quotidien. Dans cette perspective, les préférences du malade peuvent être appréhendées par l'entourage, et ce même dans les stades plus avancés de la maladie, au moyen d'une lecture attentive de son expression corporelle :

« par l'observation du patient – prise en considération de ce que son corps manifeste – et par empathie (contre l'anthropologie autarcique), il est possible d'appliquer le consensus sur les bonnes pratiques à la singularité du patient présent (ce qui suppose d'accorder une pleine valeur d'humain au patient incompétent). » N. Rigaux (2011b, p. 206)²²

Présentons maintenant les principes contextuels.

2. Principes contextuels

Nous qualifions de contextuels les principes se définissant au regard de la situation, qui sont donc soumis à l'appréciation de la situation par l'individu. Cette précision implique d'en considérer la dimension subjective. Nous distinguons deux catégories de principes contextuels : ceux liés à la définition du besoin du malade et ceux liés à trois types de ressources personnelles.

²¹ Cf. chapitre premier, IV/C/1. L'identité entre permanence et transformations.

²² Pour précision, l'auteur fait ici référence aux travaux de J. Welie (2001).

2.1. *Un principe important : le(s) besoin(s) du malade et/ou de l'aidant principal*

Le principe du « besoin d'aide » auquel il s'agit de répondre de manière adéquate est un principe contextuel majeur. L'identification d'un besoin apparaît d'ailleurs comme le premier élément de définition d'une posture de *care* (J. Tronto, 2009). La question du besoin est assez bien éclairée par les approches en termes de « *règles d'entraide* » (S. Petite, 2005) et par les théories de la justice familiale (J. Kellerhals *et al.*, 1997) présentées au cours du premier chapitre : le besoin constitue dans ces approches un principe de justice familiale important. Nous avons souligné²³ les fortes variations observées dans les définitions du besoin d'aide, et les perspectives explicatives proposées. L'une de ces perspectives est formulée en termes de « *théories diagnostiques* », d'« *arrangements pratiques* » et d'« *intentions de prise en charge* » chez J.-S. Eideliman (2008) et A. Béliard (2010). L'autre, proposée par J.-P. Lavoie (2000), relie ces variations aux investissements différenciés entre les proches des trois dimensions fondant la définition du besoin (fonctionnelle, surveillance, identitaire) en fonction du statut dans l'aide (aidants principaux ou secondaires) et de l'intensité de la relation affective. Cette dernière approche résonne avec nos analyses. Nous proposons donc de préciser comment ces trois dimensions pourront être appréhendées au regard du contexte spécifique de la maladie d'Alzheimer et des trois dilemmes retenus.

La dimension fonctionnelle formulée en termes de capacités et d'incapacités, demeure largement mobilisée par les proches. Le principe du besoin d'aide, tel qu'il est couramment mobilisé, porte le plus souvent sur cette dimension fonctionnelle, largement reliée, d'ailleurs, aux capacités cognitives du malade. C'est particulièrement visible dans l'exercice de l'aide à la toilette, dont le besoin d'aide du malade peut-être défini à la fois dans la difficulté à entrer dans la baignoire, mais aussi – et peut-être surtout – du point de vue de son apraxie²⁴ rendant obligatoire la participation d'un tiers à cette activité – sans parler de son agitation. La dimension fonctionnelle du besoin d'aide est également très prégnante dans le dilemme du recours aux structures d'accueil et d'hébergement et l'intervention dans la vie privée. La représentation des capacités cognitives du malade détermine son niveau d'autonomie et révèle le caractère périlleux d'un mode de vie ou de la pratique de certaines activités. L'environnement, auparavant familial, du domicile ou du quartier se révèle peu à peu

²³ Cf. chapitre premier, III/B/2/2.1. Le besoin d'aide : un critère aux contours variables.

²⁴ L'apraxie est un des symptômes de la maladie d'Alzheimer, consistant en « l'altération de la capacité à réaliser une activité malgré des fonctions motrices intactes » (A.-S. Rigaud, 2001, p. 141).

dangereux : du fait de la désorientation temporo-spatiale et de l'agnosie²⁵, le malade perd ses repères. De plus, ses capacités de jugement sont menacées par les difficultés croissantes rencontrées non seulement au quotidien (limitation de son indépendance) mais aussi dans l'orientation plus générale de son mode de vie (limitation de son autonomie²⁶). Cette « *altération de la capacité à penser de façon abstraite, à planifier, à initier, à organiser dans le temps, à contrôler et à arrêter un comportement complexe* » (A.-S. Rigaud, 2001, p. 142) peut le confronter, aux yeux de ses proches, à des situations jugées dangereuses, menaçant son intégrité physique et/ou psychologique. On rejoint une définition sécuritaire du besoin d'aide. Ainsi que le souligne C. Lacour (2009, p. 195), on repère dans l'évolution actuelle des dispositifs juridiques une « *tendance à remplacer le critère d'incapacité mentale par celui de danger pour permettre l'intervention auprès d'adultes vulnérables* ». Ces considérations du danger, même si elles s'ancrent dans une représentation incapacitaire et fonctionnelle du point de vue cognitif, rejoignent ainsi une autre dimension relevée par J.-P. Lavoie (2000) qui est celle de la sécurité, de la surveillance, et qu'il appréhende sous le terme de « *monitoring* ».

La question du « *monitoring* » (J.-P. Lavoie, 2000), consistant à veiller sur – et à évaluer – la sécurité du malade et/ou de son aidant principal, est présente dans les expériences des proches analysées dans la présente recherche, tout particulièrement dans les deuxième et troisième situations dilemmatiques. En parade aux risques de chutes, de fugue ou d'incendie, ou au « *burden* » et aux idées noires de l'aidant principal, les proches peuvent envisager *le recours aux structures d'hébergement*. Pour éviter les mauvaises manipulations dans la gestion des papiers administratifs et du budget, les proches sont amenés à *intervenir dans la vie privée du malade* – de manière informelle ou sous le statut de curateur/tuteur (F. Le Borgne-Uguen, 2007 ; F. Le Borgne-Uguen et S. Pennec, 2004, 2005 ; B. Eyraud et P. Vidal-Naquet, 2008). B. Bowers (1987²⁷) avait également reconnu le rôle du « *monitoring* » dans le processus d'identification des besoins liés au soutien de l'identité, dans ce qu'elle appelle le « *travail d'anticipation* » et le « *travail de prévention* »²⁸.

²⁵ Terme médical désignant l'altération cognitive par laquelle celui-ci ne parvient plus à identifier le sens et les finalités des objets courants, tels que la gazinière ou encore les panneaux routiers (A.-S. Rigaud, 2001, p. 145).

²⁶ N. Rigaux (2011a, p. 107), distingue à ce titre « *l'autonomie décisionnelle qui porte sur les choix qui orientent sa propre vie* » de « *l'autonomie exécutionnelle (nommée plus souvent indépendance) qui concerne la capacité à exécuter seul ses décisions* ».

²⁷ Traductions personnelles de « *anticipatory care* » et « *preventive care* » (B. Bowers, 1987). L'auteur identifie ces deux dimensions en complément du « *supervisory care* » et de l'« *instrumental care* » couramment repéré par les chercheurs.

²⁸ On se souvient que J.-P. Lavoie (2000, p. 77) intègre une troisième dimension, consistant à « *préserver l'identité du parent dépendant en protégeant son image de soi, en maintenant son intégration familiale et*

Envisageons à présent les ressources personnelles.

2.2. *Trois ressources personnelles*

Parmi les ressources que chacun peut (et/ou doit) mettre à disposition du malade, voire de ses autres aidants²⁹, nous retiendrons la compétence, la disponibilité et les ressources financières. Ces ressources figurent, au même titre que le principe du besoin, dans les théories de la justice familiale (J. Coenen-Huther *et al.*, 1994 ; J. Kellerhals *et al.*, 1997). Chacun juge son propre stock de ressources personnelles pour juger de la viabilité d'une situation ou d'un projet de prise en charge. Dans l'arbitrage de chaque dilemme, il s'agit pour chacun des proches d'évaluer les compétences, la disponibilité et les ressources financières nécessaires, celles qui sont disponibles et celles qui font défaut, celles que l'on est prêt à mettre à disposition du malade ou d'un aidant principal ou non.

Ces notions de compétences et de disponibilité ont été largement étudiées dans la perspective des rapports sociaux de sexe, présentée au cours du premier chapitre³⁰. Nous retenons de ces travaux l'importance de déconstruire les représentations genrées propres à ces critères sur lesquelles se fonde l'inégale répartition des activités et des rôles décisionnels (A. Dussuet, 1997, 2001 ; G. Cresson, 1995 ; G. Cresson et N. Gadrey, 2004). On peut d'ores et déjà deviner comment ces deux principes sont mobilisés dans les différents dilemmes comme des constructions genrées. Aussi bien pour le dilemme de l'intimité corporelle que pour celui de l'intervention dans la vie privée du malade, ces principes contextuels sont fréquemment appréhendés comme plutôt féminins (compétences et disponibilité pour procurer les soins corporels) ou plutôt masculins (compétence en matière de gestion budgétaire, patrimoniale ou pour assurer la tutelle). La part du genre est également présente dans la définition des (in)-compétences et des (in)-disponibilités entrant dans la décision du recours aux structures d'accueil : les compétences touchant alors un vaste ensemble d'activités domestiques (tâches ménagères, soins personnels, gestion du réseau de sociabilité, etc.).

Explorons maintenant le registre relationnel.

sociale ainsi qu'en poursuivant la trame biographique » (Ibid.). Ce soutien identitaire nous apparaît profondément liée à la préservation de l'autonomie du malade (F. Saillant et É. Gagnon, 2001 ; N. Rigaux, 2011b), cf. chapitre premier, IV/C. L'authenticité identitaire. Dès lors, nous appréhenderons ce soutien identitaire, non comme un principe contextuel lié au besoin, mais comme principe moral.

²⁹ Cf. chapitre premier, I/A. Niveaux d'implication.

³⁰ Cf. chapitre premier, III/B/2/2.2. Les critères de compétence et de disponibilité : le poids de l'acquisition et de l'attribution sexuée.

B. LE REGISTRE RELATIONNEL : DE LA CONCILIATION À L'INFRACTION

Ce deuxième registre aborde les aspects relationnels des solidarités familiales d'une manière nouvelle par rapport aux approches antérieures présentées au cours du premier chapitre. On peut remarquer que ces approches consistaient principalement à souligner la portée normative des relations de parenté dans les pratiques de solidarité familiale. Nous avons en effet évoqué comment le statut filial ou conjugal assignait des « *devoirs idéaux d'entraide* » (S. Petite, 2005), dépassant d'ailleurs le seul cadre légal régulant les relations de parenté. Nous avons souligné également comment le principe d'égalité pouvait régir les règles de répartition des activités solidaires entre apparentés (J. Coenen-Huther *et al.*, 1994 ; J. Kellerhals *et al.*, 1997). Nous avons enfin mentionné le modèle de « *la perpétuation familiale des "soignants familiaux de carrière"* » proposé par S. Pennec (2002) traduisant l'inscription de nombreuses activités d'aide dans les rôles filiaux.

Nous notons cependant que certaines activités d'aide, en particulier celles retenues ici comme des dilemmes, semblent extraordinaires et surviennent en dehors de tout ce que l'on s'imaginait pouvoir et devoir faire en tant que conjoint et enfant. La plupart des approches évoquées plus haut ne prennent pas en compte ce décalage et le caractère « critique » de certaines activités d'aide. Ceci à l'exception des travaux de F. Weber (2005, 2011) pour qui l'étude des « routines » familiales doit être complétée par celle des « crises » dans l'organisation de l'aide au sein de la maisonnée.

Dans nos analyses des dilemmes, nous appréhendons la relation familiale en termes de code relationnel, proscrivant certaines activités ou comportements et en prescrivant d'autres. En effet, au cours de sa relation avec son conjoint ou son parent (bien avant qu'il ne soit malade), l'individu a intériorisé certaines règles relationnelles qui en encadrent le contenu et en définissent le permis, le prescrit et le proscriit :

« C'est au cours de cette histoire familiale, et de l'histoire des relations personnelles qui la composent, que chacun intériorise des normes de comportement » (F. Weber, 2005, p. 255).

Ces codes dictent ce que l'individu peut, doit ou ne doit pas faire à l'égard de son parent, ou de son conjoint. C'est en ce sens que les anthropologues définissent la parenté comme un « système d'action » : « *la parenté définit les règles de comportement interindividuel, qu'il s'agisse de droits et devoirs ou attitudes, déférence, familiarité, évitement, plaisanterie* » (F. Weber, 2002, p. 74).

Prendre en compte cette dimension relationnelle nous semble essentiel pour appréhender l'implication des proches dans les trois situations dilemmatiques retenues. Au prisme de ce registre relationnel, on peut ainsi appréhender le caractère licite ou illicite de certaines activités d'aide, les situations pour lesquelles le rôle d'aidant peut se concilier avec celui de conjoint ou d'enfant et celles pour lesquelles, au contraire, risque d'émerger un sentiment *d'infraction au rôle familial*. Cette notion d'infraction au rôle filial et conjugal apparaît particulièrement pertinente pour appréhender les trois situations retenues ici comme des dilemmes de la prise en charge familiale.

Dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, ces règles relationnelles sont mises à l'épreuve et peuvent être expérimentées dans deux perspectives différentes : soit en privilégiant le respect de ces codes relationnels et notamment des interdits relationnels, afin de préserver son identité et son rôle familial ; soit en favorisant davantage une posture visant à repenser et redéfinir les règles de la relation, afin de dépasser les limites relationnelles pour privilégier un rôle d'aidant³¹. Nous pouvons parler, en empruntant au vocabulaire des travaux sur les émotions, de « travail relationnel ». Lorsqu'une situation « extraordinaire » se présente dans le cadre de la maladie, on peut dégager deux issues générales : d'une part la limitation du rôle d'aidant (en particulier par la délégation³²) afin de préserver la relation filiale ou conjugale, l'identité d'enfant ou de conjoint ; d'autre part l'investissement dans une posture autorisant certaines « infractions » au rôle d'enfant ou de conjoint, de manière à l'orienter vers une relation d'aide³³. E. Abel (1990, p. 199) notait que ce type d'infractions – même la plus subtile tenant au fait de tenir la main de sa mère pour éviter qu'elle ne se perde dans la rue³⁴ – suscitait de l'angoisse chez les filles impliquées auprès de leur mère souffrant de la maladie d'Alzheimer et que celles qui y parvenaient mobilisaient certaines stratégies : l'évolution progressive, crescendo, des comportements liés à l'aide, la référence symbolique à son propre rôle parental, mais surtout, l'invisibilisation de l'intervention.

³¹ Et inversement lorsque la relation d'aide était tout à fait constitutive de la relation filiale ou conjugale, auquel cas, les limites relationnelles se manifesteraient lorsqu'il s'agit de rompre avec cette « carrière ».

³² A moins, bien sûr, que la relation d'aide soit proprement caractéristique de la relation filiale, comme en témoigne la figure des « *soignants familiaux de carrière* » (S. Pennec, 2002, p. 134), ou conjugale (ce qu'illustre particulièrement le cas de Pierre Granelle, aussi bien pour l'exercice de l'aide à la toilette que pour la réticence à déléguer la prise en charge de son épouse en structure d'accueil).

³³ Ou, au contraire, à rompre avec une carrière filiale ou conjugale d'aidant(e), dans le cas des situations évoquées dans la note précédente.

³⁴ « *Tenir la main de sa mère c'était traverser une frontière subtile dans les relations parent-enfant* » (E. Abel, 1990, p. 199)

Notons par ailleurs que le registre relationnel permet aussi de cerner les obstacles d'ordre plutôt affectif, à l'implication de certains enfants, voire de certains conjoints. Une relation qualifiée de plutôt difficile, ou conflictuelle, semble contraindre certaines activités et décisions d'aide. Par exemple, lorsque se pose la question de la fin du maintien à domicile, l'alternative entre un hébergement en institution et une recohéhabitation peut être rapidement tranchée. Il n'est pas rare que les enfants refusent catégoriquement d'héberger un parent, ne serait-ce que par la difficulté de partager une journée entière avec lui. Le registre relationnel entretient donc un lien avec la dimension affective, puisque celle-ci caractérise, ou imprègne les relations filiales et conjugales.

Terminons avec le registre des émotions.

C. UN REGISTRE NÉGLIGÉ : LE REGISTRE DES ÉMOTIONS

Nous pensons qu'une approche des expériences familiales de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ne peut passer à côté de toute leur dimension émotionnelle. Les émotions constituent aussi bien un registre d'interprétation du monde, de la relation, ou des événements singuliers, qu'un registre d'action (se confronter ou éviter les émotions négatives, favoriser la production d'émotions positives chez le malade), ou un registre de justification.

Nous l'avons vu au cours du chapitre précédent, les processus émotionnels ont longtemps été déniés, dénoncés comme perturbant la relation de soin professionnelle, avant d'être finalement considérés, voire valorisés, comme dimension propre du métier de soignant. C'est donc avant tout dans la sphère professionnelle que les émotions ont fait l'objet de réflexions, notamment en termes de « *travail émotionnel* » (A. Hochschild, 1979 ; M. Drulhe, 2000). Mais peu de travaux se sont intéressés à la dimension émotionnelle de la relation de soin profane. L'approche de M. Castra et G. Cresson (2008), dont nous avons déjà présenté les apports³⁵, propose en ce sens de porter un regard simultané sur la question des émotions des soignants professionnels et profanes. Ces auteurs soulignent les impacts positifs que peuvent avoir les émotions sur les conditions de la production de soins, notamment en constituant des moteurs pour l'action. Ainsi, la peur, la tristesse, la compassion, la surprise ou la colère, suscitées par l'annonce d'un diagnostic inquiétant peuvent engager l'individu dans la

³⁵ Notamment en termes de stratégies et de supports pratiques et symboliques de distanciation des émotions (soulignant justement l'absence des supports collectifs rencontrée par les parents d'enfants malades, Cf. dans le deuxième chapitre, III. Le « travail émotionnel » dans la relation de soins.

recherche d'informations et stimuler l'appréhension d'une forme d'« expertise profane », profitable à la mise en œuvre d'une relation de soin. Dès lors, ces auteurs nous invitent à penser que, loin d'entraver le jugement et l'action de soin, les émotions ont « *un impact sur la performance du rôle de soignant* » (*Ibid.*, p. 71), et sont envisageables comme des moteurs d'une action de soin juste et efficace³⁶.

« les émotions peuvent [...] être considérées comme un moteur dans les différentes dimensions du travail de soin profane, qu'il soit cognitif, relationnel, pratique ou normatif » (Ibid.).

Au-delà, les processus émotionnels guident la recherche d'une action de soin adaptée et ajustée aux émotions du malade et des aidants, ne restreignant pas l'intervention aux seuls aspects techniques et matériels, mais l'ouvrant, au contraire, à la prise en compte des besoins émotionnels, dans une conception globale de la personne malade.

Nous allons préciser deux points importants pour penser les émotions en tant que registre d'interprétation et d'action. Il s'agit, tout d'abord, de considérer les émotions au-delà des sentiments affectifs auxquels se cantonnent généralement les approches sociologiques en termes de logiques d'implication. Ensuite, nous considérerons les émotions dans leur rapport à l'action, au-delà des simples réactions « réflexes » et automatiques, avec les processus de confrontation. Nous proposerons, enfin, la notion de travail émotionnel profane.

1. Les émotions, au-delà des sentiments affectifs

Le registre des émotions peut faire écho à la dimension affective : l'amour ou l'affection, ou au contraire le désamour ou la rancœur. Ces sentiments sont assez souvent évoqués dans les travaux comme constituant des logiques d'implication l'aide aux parents âgés en situation de dépendance (J.-P. Lavoie, 2000 ; S. Pennec, 2002 ; S. Clément *et al.*, 2005), comme nous l'avons vu au cours du deuxième chapitre. Notre approche des émotions englobe cette dimension affective, mais la dépasse également. Certes, la question des émotions est en dialogue avec celle des sentiments affectifs, en particulier du point de vue de l'implication générale, comme nous l'avons précisé plus haut³⁷. Les émotions survenant dans différents

³⁶ C'est d'ailleurs dans ce type de perspective que les émotions « positives », touchant à l'amour ou l'affection que l'on porte au malade sont envisagées, dans la littérature sociologique, comme des logiques d'implication dans l'aide auprès d'un parent âgé malade et en situation dite de dépendance, cf. deuxième chapitre, IV/B. Les logiques affectives.

³⁷ D'ailleurs, M. Drulhe (2000, p. 24) souligne que, déjà dans un contexte hospitalier, la proximité affective « appelle l'empathie et réveille [des] émotions [...] la gêne, la honte, la culpabilité, l'embarras ».

aspects de la prise en charge du malade sont parfois en lien direct et profond avec les sentiments affectifs qu'on lui porte : on se trouve d'autant plus « affecté » d'avoir à prendre des décisions conséquentes pour lui (notamment celles qui limitent son autonomie) qu'on lui porte des sentiments affectifs forts.

Par ailleurs, d'autres émotions surviennent à l'évocation des difficultés affectives marquant la relation avec le conjoint ou le parent. C'est ainsi qu'à l'heure de l'implication envers un parent atteint de la maladie d'Alzheimer, des souvenirs, parfois douloureux remontent à la surface et génèrent des émotions fortes et ambivalentes³⁸. Certaines de ces émotions parfois ancrées profondément, qui se comprennent à la lumière de la relation affective avec le parent malade, sont à mettre en perspective avec l'expérience de l'implication de manière générale. La mise entre parenthèses de rancœurs liées à des événements parfois très traumatiques est, selon nous, à étudier du point de vue de la gestion des émotions, lesquelles sont générées dans un cadre particulier de relation affective difficile³⁹.

Néanmoins, notre propos ici n'étant pas d'éclairer les moteurs de l'implication dans l'aide de manière générale, chose qui a déjà fait l'objet de nombreuses recherches (présentées au cours du premier chapitre), cette dimension purement affective s'avère moins pertinente. En effet, au regard des trois situations dilemmatiques retenues, le registre affectif n'apparaît pas comme un registre d'action signifiant. La dimension affective de l'implication globale ne permet pas *à elle seule* de saisir la complexité de certaines expériences, l'ambivalence de certains sentiments. Précisément, si l'amour conjugal ou filial peut permettre de comprendre l'implication globale d'un proche, il faut creuser davantage et ouvrir notre réflexion à tout un panel d'émotions pour comprendre son implication ou son retrait dans certaines d'activités d'aide spécifiques.

En proposant d'appréhender les émotions au-delà de la seule vie affective, nous soulignons la portée heuristique des émotions dans l'interprétation sociologique des phénomènes sociaux. Nous rejoignons en-cela ce propos d'O. Luminet (2002, p. 29 et 41) insistant sur la place centrale des émotions dans l'ensemble des domaines et activités de la vie sociale :

« les émotions affectent de manière importante notre perception du monde, la manière dont nous nous exprimons, les raisonnements intellectuels que nous tenons ou encore

³⁸ Lors de l'entretien, elles apparaissent parfois sous la forme d'hésitation à se confier davantage, d'autres fois, les pleurs permettent de libérer la parole.

³⁹ Nous pensons notamment à l'expérience de Danièle Soyez, qui malgré un événement traumatique lié à sa première grossesse et à la réaction de rejet de ses parents, estime qu'au regard de son implication auprès d'eux, elle « ne leur fait pas payer » leur comportement de l'époque.

les processus d'apprentissage auxquels nous sommes soumis dès notre plus jeune âge. [...] nos émotions sont au centre de notre vie et pas seulement comme on le pense souvent de notre vie affective. Nos prises de décision, la manière de résoudre certaines difficultés d'apparence strictement matérielle et rationnelle sont elles aussi influencées par notre état émotionnel. »

Par ailleurs, les processus émotionnels permettent d'appréhender le sentiment de responsabilité par lequel les proches, conjoints et enfants, s'impliquent auprès d'un malade, malgré les bouleversements que cette implication peut produire dans leur vie sociale et personnelle. Au-delà, nous avons également souligné, entre autres avec F. Saillant et É. Gagnon (2001), comment la vulnérabilité – et les émotions qu'elle suscite – apparaissait à la fois comme condition et conséquence du lien social⁴⁰. À travers cette recherche, nous souhaitons contribuer à la reconnaissance de l'importante place des processus émotionnels dans l'émergence et le développement des postures de *care* et des relations de soin dans la sphère profane.

Précisons à présent comment l'approche des émotions dans l'action de soin peut être envisagée au-delà du simple maintien des activités agréables ou de l'évitement des situations désagréables.

2. L'action, au-delà de la recherche du plaisir ou de l'évitement du déplaisir

Une manière de comprendre la place des émotions dans l'action de soin, peut être de considérer les émotions au regard de leurs causes (une situation, un événement) et de leurs conséquences (une action, un retrait, une délégation, une décision plutôt qu'une autre). Partant de la distinction entre les émotions positives (agréables) et négatives (désagréables), les approches behavioristes et neuropsychologiques (R. Davidson, 1992 ; J. Gray, 1990 ; P. Lang, 1995) mettent en évidence deux systèmes de comportements distincts : l'un orienté « *vers le rapprochement, la recherche du plaisir, qui est poussé par une émotion positive* » et l'autre marqué par des « *comportements aversifs, orientés vers l'évitement, poussé par une émotion négative* » (D. Westen, 2000, p. 585).

Nous dégagerons un troisième « système », appréhendé par les psychologues en termes de « *confrontation* » (O. Luminet, 2002) aux situations provocatrices d'émotions négatives. En effet, il est trop réducteur de considérer l'action – ici l'implication dans les activités

⁴⁰ Cf. deuxième chapitre, II/A/2. Vulnérabilité(s) en questions.

dilemmatiques, ou leur délégation – comme s'inscrivant soit à la poursuite des situations agréables, soit dans l'évitement des situations désagréables. Ces deux systèmes de comportements ne permettent pas à eux seuls de penser, par exemple, l'implication quotidienne auprès d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, malgré la gêne, le dégoût, la colère, la peine ou l'angoisse suscitées par les activités dilemmatiques retenues.

Aussi faut-il considérer des processus émotionnels orientés vers l'action comme étant plus complexes que la seule recherche du plaisir ou l'évitement du déplaisir. L'intervention des proches rencontrés dans les activités dilemmatiques témoigne de ces processus complexes : ne pas aimer faire la toilette de son proche, être gêné de le voir nu, avoir peur de la séparation dans le recours aux structures d'accueil ne les empêche pas – la plupart du temps – de s'y impliquer malgré tout. Au-delà, les proches accompagnent parfois même le malade dans l'acceptation de cette même aide suscitant chez lui gêne ou colère.

Notre analyse se montrera attentive non seulement aux processus émotionnels des proches impliqués dans la prise en charge familiale de la maladie d'Alzheimer, mais aussi à l'expérience émotionnelle des malades, telle qu'elle est perçue et rapportée par les proches⁴¹. Nous pensons qu'il est pertinent d'envisager ces processus émotionnels en termes de « travail émotionnel » comme il l'est fait pour les professionnels de la santé (M. Drulhe, 2000 ; M. Castra, 2003) et des services à domicile (A. Dussuet, 2007). Comme les professionnels, et parfois de manière plus intense, les profanes – proches familiaux – ressentent des émotions à l'égard de certains événements ou situations ; comme eux, ils s'attachent à les intégrer à des processus cognitifs, s'efforcent de comprendre les émotions d'autrui, du malade, d'en limiter les vécus négatifs et de privilégier la production d'émotions positives. Comme eux, ils sont souvent amenés à la confrontation avec ces épisodes émotionnels dont ils ne peuvent se soustraire, et s'engagent dans des processus d'assimilation ou au contraire se réfugient dans l'évitement, en déléguant l'aide à des tiers, voire en se retirant massivement du réseau d'aide. Explorons les éléments nous permettant d'interpréter les expériences émotionnelles des proches en termes de travail émotionnel profane.

3. Du travail émotionnel profane

Cette notion, se rapportant initialement aux métiers de services, puis aux métiers de la santé, est aujourd'hui courante pour désigner les processus émotionnels des professionnels. Elle

⁴¹ Puisque l'enquête portait sur l'expérience des proches, nous n'avons pas rencontré de malades.

apparaît tout aussi pertinente pour analyser les expériences des individus impliqués dans la production de santé de leurs proches malades. De la même manière que l'analyse de la « *production domestique de santé* » engagée par G. Cresson (1995) interrogeait la pertinence de « *la dichotomie public/privé [...] puisque le "privé" se voit assigner une fonction hautement sociale* », nous pensons qu'il est pertinent, d'une part, d'accorder une large place aux processus émotionnels dans la prise en charge familiale de la maladie d'Alzheimer, *a fortiori* dans ses dilemmes spécifiques, et, d'autre part, de les appréhender en termes de travail émotionnel pour en traduire la complexité et en envisager les stratégies et les finalités.

On peut dégager trois rapports différenciés aux situations exposant aux émotions, à valence positive et négative⁴². Ils constituent, dans notre conception, les trois dimensions du travail émotionnel.

Le premier rapport aux émotions renvoie à la recherche des situations agréables à travers la *production d'émotions positives*, aussi bien pour l'aidant que pour le malade, parfois même pour les deux simultanément. Le deuxième rapport consiste en une « *confrontation* » (O. Luminet, 2002) avec la situation émotionnellement difficile, que nous traduisons en termes de *dépassement des limites émotionnelles* (associées à des émotions négatives). Enfin le dernier rapport renvoie à une *attitude d'évitement* des situations provoquant des émotions négatives, et se traduit, dans la posture de l'aidant, par la délégation d'une activité d'aide à un tiers ou encore par le report dans le temps d'une décision à prendre. On peut se demander comment une attitude d'évitement – donc de contournement de l'exposition émotionnelle et de l'action de soin – peut être considérée comme une forme de travail émotionnel. Nous pensons que l'évitement émotionnel peut, dans certains cas, viser une finalité dépassant et transcendant la seule action de soin. En effet, considéré au regard d'une conception globale de la famille et de l'histoire des liens familiaux, au regard de « *l'épreuve familiale* » (D. Martuccelli, 2006), l'évitement de certaines situations émotionnellement difficiles – pour soi-même, pour le malade ou d'autres aidants – peut contribuer au maintien d'une certaine cohérence familiale et/ou identitaire, et n'apparaît plus seulement comme une rupture de l'action de soin. L'évitement des émotions négatives (les siennes et celles d'autrui) peut ainsi poursuivre une finalité d'ordre relationnel et/ou identitaire et peut, dès lors, être considéré comme une attitude signifiante, participant du travail émotionnel.

⁴² Il nous faut également souligner qu'une situation peut exposer un individu à des émotions négatives, ou positives, intenses et se révéler neutre pour un autre. Ceci rejoint l'observation de M. Castra (2003, p. 292) : « *ce qui est (physiquement et émotionnellement) pénible, voire insupportable pour certains l'est moins pour d'autres* ».

Ces trois attitudes constituent les trois dimensions du *travail émotionnel* réalisé par les proches des malades. Cette approche permet de comprendre les formes de dépassement des difficultés émotionnelles, et de saisir les diverses stratégies pratiques et symboliques mises en place, qui sont d'ailleurs relativement analogues à celles que l'on peut repérer dans les pratiques professionnelles (R. Fox, 1988 ; M. Drulhe, 2000 ; M. Castra, 2003). Ainsi, l'habitude progressive, la technicisation du geste, le recours au jeu et à l'humour, les retours réflexifs⁴³, contribuent à une progressive « *accoutumance* » (P. Livet, 2002) de l'aidant – mais aussi potentiellement du malade – à la situation originellement désagréable, stressante ou gênante.

Ce modèle d'analyse complexe est le fruit de la rencontre entre un ensemble de lectures et une démarche de recherche inductive réalisée sur un matériau que nous nous proposons de présenter maintenant.

III. DÉMARCHE DE RECHERCHE

Comme nous l'avons indiqué plus haut, le projet initial de cette recherche traitait des implications différenciées des proches de malades, au niveau global et général de l'aide, depuis les aidants principaux « monopolisant » la relation d'aide, jusqu'aux proches non impliqués, en passant par les aidants secondaires. Nous voulions éclairer les processus de différenciation des implications, saisir les formes de négociation, d'(auto-)assignation et d'(auto-)exclusion. Cette approche s'inscrivait dans la continuité des travaux de S. Pennec (2006)⁴⁴ tout en apportant un regard plus précis sur ces cas de non-implication en nous intéressant aux logiques à la fois individuelles de retrait mais aussi aux logiques familiales d'exclusion de certains apparentés. C'est au regard de ces intentions initiales, et en faisant référence aux travaux sur les logiques d'implication (J.-P. Lavoie, 2000 ; S. Pennec, 2002 ;

⁴³ Cette interprétation sociologique en termes de stratégies et de travail émotionnel fait par ailleurs écho aux théories psychologiques sur la confrontation aux épisodes émotionnels négatifs. Il semble que même des confrontations indirectes, le simple fait d'y penser, ou d'en discuter (J. Pennebaker, 1989) contribuent à limiter les réponses émotionnelles négatives aussi bien sur les plans physiologique (diminution des marqueurs du stress) que cognitif : « *la confrontation permettrait la compréhension, et finalement l'assimilation ou l'accommodation de l'épisode émotionnel dans les schémas mentaux de l'individu* » (O. Luminet, 2002, p. 141).

⁴⁴ A propos des « retirés » de l'aide, cf. chapitre premier, I/A/3. Ceux qui n'aident pas.

S. Clément *et al.*, 2005, M.-È. Joël et C. Martin, 1997), que nous avons conçu notre protocole d'enquête (guide d'entretien semi-directif et approche monographique).

Puis, à l'épreuve du processus d'analyse du matériau, nos intérêts de recherche se sont transformés. L'attention pour les processus de différenciation des implications des proches dans *l'aide de manière générale* s'est dissipée devant la spécificité de *certaines situations spécifiques* et la diversité des façons dont les proches les appréhendaient. Nos analyses ont révélé la pertinence de trois registres pour appréhender cette singularité des expériences des proches. Cette évolution de la problématique nous a amenée à enrichir notre cadre théorique et conceptuel, intégrant les travaux sur les principes de justice familiale (J. Coenen-Huther *et al.*, 1994 ; J. Kellerhals *et al.*, 1997) et l'ensemble des approches sociologiques des émotions dans la relation de soin (M. Drulhe, 2000 ; M. Castra, 2003). Cela a également eu pour conséquence de limiter l'intérêt de la comparaison internationale, l'arbitrage des dilemmes, articulé autour des registres principal, relationnel et émotionnel, semblant faire peu de place à la question des dispositifs d'accès et de financement des prestations de services, d'accueil et d'hébergement des malades.

Ce chapitre est l'occasion de présenter cette démarche de recherche dans sa réalité dynamique. Nous verrons, dans un premier temps, comment le projet d'enquête initial sur les implications différenciées des proches a débouché sur la conception et la mise en œuvre du protocole d'enquête. Nous exposerons, dans un second temps, comment nous avons mobilisé ce matériau empirique pour élaborer et fonder notre modèle d'analyse.

A. UNE ENQUÊTE SUR LES IMPLICATIONS DIFFÉRENCIÉES

Notre projet initial sur les processus de différenciation de l'implication des proches familiaux nous a conduit à préciser certains aspects du protocole d'enquête dès les premiers mois de la recherche. Nous allons tout d'abord expliciter les principaux ancrages empiriques et nous préciserons ensuite les outils méthodologiques mobilisés dans l'enquête de terrain.

1. Des ancrages empiriques diversifiés

Le projet initial de recherche étant articulé autour des implications différenciées des proches des malades, nous avons d'emblée précisé quelques critères pour définir notre échantillon : la nature du lien familial, le lieu de vie du malade et, enfin, le contexte national.

Nous avons tout d'abord ouvert l'enquête de terrain à différents proches du malade, en nous concentrant toutefois sur deux figures principales de l'aide familiale, à savoir *les conjoints et les enfants*. Ce choix renvoie à un double enjeu. D'une part, celui de dépasser, en l'affinant, la catégorie d'« aidants familiaux ». Certains auteurs insistent en effet sur l'absence de pertinence de résultats trop généraux qui ne prennent pas en compte la diversité des figures d'aidants familiaux, comme c'est souvent le cas pour l'âge moyen des aidants (S. Clément *et al.*, 2005). Nous soulignons ainsi la place de la nature du lien familial dans la différenciation des implications des proches. En effet, des logiques distinctes peuvent motiver l'implication, l'aide apportée dans différents domaines peut prendre des formes différentes, ou encore, la situation peut être vécue différemment selon le statut familial. D'autre part, enquêter à la fois sur des conjoints et des enfants de malades permet aussi de comparer les implications de personnes ayant le même statut familial. En effet, employer ces catégories sans les interroger revient à penser qu'un conjoint ou enfant qui aide une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer partagerait suffisamment de caractéristiques avec un autre conjoint ou enfant aidant pour entrer dans la même catégorie « d'aidant familial »⁴⁵. Cette recherche contribue donc à la déconstruction des catégories englobantes de « conjoint-aidant » ou « d'enfant-aidant », en soulignant la diversité et la richesse. C'est également dans cette optique, qu'une attention particulière a été portée à la question des rapports sociaux de sexe dans la répartition des activités d'aide et des rôles décisionnels.

Nous avons ensuite envisagé le critère du *mode d'hébergement* des personnes malades, et fait le choix de considérer à la fois les situations de maintien à domicile – avec ou sans recours aux structures d'accueil de jour – et celles d'hébergement permanent en institution. Ce double regard permet d'éclairer deux types d'expériences, tout en ne considérant pas l'entrée en institution comme la fin de l'implication familiale. Une attention particulière est portée à la place de chacun des proches dans ces décisions d'entrée en institution et à l'éventuelle réorganisation des rôles de chacun.

⁴⁵ Cette question a déjà été soulevée à propos de la catégorie de "*l'aidante familiale*" par S. Clément *et al.*, 2005, p. 155.

Nous avons par ailleurs souhaité ouvrir notre questionnement *au contexte socio-politique* dans lequel se déroulent les pratiques de solidarité familiale observées. Cette perspective de croiser deux contextes nationaux présentait au moins deux intérêts. D'un point de vue méthodologique d'abord, la rencontre avec le contexte espagnol nous a offert l'opportunité de porter un regard neuf sur notre propre pays, nous plaçant davantage en mesure de nous interroger sur les spécificités respectives de chaque territoire. Ensuite, du point de vue analytique, nous avons l'ambition de soulever de nouveaux enjeux de recherche. Nous avons formulé l'hypothèse que les formes d'implication familiale et les pratiques d'aide seraient différentes, en tout cas n'auraient pas le même sens, en fonction du contexte national dans lequel elles s'inscrivent⁴⁶, en nous appuyant sur les travaux portant sur les systèmes de protection sociale en Europe (G. Esping-Andersen, 1999a, 1999b ; B. Le Bihan, 2002 ; C. Martin, 2003). Ainsi, le niveau d'implication des proches n'aurait pas les mêmes répercussions sur la qualité de vie et la prise en charge du malade selon que la société en prend ou non la responsabilité. En croisant deux contextes nationaux, nous voulions initialement comprendre dans quelles mesures les niveaux et les formes d'implications pouvaient être liées au contexte national dans lequel elles s'inscrivent⁴⁷.

Nous allons à présent préciser les outils méthodologiques mobilisés dans l'enquête.

2. Outils méthodologiques

Notre objectif étant de comprendre les processus de différenciation des implications des proches, à partir de leur expérience et des représentations de leur implication personnelle ainsi que de celles de leurs pairs, nous avons opté pour une méthodologie qualitative. Nous avons ainsi réalisé des entretiens semi-directifs, en privilégiant la perspective monographique afin de croiser les différents témoignages au sein d'une même famille. Nous précisons ici quatre aspects de notre démarche empirique : le guide d'entretien ; le déroulement des monographies de familles, les corpus empiriques, et les accès aux terrains.

⁴⁶ Celui-ci se caractérise notamment par la nature de la protection sociale et de la prise en charge de la dépendance (plutôt collectivisée ou repliée sur la sphère familiale), les caractéristiques des relations familiales (cohabitation et proximité résidentielle, densité du réseau de parenté effective) et la prégnance des normes de responsabilités familiales.

⁴⁷ Nous présentons en annexe quelques éléments de présentation des deux contextes nationaux. Ces données contextuelles soulignent comment, tout en étant confrontés à des situations similaires du point de vue du vieillissement de la population, de la dépendance et de la maladie d'Alzheimer, les deux pays n'offrent pas les mêmes réponses institutionnelles.

2.1. Conception du guide d'entretien

Nous avons conçu le guide d'entretien de manière à explorer plusieurs pistes, *a priori* pertinentes pour comprendre l'implication différenciée des proches des malades. Les rubriques envisagées portaient sur trois thèmes principaux : la configuration familiale, la construction de la relation d'aide et le sens de l'implication⁴⁸.

Concernant la *configuration familiale*, les thèmes abordés nous permettaient de saisir en quoi la place spécifique de chacun (enquêteur, pairs, malade) a pu jouer un rôle dans l'implication des aidants, en quoi certaines relations semblaient déjà favorables ou défavorables à l'implication dans l'aide, mais aussi les effets de la maladie sur les relations familiales. À propos de *la relation d'aide*, nous avons voulu saisir tout d'abord la place de l'événement (diagnostic, constat d'un besoin) dans l'implication de l'enquêteur ou de ses pairs. Nous avons ensuite cherché à cerner comment la relation d'aide a pu se construire, avec ou sans le malade (ses préférences). Nous avons également souhaité appréhender la manière dont les enquêtés définissaient leur intervention et celle des autres (aide, soutien, non-aide, etc.). Nous avons enfin mis l'accent sur les qualités, compétences, principes ou valeurs mobilisées dans leur intervention. Concernant *le sens de l'implication*, nous avons cherché à comprendre le pourquoi (les causes) et le pour quoi (les finalités) de leur implication auprès du malade, ou d'un autre proche aidant.

2.2. La progression des monographies de famille

Dès la première prise de contact, nous précisions que nous comptions sur la participation d'au moins deux proches du malade. Nous indiquions également que nous préférons réaliser des entretiens individuels. Aussi, après chaque premier entretien réalisé avec un conjoint ou un enfant d'un malade, nous lui demandions de nous mettre en relation avec, au moins, l'un de ses proches. Nos monographies ont ainsi progressé de proche en proche : du conjoint du malade à un enfant et/ou d'un enfant à l'autre.

Nous avons réalisé une majorité d'entretiens individuels, au domicile des enquêtés ou au sein de la résidence hébergeant le malade (chambre du malade ou cafétéria, le cas échéant). Mais nous avons également mené quelques entretiens collectifs à certaines occasions (visites communes rendues au malade hébergé en établissement, réunions familiales). Nous avons également procédé à huit entretiens collectifs, réunissant deux, trois, et même jusqu'à six

⁴⁸ Le guide d'entretien est présenté en annexe, Cf. Annexe, IV. Volet empirique.

membres de la famille du malade. Ces situations d'entretiens procèdent moins d'un choix délibéré de notre part que de l'opportunité offertes par des réunions familiales ou des visites communes en EHPAD. Nous les avons menés sur le même mode que les entretiens individuels, en adaptant bien sûr les questions et la discussion de manière à ce que chacun puisse s'exprimer, incitant le plus souvent à l'expression des différents points de vue, et facilitant l'explicitation des désaccords lorsque l'occasion semblait se présenter. Nous avons systématiquement demandé si tout le monde était d'accord avec ce qui venait de s'être dit, si personne n'avait de corrections ou de nuances à apporter. Malgré la spécificité des conditions, nous avons préféré vivre la situation d'entretien comme les autres, en augmentant toutefois notre capacité d'observation des différentes formes d'interactions (notamment les prises de paroles, les relances effectuées par un enquêté auprès d'un autre enquêté, l'émergence et l'explicitation des désaccords) (S. Duchesne, F. Haegel, 2004). Ainsi, si, dans un premier temps, ces entretiens collectifs n'avaient pas de finalité particulière, ils se sont révélés être de bons stimulants de la réflexion, évaporant le sentiment de « *saturation* » (J.-C. Kaufmann, 1996) émergeant à la fin de l'année 2009.

2.3. *Description du corpus empirique*

Notre matériau empirique est constitué d'un corpus de monographies et d'un corpus d'entretiens isolés.

Nous avons réalisé près de vingt monographies en France (7) et en Espagne (12), réunissant une cinquantaine de proches de malades (20 en France et 31 en Espagne). Dans ce corpus, les malades pris en charge à domicile (5 sur 7 en France et 7 sur 12 en Espagne), sont plus nombreux que ceux ayant intégré un établissement d'hébergement spécialisé. Parmi l'ensemble des malades, une dizaine fréquente ou a fréquenté un Accueil de Jour (3 en France et 7 en Espagne). Ces monographies rassemblent dans la majorité des cas, deux proches différents (5 en France et en Espagne), mais aussi, parfois, un nombre plus important de proches (6 monographies en Espagne réunissent 3 proches ; 2 monographies en France comptent 4 et 6 proches).

Par ailleurs, bien que nous précisions, avec insistance, notre volonté de rencontrer plusieurs proches du malade, nous n'avons parfois pas pu obtenir plus d'un entretien individuel par famille. Le plus souvent, l'impossibilité de progresser dans la parenté se présentait à partir des conjoints des malades. En effet, les conjoints – essentiellement des conjointes et surtout en Espagne – ont refusé assez fréquemment de mêler leurs enfants à notre enquête. Nous avons

constaté que cette volonté de les écarter de l'enquête coïncidait souvent avec celle de les écarter aussi de l'organisation de l'aide, voulant leur épargner le poids de cette situation. D'autres fois, c'est simplement l'éloignement géographique qui a empêché notre progression et la réalisation des monographies. Au terme de l'enquête, ces cas d'entretiens « isolés » concernent six personnes en France et cinq en Espagne. Finalement, ces difficultés pratiques rencontrées dans le recueil du matériau constituent des indicateurs de l'organisation familiale de l'aide, des contours de la « *maisonnée* » (F. Weber, 2005). Pour autant, les entretiens apportant généralement des éclairages sur les implications d'autres proches, il demeure possible de les mobiliser dans l'analyse. Ce corpus complémentaire compte une petite douzaine d'entretiens isolés (5 en France et 6 en Espagne). Ils ont été réalisés auprès d'enfants en France (4 filles et 1 fils) et de conjoints en Espagne (4 conjointes et 2 conjoints) ⁴⁹.

Au total, nous avons rencontré 63 proches de malades, appartenant à 31 familles. Ces proches sont essentiellement des enfants (28 filles et 16 fils), puis des conjointes (10) et enfin des conjoints (7). Par ailleurs, nous avons rencontré deux autres figures familiales : 2 belles-filles (s'étant jointes à l'entretien réalisé avec leur compagnon) et 1 sœur. Précisons, pour finir, que 49 entretiens ont été réalisés pour constituer l'ensemble du corpus empirique.

2.4. La diversité des accès au terrain

Indiquons brièvement que la phase exploratoire s'est déroulée en France, au premier semestre 2007, avant d'engager le volet espagnol de l'enquête au cours de trois séjours à Madrid de septembre 2007 à mars 2008. Nous avons procédé au recueil du matériau français au cours du second semestre 2009.

Afin de bien rendre compte du déroulement de l'enquête, nous présenterons les différents accès au terrain de manière chronologique.

Dès les premiers mois de la recherche, nous avons procédé à quelques entretiens exploratoires. Dans ce premier temps, l'accès au terrain en France a été initié par la rencontre d'un directeur d'EHPAD de Villeneuve d'Ascq qui nous a mis en relation avec trois proches de trois résidents. Malheureusement, malgré nos précisions préalables, notre progression dans la parenté restreinte n'est pas allée plus loin (l'une était fille unique et nous n'avons pas pu

⁴⁹ Un tableau récapitulant l'ensemble des monographies et des entretiens réalisés figure en annexe, IV. Volet empirique.

réaliser d'autres entretiens complémentaires. Néanmoins, ces trois entretiens « isolés » ont constitué une phase exploratoire de l'enquête nous permettant de tester le guide d'entretien. Nous avons par ailleurs pu réaliser une monographie avec une famille rencontrée à la suite d'une conférence prononcée en février 2007 à la CRAM Nord-Picardie.

Après ces cinq entretiens menés en France, le volet espagnol de l'enquête de terrain s'est engagé. Quelques tentatives d'accès par le bouche à oreille dans le réseau de chercheurs s'étant avérées infructueuses, nous avons directement contacté, en août 2007, l'antenne madrilène d'une association nationale de familles de malades d'Alzheimer : AFAL Contigo⁵⁰. Notre projet de recherche, présenté par téléphone à l'un des psychologues de l'association, fut bien accueilli et un premier séjour de deux semaines à Madrid fut organisé dès la fin du mois d'août. Les deux psychologues de l'association ont largement facilité l'accès aux familles aidant un malade à domicile, puisqu'ils ont eux-mêmes invité les membres de l'association à s'intéresser à notre recherche. Par ailleurs, ils ont également favorisé l'accès aux familles dont le malade était placé en hébergement spécialisé, en me permettant de rencontrer les directeurs de deux résidences situées en banlieue de la ville.

L'enquête de terrain en France s'est poursuivie entre nos trois séjours en Espagne et au terme de l'enquête espagnole. Elle est donc marquée par un éclatement dans le temps, mais aussi dans les différents modes d'accès au terrain. Au total, nous avons donc eu un accès très diversifié : le biais de directions d'EHPAD (Villeneuve d'Ascq, Tourcoing, Faches-Thumesnil et Mons en Barœul), un Accueil de Jour lillois, un groupe de parole de l'association Nord-Alzheimer (une antenne régionale de l'association France Alzheimer), le CMMR du CHRU de Lille, et sans oublier le bouche à oreille (réseau personnel ou rencontres professionnelles). Nous avons également recontacté certains enfants aidants que nous avions rencontrés dans le cadre du mémoire de M2 Recherche, ce qui nous a permis de réaliser une monographie supplémentaire.



Ainsi que nous l'avons déjà précisé dans l'introduction générale, nos premières pistes d'analyses s'articulaient autour de deux perspectives (les niveaux et les formes d'implication différenciés entre les proches) que nous souhaitons mobiliser pour dessiner les contours

⁵⁰ AFAL contigo, située au cœur de Madrid, est l'une des 126 antennes de la CEAFA (*Confederación española de asociaciones para familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias*) qui représente les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs familles.

d'une éthique de la prise en charge familiale de la maladie d'Alzheimer. Mais, nos intérêts de recherche ont évolué vers la prise en compte de la singularité avec laquelle les proches appréhendaient chacune des situations dilemmatiques retenues. L'accent mis sur ces dilemmes a révélé la pertinence des trois registres présentés plus tôt dans ce chapitre et nous a invité à reconsidérer notre corpus empirique sous ce nouvel angle d'analyse. C'est ce cheminement analytique que nous allons à présent présenter.

B. L'ANALYSE DES SITUATIONS DILEMMATIQUES

L'interprétation sociologique des dilemmes familiaux au prisme des trois registres proposés dans cette thèse est le fruit d'un long processus d'analyse. La centration sur les trois situations dilemmatiques et la mobilisation des trois registres est arrivée tardivement, comparativement au déroulement de l'enquête de terrain. C'est au cours de l'été 2011 que cette piste a émergé et nous a paru pertinente. Il nous a donc fallu regarder avec un œil neuf l'ensemble des monographies réalisées préalablement. Un bon nombre d'entre elles se sont révélées particulièrement intéressantes au regard de ce nouvel objet de recherche formulé autour des trois dilemmes. D'autres, en revanche, ont été moins mobilisées dans cette recherche en raison d'une moindre prégnance des dilemmes dans leurs expériences.

1. L'analyse inductive du matériau

Nous souhaitons souligner que le choix des trois situations dilemmatiques s'est fait de manière simultanée avec l'émergence de la perspective de recherche articulant la notion de dilemme et le jeu de différents registres, dont les diverses natures pouvaient entrer en contradiction les uns avec les autres. Nous avons, au gré des analyses du matériau empirique et de nos réflexions personnelles, identifié trois situations spécifiques, différentes d'autres situations d'aide, en ce qu'elles semblaient se présenter plus souvent comme des dilemmes. Confrontés à ces situations, il nous semblait que les proches devaient, davantage que dans d'autres situations, se positionner, prendre une décision, s'interroger. Partant de l'étude de ces situations dilemmatiques, nous avons mis à l'épreuve l'ébauche des différents registres, pour n'en retenir que trois, nous semblant irréductibles. Ainsi, l'analyse du matériau a participé à élucider et affiner la nature et la portée des registres. Progressivement, nous avons procédé à une analyse systématique de l'ensemble des entretiens, en portant une attention particulière à la manière dont était vécue, ou au moins envisagée, au moins l'une des trois situations

dilemmatiques. Assistée par le logiciel N'Vivo, nous avons codé les entretiens au regard des nos catégories émergentes (les différents registres) afin d'en préciser les contours.

2. La comparaison mise au second plan de l'analyse

Le déroulement de notre cheminement intellectuel, s'orientant progressivement, d'une part, vers trois dilemmes spécifiques de la prise en charge et, d'autre part, vers les expériences singulières, que des registres communs organisent, a réduit la pertinence de la perspective comparative. Dans cette recherche orientée sur les dilemmes spécifiques de la prise en charge, l'ancrage institutionnel n'apparaît plus comme une perspective heuristique, dans la mesure où il n'apparaît pas dans l'arbitrage des différents registres. Néanmoins, on peut reconnaître qu'il reste signifiant au regard de la mise en œuvre des décisions de délégation, de recours ou d'intervention dans la vie privée du malade, plus ou moins facilitée par les dispositifs institutionnels et juridiques (financement services, accueil et hébergement, nombre de places, directives anticipées, tutelles, etc.). L'ancrage national apparaît donc comme une donnée contextuelle, mais ne conditionnant pas forcément de manière majeure l'issue des dilemmes retenus. Nous ne tirerons donc pas la « *ficelle* » (H. Becker, 2002) de la comparaison de manière aussi centrale que nous l'avions envisagé initialement dans cette recherche, souhaitant davantage mettre l'accent sur le fonctionnement de l'expérience des dilemmes, préférant souligner les distinctions que l'on peut établir au regard de variables statutaires (le sexe ou le statut familial), plutôt que sur des variables nationales.

CONCLUSION DU CHAPITRE III

Sans trop anticiper sur l'analyse du matériau, nous pouvons déjà préciser que les trois registres ne fonctionnent pas de manière isolée. Ils sont, au contraire, articulés les uns aux autres, et c'est justement cette articulation qui leur accorde un caractère dynamique. On repère deux types de dynamiques, l'une à l'interne et l'autre entre les registres. La dynamique interne à chaque registre traduit la tension de deux éléments propres à un même registre. Par exemple, un dilemme peut être suscité par la confrontation de deux principes : deux principes moraux (autonomie *versus* sécurité patrimoniale, par exemple), d'un principe moral (autonomie, sentiment d'obligation) et d'un principe contextuel (reconnaissance d'un besoin spécifique, sentiment d'incompétence). La dynamique entre les registres traduit la tension entre deux ou plusieurs éléments appartenant à des registres distincts. Par exemple, un

dilemme peut émerger de la confrontation entre, d'une part, des principes moraux et contextuels (sentiment d'obligation et reconnaissance d'un besoin) et, d'autre part, l'aspect « illicite » d'une activité d'aide du point de vue du code relationnel, d'autre part, et être, en outre renforcé par des émotions négatives intenses tant du côté du malade que du côté des aidants. L'action ou la décision finalement entreprise par l'individu découle de la priorité accordée par l'individu à tel élément ou à tel registre. Cette réflexion s'accorde avec le mécanisme de la révision proposé par P. Livet (2002, p. 225) :

« Les relations entre arguments ne sont pas des démonstrations de contradiction ni même des défaites d'un contre-argument par un contre-argument, ce sont seulement des supériorités de pertinence relativement à un contexte ».

CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE

Les deux premiers chapitres ont été consacrés à la synthèse de savoirs sociologiques en matière d'aide familiale, et à une ouverture vers la prise en compte de la dimension émotionnelle de la relation de soin profane.

Ces deux chapitres sont traversés par une perspective commune, celle des rapports de genre dans les pratiques de solidarité familiale. L'aide envers les parents âgés malades ou en situation de dépendance se compose essentiellement de tâches domestiques et de soins aux personnes, activités qui sont portées par des représentations sociales les assignant d'abord aux femmes et aux moins diplômés des individus, ce dans la sphère familiale tout comme dans la sphère professionnelle. Cette perspective se trouve largement prise en compte dans les théories anglo-saxonnes du *care* qui, c'est important de le rappeler, se sont largement inscrites – dans le contexte de leur émergence au cours des années quatre-vingt – dans une théorie de la domination masculine. Nous en retenons les pistes proposées pour déconstruire et repenser la vulnérabilité, la dépendance et l'autonomie, pour ouvrir la réflexion sur les émotions, pour saisir les rapports de domination sociale fondée sur l'appartenance sociale et le genre et ses enjeux en termes de répartition des activités d'aide et rôles décisionnels.

Le corpus théorique et conceptuel construit au cours de ces deux premiers chapitres est orienté vers l'élaboration de notre modèle d'analyse, que nous avons présenté au cours du troisième chapitre. Ainsi, partant des approches sociologiques de l'aide, complétées par la perspective des émotions, nous avons dégagé trois registres d'interprétation, d'action et de justification, à partir desquels nous pourrions saisir l'expérience des dilemmes auxquels sont confrontés les proches.

PARTIE 2. EXPÉRIENCES SINGULIÈRES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Dans la première partie, nous avons mobilisé des travaux portant sur l'aide familiale et sur les émotions dans la relation de soins afin d'élaborer un modèle d'analyse permettant d'analyser trois dilemmes de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Celui-ci est composé de trois registres, communs aux expériences des proches, dont les investissements et articulations variées permettent d'en saisir la singularité. Cette seconde partie vise, à partir du matériau empirique, l'explicitation du fonctionnement et de l'articulation dynamique de ces trois registres. Nous examinerons successivement les trois situations dilemmatiques présentées précédemment. Le quatrième chapitre introduira cet examen avec l'analyse du dilemme de la toilette. Nous poursuivrons avec le dilemme du recours aux structures d'accueil et d'hébergement au chapitre cinq. Nous terminerons, au chapitre six, avec le dilemme de l'intervention dans la vie privée du malade.

CHAPITRE IV – LA TOILETTE : FAIRE OU FAIRE FAIRE ?

La toilette constitue, avec les activités liées à l'alimentation par exemple, une activité de la vie quotidienne pour laquelle le malade éprouve des difficultés croissantes avec l'évolution de la maladie. Mais, contrairement à la préparation des repas, l'aide à la toilette confronte le malade et ses aidants à la nudité, à la découverte et à l'entretien d'une intimité qui était jusque-là cachée sous les vêtements, faisant l'objet d'une pudeur plus ou moins prononcée. Cette activité est profondément spécifique du point de vue du registre relationnel. En effet, l'exercice de la toilette, qu'elle soit quotidienne ou bien occasionnelle, met à l'épreuve, ou du moins interroge les relations familiales, à travers la gestion de la pudeur dans l'invention d'une nouvelle expérience de l'intimité conjugale ou filiale. La délégation à un autre proche, voire à un professionnel, se présente alors parfois comme un moyen de préserver l'intégrité de la relation. Pour autant, cette délégation n'est pas toujours possible, notamment lorsqu'il s'agit de gérer un « accident » dans une relative urgence et de réaliser une toilette plus intime. Dès lors, on peut considérer que tous les aidants sont potentiellement exposés à cette expérience de la toilette.

La gêne, rencontrée par certains aidants à l'idée de devoir accompagner leur proche dans sa toilette, voire même d'y participer, constitue une émotion tout autant qu'elle en génère d'autres (l'agitation, la colère, parfois le dégoût, etc.), qui sont accentuées par la sollicitation des sens de la vue, du toucher et de l'odorat. Le registre émotionnel est très présent dans cette activité, et est donc, en partie, relié au registre relationnel. L'expérience de la toilette est en effet une expérience sensitive et émotionnelle forte, qui accentue le sentiment de pénétrer l'intimité du malade, surtout lorsque ce rapport à l'intimité est nouveau dans la relation conjugale ou filiale. C'est également une expérience nouvelle pour le malade, qui parfois résiste à la réalisation de la toilette lorsqu'elle est pratiquée par une personne en particulier (le conjoint, l'un de ses enfants, un professionnel, en fonction de son sexe ou de son âge, etc.) et s'agite en conséquence. Il est alors souvent question de gestion des émotions : celles du proche qui assure la toilette et celles du malade. Se pose également la question des principes soutenant les actions et les décisions réalisées par un proche confronté à la réalisation de la

toilette, parfois intime, de son conjoint ou de son parent malade, ou à sa délégation à d'autres proches ou à des professionnels.

Le registre des principes (moraux et surtout contextuels) constitue généralement un registre moteur de l'exercice de la toilette ou de dépassement des limites – relationnelles et/ou émotionnelles – éprouvées par le proche. C'est le cas, principalement, du principe du besoin d'aide. On s'aperçoit que la définition du besoin d'aide pour la réalisation de la toilette et du type de réponse à y apporter subit parfois quelques variations entre les proches. Alors qu'il est question pour certains de simplement rappeler au malade d'aller se laver pour qu'il réalise sa toilette de manière indépendante, même si c'est fait sommairement, d'autres font état de la nécessité d'être présent aux côtés du malade pour lui montrer les zones où passer le gant, quand pour d'autres encore, il est parfois nécessaire de prendre le gant. C'est également la définition de la compétence qui doit être interrogée dans ce domaine, dans la mesure où l'activité de la toilette apparaît comme une activité discriminante du point de vue du genre.

Nous allons maintenant voir que les proches n'investissent pas tous les mêmes registres, ni de la même manière, pour fonder et justifier leurs actions et leurs décisions. L'implication différenciée des proches est ainsi éclairée à la lumière de leur expérience singulière, saisie au travers des investissements variés des différents registres : chacun se représente les contenus et les codes de sa relation conjugale ou filiale avec le malade, ressent certaines émotions qu'il parvient ou non à contrôler en usant de stratégies spécifiques, et identifie un type de besoin d'aide et une forme de réponse à celui-ci. En fonction de l'investissement variable de ces différents registres, chacun se forge une représentation particulière de la situation et des issues possibles : faire soi-même ou faire-faire par un tiers, qu'il soit proche familial ou professionnel.

Nous présentons tout d'abord un panorama des situations étudiées ainsi que deux études de cas. Nous analyserons ensuite successivement les mobilisations spécifiques des trois registres.

I. PANORAMA DES SITUATIONS ÉTUDIÉES, SUIVI DE DEUX ÉTUDES DE CAS

Ce premier point poursuit l'objectif d'une présentation concise de l'expérience de l'implication dans les soins corporels. Nous présentons en premier lieu la manière dont est appréhendée cette situation dilemmatique pour chacune des familles concernées. Ensuite,

nous proposons d'étudier plus précisément le cas de deux familles pour lesquelles on saisit particulièrement bien l'articulation des différents registres et la singularité des expériences de chacun des proches. Ces études de cas donnent à voir l'entrelacement des différents registres de manière transversale au sein d'une même famille

A. REVUE DES FAMILLES CONCERNÉES

Nous présentons dans ce paragraphe la façon dont les proches expérimentent ou envisagent l'aide à la toilette du malade au prisme des trois registres. Nous avons retenu pour cette revue les familles pour lesquelles nous avons recueilli suffisamment de données pour l'analyse¹. De cette manière, le lecteur pourra se familiariser avec le modèle d'analyse proposé. L'ordre dans lequel sont présentées les familles correspond à la diversité des investissements des trois registres, les deux situations les plus « riches » ont été retenues pour l'étude de cas qui suit cette présentation.

Dans la famille Granelle, Amandine a d'abord commencé à éprouver des difficultés pour s'habiller. Il ne s'agit pas de difficultés fonctionnelles puisqu'elle n'a pas de mal à enfiler ses vêtements, mais plutôt de difficultés cognitives, dans le sens où elle enfile plusieurs chemisiers, jupes et sous-vêtements, les derniers recouvrant parfois les premiers. Elle a ensuite besoin d'être encouragée pour se rendre aux toilettes, puis accompagnée et aidée pour les utiliser. Pierre, son conjoint, a longtemps caché à ses enfants les besoins d'aide de son épouse dans ce domaine, demeurant longtemps le seul responsable de l'aide dans ces activités. Non diffusé, le besoin d'aide a donc subi des définitions variées entre les proches (*registre du principe de besoin*). Il sera véritablement « découvert » par ses filles que lorsqu'elles seront spectatrices de ces scènes d'aide. L'une d'elle, Florence, estime que ce n'est pas à un conjoint, ni à un enfant, de s'occuper de ces choses-là (*registre relationnel*) et organise, avec deux de ses sœurs, l'intervention de professionnels. Florence estime que les professionnels sont plus compétents pour effectuer ces aides liées à l'intimité corporelle et pour composer avec l'agitation ou les résistances du malade (*registre émotionnel*). Ils sont aussi jugés plus disponibles, en institution, pour faire face à la récurrence des allers-retours aux toilettes et la gestion des petits accidents (*registre des principes des ressources personnelles*). L'implication de Pierre dans ce domaine de l'intimité corporelle est compris par ses filles au

¹ L'aide à la toilette n'a parfois suscité que de brèves réponses, voire, n'a pas été évoquée durant l'entretien.

regard du moteur de son implication générale : le dévouement pour sa femme lié à l'engagement du mariage, associé à ses convictions religieuses (*registre des principes moraux*). Dans cette famille on observe dans un premier temps une forte différenciation, entre les proches, dans l'exercice de l'aide à la toilette, avec Pierre comme seul responsable. Son implication dans ces activités se réduit ensuite avec l'intervention quotidienne des professionnels, jusqu'à s'éteindre complètement depuis l'entrée en institution d'Amandine.

Dans la famille Bermejo, Juana a eu besoin d'aide pour sa toilette bien avant son entrée en institution. Victor, son conjoint, s'y est prêté plusieurs fois, mais elle ne le laissait pas vraiment faire, refusant qu'il endosse ce rôle-là. Sa fille Clara a également rencontré la résistance de sa mère, confirmant la réticence qu'elle éprouvait déjà elle-même. Seule Carolina semble parvenir à accéder à ce type d'intimité corporelle avec sa mère et à gérer ses émotions, jusqu'à produire du bien-être à l'heure du bain (*registre émotionnel et relationnel*). Le *registre des principes de compétence et de disponibilité* est également très investi – et très discuté – par Victor et ses filles, concernant précisément l'implication générale de leurs deux frères. La question de la construction socialement genrée des compétences et de la disponibilité y est soulevée. Dans cette famille, il y a donc du point de vue de l'exercice de la toilette une faible différenciation entre Victor et Carolina : lui était régulièrement confronté aux petites interventions accidentelles, tandis que Carolina était plus facilement impliquée dans ce domaine, étant pour ainsi dire l'élue de sa mère. Leur intervention se distingue de celle de Clara, éprouvant de grandes difficultés à dépasser ses réticences et celles de sa mère. Enfin, une forte différenciation distingue ces trois niveaux d'implication avec ceux des deux fils de Victor, puisque leur implication générale est telle qu'ils n'ont jamais été confrontés à ce type de dilemme.

Dans la famille Selen, Antonia aide sa mère à réaliser sa toilette matinale quotidienne, ainsi que son habillage, tandis qu'une professionnelle vient réaliser celle du soir. Cette activité semble s'inscrire dans la relation filiale, avec quelques événements similaires antérieurs à la maladie d'Alzheimer (*registre relationnel*). De son côté, Gabriel présente une définition du besoin d'aide de sa mère pour la toilette très inférieure à celle d'Antonia (comme pour l'ensemble des activités de la vie quotidienne), ne justifiant pas à ses yeux une implication plus importante, ni pour sa mère, ni pour soutenir sa sœur (*registre du principe du besoin*). La question des émotions n'est pas particulièrement évoquée dans cette famille. Dans ce domaine, on note donc une forte différenciation entre l'intervention d'Antonia (aidante

principale et cohabitante) et de Gabriel, différenciation caractéristique, par ailleurs, de l'ensemble des activités d'aide.

Dans la famille Clémant-Rouget², Paul semble avoir besoin qu'on lui rappelle d'aller se laver, mais Michèle, sa compagne, ne sait pas vraiment s'il le fait correctement. Elle nous livre ainsi une définition assez floue du besoin d'aide. Elle refuse d'ailleurs catégoriquement de participer à ces activités, afin de préserver leur relation conjugale. La distinction entre le rôle familial et le rôle d'aide est donc claire et importante pour Michèle (*registre relationnel*) et une délégation à des professionnels aurait de toutes façons été envisagée si le besoin d'aide avait été clairement attesté. L'entrée en établissement a précédé cette éventualité. La question des émotions n'est pas vraiment évoquée, si ce n'est une réticence épidermique à s'impliquer dans ce type d'activité. Dans cette famille, on observe peu de différenciation dans l'aide à la toilette, puisqu'aucun proche familial n'y a participé.

Dans la famille Vulio, les activités de l'intimité corporelle se déclinent sur un large éventail : la toilette quotidienne, les protections contre l'incontinence, la crème contre les irritations, les suppositoires, etc. C'est Juan, le conjoint, qui en assure la réalisation quotidienne, bien qu'il ait le sentiment que cela contribue à détériorer sa relation conjugale, sur le plan amoureux et sexuel (*registre relationnel*). Il s'estime davantage disponible, patient et précis que des professionnels, qui exerceraient de surcroît en institution, pour assurer l'ensemble de ces activités intimes puisqu'il n'a à s'occuper que de son épouse (*registre des principes contextuels*). Les émotions ne sont pas évoquées dans l'expérience de Juan ni de ses enfants aînés – Jose et Olivia – qui n'interviennent pas dans ce domaine. Dans cette famille, on observe donc une différenciation importante entre Juan et ses enfants aînés, mais qui ne semble pas « subie » ou imposée à Juan qui ne la « dénonce » pas. En revanche, il regrette et dénonce l'attitude de retrait de son fils cadet Alejandro, créant une différenciation conséquente et généralisée à l'ensemble de l'aide.

Complétons maintenant ce panorama doit par deux études de cas plus détaillées.

² Nous recourons au nom composé afin de rendre compte du statut de concubins de Paul Clémant et Michèle Rouget. En effet, leur relation amoureuse construite sur le modèle du « *Living apart together* » (I. Levin, 2004) marque de manière significative l'ensemble des dilemmes étudiés, en particulier celui du recours aux structures d'accueil (chapitre suivant).

B. DEUX ÉTUDES DE CAS

Nous avons sélectionné deux cas illustrant le mieux le caractère multidimensionnel de l'expérience de la toilette du malade, en ce que différents registres sont mobilisés et le sont de manière différente par les proches. Il s'agit de deux fratries mixtes, dans l'une, le parent malade est veuf, tandis que dans la deuxième, le conjoint de la malade assume un rôle d'aidant principal du quotidien. Dans le premier cas, celui de la famille Denis, on observe peu de différenciation dans la réalisation de la toilette entre le fils et la fille, les deux seuls aidants de leur mère, tous les deux aguerris aux différentes activités de soins du corps depuis quelques années. Dans celui de la famille Rolin, on observe au contraire une plus forte assignation de la fille que du père et du fils.

1. Angèle et Patrick Denis

Patrick (50 ans, cohabitant, célibataire) et Angèle (55 ans, mariée, 2 enfants) sont aujourd'hui aguerris à l'activité de la toilette et de l'hygiène intime. Si Angèle se présente comme « la » responsable des soins du corps, Patrick n'est pas en reste, puisqu'il assiste Angèle et réalise également seul des toilettes en cas d'« accident ». Tous deux assurent quotidiennement, et depuis six ans, les toilettes de leur mère, et même les « dégagements » des matières fécales qu'elle ne sait plus évacuer toute seule. Pour autant, tous les deux évoquent la gêne ressentie au tout début, de leur côté, mais aussi du point de vue de leur mère³.

Angèle : Tout ce qui est toilette, voilà, toutes ces choses-là voilà, c'était moi. C'est moi. Bon c'est vrai que un garçon, vis-à-vis de sa maman, laver tout ça, c'est quand même euh... bon il venait pour dire de la sortir de la baignoire attention, hein, c'était pas le fait de pas... de pas pouvoir la voir, enfin c'est vrai qu'on n'était pas habitués quand même hein de notre temps, de voir les parents euh, même moi hein, nus ou quoi que ce soit hein. Donc euh... mais c'est vrai que c'est plus gênant à ce moment-là de toucher. Surtout quand y'a une sœur quand même hein, j'veux dire. C'est vrai hein, si y'a une fille euh, autant que ce soit...

Patrick : Il suffit qu'elle ait vomi et il faut la déshabiller, faut la changer, faut la laver. Et avant qu'elle soit comme ça, je partais avec elle en vacances avec le fauteuil roulant, etc., et là où on était en vacances c'était qu'une douche donc je la lavais moi-même complètement, y a pas de problème.

Pamela : Donc ça représente quoi pour vous ?

³ Les extraits d'entretiens séparés en paragraphes distincts sont tirés d'entretiens différents.

Patrick : Ben ça a été gênant au départ, y a quand même eu de la gêne au départ et puis après c'est tout. J'ai peut-être eu moins de gêne moi que elle d'ailleurs mais bon il fallait bien le faire quand même, de même qu'aller aux toilettes, l'essuyer, etc.

Pamela : Donc ça représente quoi pour vous ?

Patrick : Non ben j'ai pris ça d'une manière médicale, faut oublier la personne que c'est, non faut savoir que c'est sa mère donc au contraire on fait peut-être plus attention. Des fois on fait peut-être même trop attention parce qu'on fait peut-être pas les choses si bien que ça... mais bon avec le temps après c'est devenu un geste.

Plusieurs registres se mêlent dans ces propos d'Angèle et de Patrick.

- Le registre relationnel à travers l'habitude d'une relation pudique et d'intimité corporelle forte (« *on n'était pas habitués* ») qui engendre une « limite relationnelle ».

- Le registre des émotions, qui transparaît tout d'abord à travers la gêne occasionnée par les premiers contacts visuels et tactiles avec le corps nu – et souillé – de leur mère (« *gênant de toucher* »). Ensuite à travers le travail émotionnel (M. Druhle, 2000) effectué pour dépasser ces limites (« *oublier* »⁴ sans tout à fait « *oublier* » de qui il s'agit) et quasiment professionnaliser l'activité et le cadre relationnel en « geste médical », contribuant à l'adoption d'une « *attitude de neutralité émotionnelle* » (C. Mercadier, 2008, p. 253). Enfin à travers la prise en compte des émotions de leur mère, probablement tout aussi gênée par cette nouvelle intimité avec ses enfants. Angèle souligne par ailleurs la différence de sexe entre un fils et sa mère (« *surtout s'il y a une fille* »), sans pour autant l'appliquer à un principe de compétence genrée.

- Le registre des principes est également investi, avec en premier lieu le principe du besoin qui apparaît comme un moteur de l'action d'Angèle et de Patrick : un dépassement des limites relationnelles et émotionnelles (« *il fallait bien le faire* »). Ensuite, le principe de la compétence, pour souligner qu'il n'est pas de l'exclusif apanage des professionnels, ces derniers posant en outre le problème d'une moindre disponibilité, laquelle est en outre conditionnée par la présence de Patrick.

Envisageons à présent le cas de la famille Rolin.

⁴ Ceci renvoie aux stratégies de dépersonnalisation identifiée par R. Fox (1988) chez les étudiants de première année de médecine confrontés à leur première autopsie.

2. Amélie et Fabien Rolin

Jusqu'à ce que des aides à domicile commencent à intervenir – récemment – auprès de Mme Rolin⁵, c'est sa fille Amélie (32 ans, célibataire) qui assurait la toilette quotidienne de sa mère, celle-ci ne semblant tolérer que l'intervention de sa fille en ce domaine. Fabien (38 ans, célibataire) a lui aussi assisté quelques fois sa mère dans la réalisation de sa toilette, mais plutôt de façon occasionnelle, plus par « obligation » dit-il, et il préfère éviter de le faire. Tous les deux n'appréhendent pas la toilette ni le rapport à l'intimité de leur mère de la même manière, même si les principes du besoin et de la réciprocité constituent un moteur de dépassement des limites relationnelles et émotionnelles qu'ils ont pu rencontrer.

Amélie : Enfin personnellement, je l'ai pas mal pris, tout le monde me disait « ouais mais tu verras ça va être dur et tout ça », d'un autre côté, c'était une obligation donc j'ai pas réfléchi, moi je me suis plus dit « ma mère elle l'a fait pour moi quand j'étais petite et puis voilà c'est tout, je dois lui faire » et j'ai pas réfléchi [...] Ouais, j'ai dit de toutes façons je dis, faut pas que je réfléchisse, parce que si je réfléchissais, ça m'aurait... [...] Et puis bon je l'ai plus pris sous forme de jeu. Par contre ce qui est dur c'est d'être dans la salle de bains avec sa mère et de se dire ben « maman fais ça », parce que bon au début c'était plus l'aiguiller, la guider, voilà « fais ça, n'oublie pas de faire là, oublie pas de faire ça », et c'est de dire « mais purée, pourquoi elle y arrive pas » quoi, ça coule de source⁶ [...] Voilà, je lui disais « lave toi sous le bras », bon ben elle allait faire son cou. Donc un endroit correspondait pas forcément, dans sa tête, c'était, elle faisait là où elle pensait sur l'instant « T ». Et donc euh c'est ça que j'avais du mal, à me dire « bon ben voilà elle arrive plus quoi », c'est pas possible, c'est pas possible d'en arriver là, parce que logiquement la maladie, c'est la mémoire, et se dire bon ben non ya pas que ça justement [...] Au début ouais [c'était difficile pour elle]. Elle pleurait beaucoup parce qu'elle comprenait pas que, ah ouais elle me disait souvent « c'est pas ton rôle, c'est pas à toi de faire ça »

Pamela : Hmm, qu'est-ce que vous lui répondiez ?

Amélie : Ben moi je lui disais « écoute, tu l'as fait quand j'étais bébé, tu m'as bien lavé mes fesses et ben j'dis moi aujourd'hui c'est moi qui te lave les tiennes ».

Pamela : Hmm et c'est passé ?

⁵ Ce sont ses difficultés dans le domaine de la toilette qui ont poussé son mari et ses enfants à entreprendre les démarches pour obtenir l'Allocation Personnalisée d'Autonomie et l'intervention d'une aide à domicile.

⁶ Cette situation symbolise en outre aux proches le niveau de détérioration de l'état de santé : cet accès à l'intimité révèle la dégradation qu'ils ne s'imaginaient peut-être pas, et que l'intervention de tiers contribue à masquer. En ce sens, on peut penser que la présence d'un entourage « expérimenté » – au sens d'avoir déjà expérimenté la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, dans un cadre personnel ou professionnel – peut contribuer à une anticipation de l'évolution de la maladie et des besoins d'aide les plus significatifs (toilette, protections contre l'incontinence...).

Amélie : Donc ouais. Mais c'était plus, du coup c'était plus facile. Souvent elle disait à mon père « ah non, non, c'est pas toi qui vas la faire », du coup mon père il m'appelait, il me disait « tu peux passer », et je dis « oui je vais passer, je vais faire la toilette » et puis voilà.

Pamela : Ouais. Lui l'a jamais fait euh, la toilette quotidienne ?

Amélie : Non, pas totale, il fait la toilette du matin, et puis ouais, du coup moi je faisais la toilette du soir, ou alors il la laissait dans la salle de bains il disait « fais ça, oublie pas », mais bon si on contrôle pas, elle fait pas. [...] Ma meilleure amie, elle m'a dit euh « je sais pas si je serai capable le jour où ma mère euh », mais j'dis « tu sais, j'dis, moi on m'a pas demandé si euh, si j'en serais capable ou pas », j'dis, « c'est imposé », j'dis, tu peux pas, j'dis, « j'allais pas laisser mon père euh ne pouvant pas faire la toilette de ma mère, tu vas pas laisser ta mère crade ». Donc ben, par la force des choses tu le fais, on te demande pas si tu peux le faire. [...] Après chacun réagit à sa façon, tu peux réagir euh, prendre un temps, j'dis « moi j'ai pas pris de temps pour réfléchir », c'est vrai.

Fabien : La première fois c'était dur. Ah oui, c'est clair, c'est... ben d'ailleurs on sait pas comment faire, franchement c'est... J'disais « ben tu fais euh », si je restais, je restais dehors et « ben prends ton gant de toilette », [...] Ben si il faut euh je le ferai, ya pas, ya pas de souci, mais quand je peux éviter, je préfère quoi

Pamela : Hmm. Et pour votre maman aussi, vous pensez que c'était difficile ou... ?

Fabien : Ya quelques fois oui, oui puisque... euh... qu'est-ce qu'elle me disait... ouais « j'suis assez grande pour faire toute seule, t'as pas à le faire », j'fais « oui, euh, fais juste ça et puis après euh, après je t'embête plus », mais comme euh par exemple euh, c'était laver son visage et puis... [fait signe se laver autre chose], j'fais « non, ton visage »... voilà... c'est... [regard expressif]. Ben oui, c'est... euh... parce qu'on essaie aussi, on essayait de... de lui faire garder une autonomie, mais... Mais bon quand on voit que ça marche pas euh... on est obligé de, de... d'aider quoi.

Pamela : Et qu'est-ce qui vous a poussé à, à dépasser justement vos... ben votre réticence et puis à prendre le gant de toilette quand il a fallu ? Vous avez pas réfléchi ?

Fabien : Ben non, le gant de toilette euh... hormis pour le dos, je l'ai jamais pris. Là euh, là euh je lui laisse le gant de toilette et je dirige son bras. Et euh, bon, ya des moments, certaines endroits, je lui disais... de le faire elle le faisait, ça... Là dessus, ouf ! ouf comme on dit, non c'est... Ben oui parce que... quand on voit qu'on lui dit euh fais le visage et qu'elle fait jamais le visage euh... [...] Mais... c'est sûr que... ben... quand je peux éviter je préfère...

Nous repérons les trois registres relationnel, émotionnel et principal :

- Le registre relationnel, en particulier à travers l'expression de la réticence de Mme Rolin estimant que ce n'est pas à son mari ou à ses enfants de lui faire sa toilette (« *T'as pas à faire ça* »).

- Le registre des émotions est saisi à travers différents aspects. D'abord, la tristesse ressentie par Amélie vis-à-vis du contact des difficultés croissantes de sa mère à effectuer des gestes simples et à reconnaître les différentes parties de son corps. Ensuite, la difficulté liée au contact visuel et tactile avec le corps de leur mère, ressentie en particulier par Fabien soulignant à plusieurs reprises que « *c'est dur* », mais aussi le soulagement que sa mère sache encore laver les parties plus intimes de son corps. C'est enfin le travail émotionnel réalisé par Amélie et Fabien : ne pas trop penser aux difficultés, développer différentes stratégies pour mettre à distance les émotions et gérer l'expérience émotionnelle de leur mère, à travers « *le jeu* » et le dialogue.

- Le registre des principes est investi à plusieurs égards : Le principe du besoin qui leur impose l'obligation d'y répondre (ne pas laisser sa mère « *crade* ») ; le principe de la réciprocité, pour dépasser les limites relationnelles et émotionnelles (« *tu l'as fait quand j'étais bébé* ») ; le principe de la compétence, du savoir-faire, faisant parfois défaut à Fabien, le laissant démuni devant la situation (« *on sait pas faire* »).

Ces premières études de cas nous amènent à présenter de façon plus spécifique chacun des trois registres, qui apparaissent de manière transversale dans les familles où une aide à la toilette est ou a été dispensée. Nous commencerons par l'étude du registre relationnel, repéré comme constituant un registre premièrement investi dans le dilemme de l'intimité corporelle. Nous aborderons ensuite le registre émotionnel, fortement associé au premier, les limites relationnelles renforçant les expériences émotionnelles négatives. Nous terminerons enfin avec le registre des principes, occupant principalement dans ce dilemme un statut de moteur de dépassement des limites relationnelles et émotionnelles.

II. LE FILTRE DU REGISTRE RELATIONNEL

Le registre relationnel constitue le premier registre de l'analyse de ce dilemme de l'intimité corporelle. Il y apparaît comme le « filtre » premier de cette expérience, celui au travers duquel s'ancrent les expériences singulières de chacun des proches rencontrés. Deux investissements du registre relationnel peuvent être envisagés. D'une part, la nature du lien familial peut constituer un moteur pour l'implication. Une pudeur peu marquée dans l'histoire de la relation, ou l'accumulation et la progressivité de nombreux événements antérieurs similaires, rend les proches et les malades plus sereins, facilite l'aide à la toilette le moment venu. D'autre part, le lien conjugal ou filial peut être jugé inapproprié à l'exercice de ce type de rapport au corps du conjoint ou du parent malade. L'intégrité de la relation conjugale ou filiale semble alors particulièrement compromise par « l'intrusion » dans cette intimité. La délégation apparaît comme la seule issue souhaitable pour le malade et/ou pour ses proches. La relation filiale ou conjugale constitue dans ce cas un frein à l'implication dans cette activité d'aide. Développons ces deux points.

A. LA NATURE DE LA RELATION FILIALE OU CONJUGALE COMME MOTEUR

La nature du lien familial peut apparaître comme un moteur de l'implication dans les activités de la toilette et des soins corporels plus intimes.

Pour les conjoints, une longue relation amoureuse et conjugale peut constituer une raison suffisante pour assister le malade dans ce type d'activité et dépasser les limites que l'on aurait pu penser être les siennes. C'est ainsi que Victor Bermejo présente son point de vue :

Victor : Mille choses, mille choses pour lesquelles on se dit c'est impossible que j'aie fait ça et bien si, je les ai faites. Tu arrives à tout faire quoi que ce soit. Parce que c'est qu'on s'est connus à 17 ans, à 17 ans ! On était ensemble à 17 ans.

Les filles de Pierre Granelle soulignent également l'ancrage de son implication dans ces activités-là dans une certaine conception de la relation conjugale, à savoir de toujours vouloir « *tout faire pour faire plaisir à sa femme* ». La multitude de services réalisés par Pierre dans le cadre de la maladie d'Alzheimer de son épouse semble finalement s'inscrire dans cette continuité relationnelle. L'aide apportée en général, pour la toilette et les autres soins corporels en particulier, n'est que le prolongement d'une relation de services caractérisant leur

relation conjugale. Et ce, d'autant plus que la « carrière » de malade de son épouse a commencé très tôt dans leur histoire.

Françoise : En fait, elle demandait pas d'aide, papa faisait tout.

Florence : Papa a toujours tout fait pour maman et... peut-être trop. Toujours, et moi je pense trop⁷. Toujours tout faire pour lui faire plaisir, faire le maximum comme elle le souhaitait, comme elle le voulait, quitte à ce que lui ça ne lui plaise pas. Toujours faire plaisir à sa femme.

Du point de vue des enfants, il est rare que ce type d'intimité soit dans les habitudes relationnelles. Nous avons pourtant rencontré Antonia Selen pour laquelle l'exercice de la toilette de sa mère s'inscrit justement dans une sorte d'habitude, pour autant que le terme d'habitude convienne. En effet, incarnant la figure d'une « *soignante de carrière* » (S. Pennec, 2002), Antonia précise avoir toujours assisté sa mère dans ses soins personnels lorsque celle-ci s'en trouvait incapable. Aujourd'hui, elle lave sa mère tous les matins, alors même qu'une aide à domicile vient effectuer celle du soir :

Antonia : Bon ça a été... enfin c'est pas non plus... quand ma mère était malade, je l'ai toujours lavée, quand elle avait n'importe quelle maladie, c'est moi qui la lavais quoi. Mais bon, la toilette de ma mère ce n'est pas non plus si dramatique.

Pamela: Et pas non plus pour elle ?

Antonia : Non, pour elle non plus, parce que je suis sa fille, si j'étais un garçon ce serait différent mais...

Antonia précise tout de même que les choses sont facilitées par le fait d'être une fille, de la même manière que le faisait Angèle Denis plus haut.

La relation conjugale ou filiale peut donc apparaître comme un moteur à l'implication dans les activités d'aide corporelles. Cependant, on remarque la singularité de ces relations familiales, présentant notamment des caractéristiques identifiées par ailleurs comme particulièrement motrices d'une forte implication générale dans l'aide (N. Gadrey et P. Miceli, 2006). Un sentiment d'engagement conjugal particulièrement puissant, poussant au

⁷ Ce « peut-être trop » est particulièrement signifiant du point de vue de la définition du besoin d'aide. Cela nous amène à rappeler le caractère ténu et variable de la frontière distinguant les activités et services dispensés dans le cadre ordinaire de ceux envisagés au regard d'une relation d'aide (Cf. Chapitre premier, I. Distinguer les pratiques d'aide).

dépassement des hésitations et réticences relatives à la métamorphose de l'intimité conjugale, désormais définie avec une finalité de soin d'une part ; une longue cohabitation de la mère et de la fille célibataire, offrant de nombreuses occasions antérieures de découvrir ces aspects de la relation d'aide et de les inscrire progressivement dans le cadre ordinaire de la relation d'autre part, favorisent l'implication dans ces soins corporels. Ces éléments témoignent d'une relation familiale particulièrement dense en termes d'échanges et de services en temps ordinaire, que le contexte de maladie d'Alzheimer vient approfondir en y incluant, notamment, ces aides à la toilette et aux soins corporels. Ces propos rejoignent les observations de J.-P. Lavoie (2000) sur la continuité et l'intensification des échanges dans la relation d'aide⁸.

Pour autant, le lien familial n'apparaît pas toujours aussi favorable à l'implication dans les activités d'aide corporelles. La plupart du temps, être le conjoint ou l'enfant constitue plutôt un frein à cette implication, vécue sous le mode d'une « infraction » au code relationnel. C'est ce point de vue que nous allons à présent développer.

B. LA RELATION FILIALE OU CONJUGALE COMME FREIN : « INFRACTION » AU CODE RELATIONNEL

Le statut d'enfant ou de conjoint peut constituer un frein à l'exercice de la toilette, du point de vue du malade et/ou de celui de l'aidant lui-même. La place de ce type de relation dans le contenu de la relation filiale ou conjugale est ainsi parfois clairement interrogée. Ici, avec Florence Granelle :

Florence : Est-ce que c'est à un mari de faire la toilette de sa femme, ou à une fille de faire la toilette de sa maman ? À quel point on doit faire ça euh... Oui ce serait plutôt aux professionnels.

Nous considérerons dans un premier temps la réticence des enfants, avant de considérer celle des conjoints et des malades.

Pour les enfants, le rapport à la nudité parentale constitue généralement une nouveauté, particulièrement troublante lorsqu'il s'agit d'établir un contact tactile dans le cadre d'une toilette ou de la mise en place de protections pour l'incontinence. Nous avons vu plus haut, avec Angèle Denis, l'importance des habitudes acquises pendant l'enfance dans l'expérience

⁸ Cf. chapitre premier, IV/A/1. La place de la réciprocité dans la conception de l'aide.

de cette proximité. Le registre relationnel, à travers les habitudes filiales et conjugales, constitue ainsi fréquemment un frein, ou du moins un obstacle à la procuration d'une aide à la toilette. Nous verrons par la suite comment certains aidants parviennent à dépasser ces limites relationnelles – en s'appuyant notamment sur le registre des principes et en effectuant un travail émotionnel – et d'autres non, ou plus difficilement.

Du point de vue des conjoints, certains se font un point d'honneur à ne pas laisser la relation d'aide et les activités qui y sont liées imprégner et d'une certaine manière convertir leur relation conjugale. C'est ainsi que Michèle Rouget (compagne de Paul Clément) a toujours catégoriquement refusé d'assister son compagnon dans ce type d'activités, pour se contenter d'un rôle de surveillance :

Michèle : J'm'en occupais le moins possible, je sais qu'il prenait sa douche seul, les voisins en dessous⁹, enfin le voisin du dessous m'a dit une fois ou l'autre que... quelques fois à 4h du matin il prenait une douche, il entendait l'eau couler quoi hein. [...] Non, je, je faisais en sorte de m'en occuper le moins possible. Je disais « bon ben allez, tu vas faire ta toilette maintenant », je regardais pas euh. Le gant de toilette restait sec, on se dit bon euh... bon, « faut te laver les dents et puis faut te, te débarbouiller un peu quoi. Et puis te raser ». Je voulais pas... je voulais pas voir. J'avais pas... faire fonction de ça. [...] Non je, je voulais pas lui donner la douche ou...

Pamela : Dans quel euh... ... but enfin... C'était plus pour préserver ou parce que vous n'aimiez pas ?

Michèle : Pour préserver l'un et l'autre. Parce que moi j'ai toujours considéré... Ces gens, ces mères, ces parents qui ne veulent pas se laisser aider par d'autres personnes que leurs enfants... ce qui gâche la relation je trouve parce que... on n'a pas à avoir ce genre de relation-là... y'a des gens qui sont payés pour ça... et, et le fait de payer j'dis, ça garde à la personne sa dignité, ces gens-là ont, ont pour fonction de faire ça, et, moi j'trouve que ça gâche la relation amoureuse ou de couple ou de... de mère à fille enfin... moi je... pfff, moi je vois ça comme ça.

Nous avons souligné plus haut comment la relation conjugale pouvait constituer pour de nombreux conjoints aidants une sorte de moteur de l'implication dans l'aide à la toilette. Pour autant, malgré leur volonté d'intervenir dans ce domaine, ils sont parfois confrontés à la réticence, voire la résistance du malade, non seulement perturbés par cette nouvelle intimité

⁹ Précisons au lecteur qu'avant son entrée en maison de retraite à Lille, Paul vivait dans son appartement parisien, et remontait seulement le week-end chez Michèle. Ils ont longtemps conservé cette habitude de se retrouver tous les week-end après que Paul n'intègre un EHPAD.

conjugale, trop inhabituelle, mais également plus agités à l'égard des soins corporels en raison de la maladie. Si le registre relationnel peut constituer, comme nous l'avons vu plus haut, un moteur pour certains aidants, il peut tout aussi bien constituer un obstacle du point de vue des malades, comme Victor en témoigne ici :

Victor : Ben, la laver, parce que moi à la limite je voulais la laver mais elle ne me laissait pas faire.

Retenons que la relation conjugale ou filiale apparaît pour la plupart des proches comme peu propice à la délivrance de soins corporels, notamment les plus intimes, se trouvant alors à l'origine de nombreuses hésitations et réticences des proches, comme du malade lui-même, à leur exécution dans le cadre de l'aide. Pour d'autres, au contraire, nous avons vu que c'est justement l'ancrage dans une relation conjugale ou filiale qui leur permet de s'impliquer dans ces activités particulières. Dans les deux cas, la relation conjugale ou filiale constitue un filtre au travers duquel est appréhendé le dilemme des soins corporels du malade. Le cadre relationnel se manifeste dans certains cas par un sentiment d'engagement moral poussant à tout faire pour le malade, dans d'autres cas en termes d'habitudes ou au contraire d'interdits, tout au moins d'un « impensé relationnel ». Ce filtre aux couleurs variables peut amener les proches à préférer déléguer ces activités d'aide à un professionnel, souvent dans le but de préserver une relation conjugale ou filiale. Plutôt que faire la toilette, nombreux sont ceux qui préfèrent faire-faire (J.-C. Kaufmann, 1995). Pour autant, la délégation n'est pas toujours possible, soit en raison d'un accès (financier ou pratique) limité aux services professionnels, soit lors de situations ponctuelles, voire accidentelles (incontinence).

Ainsi, parce que les proches sont parfois invités à réaliser des « compromis » au registre relationnel – à faire la toilette en dépit de leurs réticences relationnelles (et/ou de celles du malade) – et aussi parce que l'accès au corps de l'autre stimule l'ensemble de nos sens, ou presque, les activités d'aide corporelle donnent lieu à une expérience émotionnelle spécifique. C'est à l'étude de ce registre des émotions que nous allons maintenant nous consacrer.

III. L'EXPÉRIENCE ÉMOTIONNELLE, PROFONDÉMENT LIÉE AU REGISTRE RELATIONNEL

Les émotions relatives à l'exercice de soins corporels sont généralement à valence négative, plutôt orientées vers la gêne liée à une nouvelle forme d'intimité avec le corps et l'hygiène du proche malade. Elles suscitent, *a priori*, davantage la réticence, le recul, plutôt que l'attrait (bien que, pour certains, cette activité a quelque chose d'ordinaire ne produisant donc pas ces émotions et cette gêne¹⁰). Mais l'on repère également des émotions positives, dans l'instant de détente et de bien-être savouré par le malade, dans la complicité, la satisfaction partagée d'avoir, ensemble, bravé les difficultés (motrices, cognitives, relationnelles, émotionnelles) liées à la toilette.

Que font les proches de ces émotions dans ces situations ? Quelle place leur attribuent-ils dans leur expérience et dans la manière dont ils appréhendent l'aide à la toilette ? Le nuancier est assez étendu à ce sujet, depuis une quasi-inexistence de l'aspect émotionnel jusqu'aux émotions qui semblent monopoliser l'expérience et obstruer la capacité pratique à prendre en charge l'aide à la toilette, en passant par celles que l'on va justement chercher à produire chez le malade. On distingue ainsi quatre rapports distincts aux émotions. Les émotions peuvent donc tout d'abord marquer de manière ténue l'expérience, étant comme reléguées au second plan, l'instauration d'une relation d'aide primant. Dans ces cas là, la force de l'habitude, par l'inscription de ce type d'aide dans une temporalité étendue, permet une progressive atténuation des émotions de l'aidant (et, le cas échéant, de celles du malade). On observe ensuite, la mise en œuvre de stratégies de dépassement et de mise à distance (conscientes ou inconscientes) des émotions, de manière peut-être plus accrue dans les situations relativement récentes. Dans d'autres situations, au contraire des deux premières que nous venons d'évoquer, les émotions – et leurs expressions – apparaissent de manière très prégnante dans l'expérience de l'aide à la toilette du malade. Pour autant, cette intensité émotionnelle débouche sur deux situations bien différentes. Pour certains, les émotions n'empêchent pas l'action et l'implication dans l'aide à la toilette, mais au contraire elles y sont activement recherchées par la mise en place d'une relation privilégiée avec le malade qui soit propice à l'apaisement et aux émotions positives. Pour d'autres, enfin, le dépassement des réticences

¹⁰ La compréhension du registre relationnel est donc primordiale pour appréhender la question des émotions de l'aidant et du malade. Conjointes et enfants sont nombreux à ressentir, au moins lors des premières fois, une gêne lorsqu'ils se trouvent réunis dans la salle de bains avec le malade.

semble impossible et l'exercice de l'aide à la toilette demeure une activité trop dure et difficile à accepter.

S'intéresser à l'expérience émotionnelle des proches et des malades vis-à-vis de la réalisation de soins corporels, en identifiant des rapports diversifiés aux émotions, permet d'éclairer les processus de différenciation de l'implication des proches dans ces activités dilemmatiques de la toilette et, plus généralement, de l'intimité corporelle.

Voyons maintenant plus en détail ces quatre formes d'expériences émotionnelles suggérées par le dilemme de l'intimité corporelle : tout d'abord les formes d'accoutumance, ensuite les moteurs et stratégies de dépassement, puis le rapport aux émotions du malade et, enfin, les sentiments d'impossible dépassement.

A. LA GÊNE « AU DÉPART », PUIS L'HABITUDE

Nous l'avons déjà évoqué, les émotions liées à la gêne sont souvent générées par la nouveauté et le caractère inhabituel de l'intimité partagée lors de l'exercice de l'aide à la toilette. Elles sont donc largement ancrées dans le registre relationnel. Pour autant, l'inscription dans la durée de cette activité en atténue progressivement le sentiment de nouveauté, d'autant plus lorsque d'autres aides deviennent nécessaires, notamment la mise en place de protections en cas d'incontinence, l'utilisation d'une chaise percée, voire le « dégagement » des matières fécales à la main. Cet effet du temps et la montée *crescendo* dans l'approfondissement de l'intimité corporelle peut déboucher sur l'accoutumance des proches, pour autant qu'ils ne refusent pas, d'emblée, de s'impliquer dans ce type d'activité.

Pour Angèle Denis, on l'a vu, l'intervention de professionnels pour la toilette n'est pas envisagée comme une « solution », dans la mesure où elle présente l'inconvénient – non négligeable – de la disponibilité : une disponibilité réduite au regard des horaires limités et la nécessaire « mise en disponibilité » de son frère Patrick pour les accueillir matin et soir. Mais l'aspect que nous souhaitons souligner ici, qui porte davantage sur les émotions, est que l'intervention des professionnels ne semble pas non plus préférable à celle des enfants, en particulier d'Angèle, dans la prise en compte de la pudeur de leur mère :

Angèle : Oh ben disons que... quand euh j'la mettais au bain et tout ça, bon je dis pas que la toute-toute première fois, oui, il a fallu... peut-être plus de moi que d'elle, où

je... je saurais pas... pas dire comment... mais j'y pense qu'elle préférerait nettement que ce soit moi que quelqu'un de l'extérieur qu'elle ne connaissait pas. Oh oui parce que Maman était très... très pudique quand même hein. [...] Et puis un p'tit peu à la fois quoi hein, aussi euh... hein au départ elle se lavait elle-même, on l'aidait qu'à s'habiller tout ça donc euh, hein puis bon...

Dans la famille Bermejo, Victor (le conjoint de la malade) et ses deux filles ont également éprouvé des difficultés émotionnelles dans l'exercice de l'aide à la toilette, mais chacun a réagi différemment à leur égard. Pour Victor, comme pour Carolina, ces premières limites émotionnelles ont été progressivement dépassées, ce qui n'a pas été le cas de Clara. Victor explique que, de son côté, c'est par la force de l'habitude qu'il a progressivement considéré l'aide à la toilette comme une activité d'aide relativement « ordinaire » :

Victor : Mais après tu t'habitues, moi je me suis habitué et... voilà [...] Eh, ça me coûtait à moi aussi, mais ensuite je me suis habitué et c'était comme quelque chose de normal.

On remarque ici le caractère relatif des difficultés émotionnelles engendrées par l'exercice de la toilette, « *ce qui est (physiquement et émotionnellement) pénible, voire insupportable pour certains l'est moins pour d'autres* » (M. Castra, 2003, p. 292).

Ces propos soulignent l'importance du temps d'adaptation des individus – proches ou malades – à une situation nouvelle et quelque peu troublante, pour réguler les effets potentiellement limitatifs de la dimension émotionnelle des soins corporels. Pensée dans la sphère professionnelle des soins, la question de l'accoutumance est explicitement prise en compte, intégrée dans le processus de socialisation des étudiants en médecine par exemple, pensées comme un entraînement (R. Fox, 1988). Elle identifiait une telle adaptation progressive dans ses travaux sur les étudiants en médecine, avec la montée crescendo de l'intensité émotionnelle des expériences pré-médicales (cours d'anatomie sur petits puis grands animaux, puis sur des humains, puis autopsie)¹¹.

En revanche, la question de l'accoutumance (P. Livet, 2002), comme celle, plus large, des émotions dans la relation de soins profane, est peu abordée dans les approches sociologiques de l'aide aux proches en situation de dépendance. On peut néanmoins l'appréhender en termes

¹¹ Cf. deuxième chapitre, III. Le « travail émotionnel » dans la relation de soins.

de temps de « *crise* » et de « *routine* » (F. Weber, 2010) pour souligner comment parfois « *la crise se "routinise"* » (A. Béliard, 2010, p. 27).

Pour autant, si des confrontations successives aux situations émotionnellement difficiles permettent le dépassement, le « détachement » (R. Fox, 1988), elle ne peut être appréhendée dans la sphère familiale profane comme une stratégie, au sens où ces effets d'accoutumance ne sont pas pensés ou anticipés comme tels par les proches. D'autres mécanismes, que nous allons à présent envisager, apparaissent néanmoins comme des stratégies pratiques et symboliques de distanciation, explicitement mis en place dans le but de limiter l'exposition émotionnelle.

B. MOTEURS ET STRATÉGIES DE DÉPASSEMENT

Les émotions suscitées par le dilemme de l'intimité corporelle sont, nous l'avons vu souvent à comprendre en lien avec le registre relationnel, mais il existe aussi des émotions intrinsèques aux activités de la toilette, renforcées par la sollicitation des sens, notamment le dégoût lié aux souillures en cas d'incontinence ou face aux escarres dévorant la chair du proche malade. Vis-à-vis de ce dégoût, le proche poussé par la volonté d'agir et d'assumer un rôle d'aidant dans les activités liées à l'intimité corporelle développe des stratégies de distanciation. Dans le chapitre précédent, nous avons envisagé diverses stratégies pratiques et symboliques de mise à distance des émotions – négatives – perturbatrices de l'action de soin. Une première stratégie passe par la limitation de l'exposition des sens. M. Drulhe (2000, p. 24) en évoquait quelques déclinaisons :

« la "bonne distance" pour que les organes des sens reçoivent une moindre sollicitation de ces corps souffrants : mettre des gants ou prendre des pinces pour "protéger" le toucher, savoir prendre un regard fuyant et acquérir le sens du regard clinique, retenir sa respiration et accélérer les gestes tout en gardant la même dextérité pour tenir tête aux odeurs les plus bouleversantes, parler à la personne dont on fait la toilette pour diminuer la gêne. »

Pour une partie des aidants, à l'instar de Fabien Rolin, même si l'aide à la toilette suscite une gêne, il faut toutefois bien la dépasser « par la force des choses ». Dès lors confronté, et ce de manière régulière, à la procuration d'une aide à la toilette de son parent, Fabien use de stratégies de distanciation, en particulier par l'évitement du contact physique sur le corps de sa mère. Rappelons ces quelques paroles de Fabien Rolin, dans lesquelles on saisit, malgré les

efforts de dépassement, les fortes émotions qui caractérisent son expérience de l'aide à la toilette :

Fabien : je restais, je restais dehors et « ben prends ton gant de toilette » [...] le gant de toilette euh... hormis pour le dos, je l'ai jamais pris. Là euh, là euh je lui laisse le gant de toilette et je dirige son bras.

En lui montrant l'exemple des mouvements à réaliser pour se laver, ou en prenant simplement son bras pour guider ses mouvements, Fabien trouve un moyen de concilier la nécessité de procurer une aide et la préservation de l'intégrité relationnelle et émotionnelle avec sa mère.

Nous avons vu également avec Patrick Denis qu'il existait des formes de distanciation plus symbolique, à travers la « médicalisation » des gestes liés à la toilette et la plus profonde intimité corporelle. L'hésitation de Patrick à l'égard du statut d'enfant dans cette relation de soin souligne en même temps l'existence d'une sorte de frontière entre le rôle d'aidant et le rôle d'enfant, et son caractère ténu et flou :

Patrick : Non ben j'ai pris ça d'une manière médicale, faut oublier la personne que c'est, non faut savoir que c'est sa mère donc au contraire on fait peut être plus attention.

On peut interpréter cet effort de médicalisation¹² de la représentation de l'activité comme une tentative d'investir pleinement le rôle d'aidant au-delà du rôle d'enfant, perçu comme le siège des émotions. Investir le rôle d'aidant « devant » celui d'enfant permet d'une certaine manière « de recadrer, de rendre acceptable tout soin susceptible d'être gênant, voire difficile » (C. Mercadier, 2008, p. 251). La stratégie de Patrick Denis ressemble à une tentative timide de « conversion » du parent malade en « patient » telle que l'observait S. Albert (1990, p. 32) : « En insistant sur la maladie du parent, il est redéfini comme un patient. De cette manière, la rupture de la relation parent-enfant et encore contournée par la redéfinition des rôles. ».

L'humour et le recours au jeu apparaît également comme une stratégie symbolique pour atténuer la gêne mutuelle entre une mère et sa fille. Le jeu apparaît pour Amélie Rollin

¹² La définition du parent malade comme un « patient » a également été interprétée dans une perspective identitaire, comme participant à la construction d'une nouvelle identité biographique et relationnelle (S. Albert, 1990).

comme un moyen efficace de dépasser les réticences de sa mère à se faire aider par sa fille dans ses toilettes, même les plus intimes. En outre, cette stratégie permet non seulement d'atténuer les émotions négatives, mais aussi de faire surgir des émotions positives : les rires et le plaisir de partager un instant de complicité particulière surgissent alors là où, peut-être, on ne les attendait pas.

Envisageons à présent ce rapport aux émotions – positives et négatives – du malade.

C. GÉRER ET GÉNÉRER CERTAINES ÉMOTIONS DU MALADE

Les approches du travail émotionnel des soignants (M. Drulhe, 2000 ; C. Mercadier, 2002) montrent qu'il n'est pas seulement question de gérer ses propres émotions. Le travail émotionnel consiste également à produire des émotions positives, plus favorables à la réalisation du soin et à la mise en place des traitements médicaux. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, plus que dans d'autres formes de dépendance, notamment physique, la question de l'agitation du malade est à prendre en compte. Par son comportement, le malade peut rendre tout à fait impossible l'intervention d'une personne en particulier : résistance physique, cris, panique, etc. Dès lors, il est intéressant de saisir ce travail émotionnel réalisé par les proches d'une part pour faciliter leur intervention en procurant un cadre plus serein à l'exercice de l'aide et, d'autre part, pour éviter de susciter des angoisses et des comportements anxieux chez leur parent, et contribuer ainsi à son bien-être. Nous dégagons deux manières non exclusives l'une de l'autre de favoriser la production d'émotions positives dans l'exécution des *soins corporels* : la première passe par le respect – et l'évaluation – des préférences personnelles du malade ; la seconde par la recherche explicite de la sérénité du malade.

Dans la première perspective, l'appréciation des préférences du malade concernant les modalités de l'exercice de ses soins corporels constitue un élément important : préférer la douche ou le bain, sa fréquence, l'intervention d'un proche ou d'un professionnel, etc. Cette attitude apparaît, pour partie, comme une application quotidienne et informelle des directives anticipées, notamment lorsqu'elle s'appuie sur des préférences exprimées avant la maladie. Pour autant, concernant ce dilemme de l'intimité corporelle, les proches doivent généralement davantage deviner ce qu'auraient été les préférences du malade et surtout composer avec l'évolution de ces préférences au regard de la maladie. En effet, ne s'appuyer que sur des

préférences clairement énoncées avant la maladie, comme c'est le cas pour la procédure des « directives anticipées », c'est s'appuyer sur une conception statique de l'identité du malade. Nous soulignons avec N. Rigaux (2011b, p. 204) l'existence de nombreuses formes informelles et ordinaire du « *jugement de substitution* », consistant à « *identifier ce que le patient aurait choisi s'il avait été compétent* ». Or, les préférences du malade d'aujourd'hui peuvent différer peu ou prou de ses préférences « d'avant » la maladie.

Selon Angèle Denis, son implication, ainsi que celle de son frère, dans les soins corporels très intimes de leur mère semblent correspondre à ce qu'elle aurait préféré, si elle avait été en mesure de l'exprimer. Rappelons ce court extrait de paragraphe :

Angèle : mais j pense qu'elle préférerait nettement que ce soit moi que quelqu'un de l'extérieur qu'elle ne connaissait pas. Oh oui parce que Maman était très... très pudique quand même hein.

Du côté de la famille Rolin, nous avons déjà vu que l'intervention d'Amélie était la plus acceptée, tandis que celles de son mari et de son fils l'étaient un peu moins. De manière générale, Amélie note quand même que sa mère a toujours été une personne anxieuse, ce qui fait que son agitation qui survient parfois à l'heure de la toilette ne la surprend pas tellement. Depuis quelques mois, des aides à domicile interviennent pour prendre en charge cette activité de la toilette, ce qui soulage considérablement chacun des proches. Néanmoins, si l'intervention des aides à domicile est acceptée par Mme Rolin, celle-ci a ses préférences à l'égard des professionnelles qui l'accompagnent dans la salle de bains. Elle a notamment refusé l'intervention d'une dame qui devait avoir à peu près son âge.

Amélie : Mais, maman n'accepte pas les personnes à partir d'un certain âge. Donc elle accepte, mais je pense que c'est aussi un peu le relais, elle n'accepte que les gens qui ont à peu près dans les alentours de mon âge. On a déjà eu le coup, les filles¹³ elles étaient tombées malades, et on a eu une personne en remplacement et j'avais dit à papa de passer pour voir si ça se passait bien. Pour finir j'ai dû faire la toilette, parce qu'il était hors de question que maman elle aille dans la salle de bains, et elle se disait « mais qu'est-ce qu'elle fait chez moi ? », j'dis « elle est là, elle remplace Lorraine, Lorraine elle est malade », « ouais mais pourquoi elle, et puis t'as vu elle comment elle est ? », j'dis « oui j'ai vu comme elle est mais », elle dit « c'est une

¹³ Amélie Rolin désigne ici par l'expression « les filles » les différentes aides à domicile intervenant auprès de sa mère. Nous en profitons pour souligner qu'aucun intervenant de sexe masculin n'intervenait dans l'ensemble de notre corpus, ce qui aurait pu nous permettre d'interroger la question de la différence ou de l'identité de sexe entre l'intervenant et le malade.

vieille ». Et puis bon, c'était, mais bon c'était naturel quoi, il était hors de question qu'elle se mette toute nue devant elle, « non je la veux pas elle ». [...] Maman, je peux pas dire qu'elle soit agressive, qu'elle soit... Elle a des angoisses, c'est quelqu'un, même avant la maladie c'était quelqu'un de très angoissé. Donc euh... Voilà, mais c'est euh, bon ben des fois, même Lorraine, elle dit bah « aujourd'hui elle est pas euh, elle est pas contente ». C'est déjà arrivé qu'elle soit pas contente sur une fille, mais bon ça reste jamais euh... ça reste juste comme ça euh, « non je suis fâchée », voilà et puis elle va regarder noir. Lorraine elle sait que aujourd'hui c'est pas son jour, voilà. Mais néanmoins elle peut faire sa toilette, elle peut faire comme d'habitude, elle se laisse faire mais bon c'est tout, elle est fâchée, c'est son humeur fâchée, faut la laisser.

Une deuxième perspective a été dégagée, visant explicitement la production d'émotions positives à l'heure de la toilette et autres soins corporels.

De manière assez réciproque avec la réticence que ressent Clara Bermejo vis-à-vis de l'aide à la toilette, sa mère ne se laisse pas aider facilement, ni par elle, ni par son mari. En revanche, elle accepte plus volontiers l'aide de sa fille Carolina :

Victor : Ben, la laver, parce que moi à la limite je voulais la laver mais elle ne me laissait pas faire [...]

Carolina : C'est qu'elle ne se laissait pas faire avec mon père. Non avec mon père elle ne voulait pas se laver hein, avec moi non ça allait.

Clara : Moi je l'ai lavée une fois, j'ai eu l'intention de la laver, j'ai attrapé une bassine, j'ai mis une serviette sur le sol, je la déshabille et je lui dis « Maman une éponge », et elle est devenue tellement nerveuse, tellement nerveuse que j'ai dit « Maman je ne te lave plus »

Carolina : Non, moi elle me laissait faire, elle me laissait lui couper les ongles aussi, ceux des pieds aussi, je l'épilai, sans aucun problème, jamais.

Carolina Bermejo est donc la seule à pouvoir intervenir sereinement dans l'aide à la toilette de sa mère. Ces propos laissent également apparaître, d'une certaine manière, la notion de choix de la part du malade (P. Miceli, 2006 ; 2010), et l'idée que, probablement, Carolina a le sentiment de répondre à une certaine « élection » par sa mère. Elle parvient même à faire de cette activité, *a priori* problématique, une opportunité d'un moment de bien-être et d'apaisement. Il lui est arrivé d'inviter ses parents à dîner en vue de mettre à profit sa baignoire de thalassothérapie (même si l'accès de sa mère y a été compliqué) :

Carolina : Comme elle aimait l'eau, je dis, bon c'est tout, on remplit la baignoire et on la met, mais bon bien sûr, une baignoire comme ça, vas-y pour la rentrer ! Je me suis

mise dedans, je la guidais avec mes bras, ma sœur l'a soulevée et ensuite, « assieds-toi », une heure, « assieds-toi », « assieds-toi », « assieds-toi », jusqu'à ce qu'elle s'assied, et une fois qu'elle était assise je lui ai mis les petits jets d'eau, et elle était super relaxée avec les jets, elle aimait ça, ce qui se passe c'est que ça prenait un temps fou !

À défaut de produire des émotions positives, l'aidant peut chercher à réduire l'expression des émotions négatives, les plus perturbatrices. Dans ce sens, on peut mentionner les solutions médicamenteuses. De manière générale, Mme Vulio se laisse relativement bien aider par Juan, son mari. Néanmoins, l'évolution de la maladie provoque parfois des épisodes d'anxiété et d'agitation qui rendent difficile toute intervention des proches. Pour gérer ces agitations, somme toute passagères, Juan a pu bénéficier de l'efficacité des médicaments tranquillisants :

Juan Vulio : Il y a un mois nous sommes retournés chez le neurologue, et on a pu lui donner un cachet de plus pour la tranquilliser, pour le matin, parce que le matin, elle se levait, elle ne connaissait plus rien, elle était très agressive, très agressive « laisse-moi tranquille », et j'avais beaucoup de mal à la laver le matin. Donc un petit cachet, un petit cachet, et là elle acceptait un peu mieux déjà, elle se calme un petit peu et là, oui, là on peut la doucher et l'habiller et cetera.

Nous avons jusqu'à là envisagé des rapports aux émotions découlant sur l'implication dans les soins corporels. Envisageons, pour terminer, les sentiments d'un impossible dépassement expérimentés par les proches pour lesquels les soins corporels demeurent une situation émotionnelle très difficile.

D. L'IMPOSSIBLE DÉPASSEMENT ?

Certains aidants envisagent très difficilement les activités liées aux soins corporels. Ils mettent en avant les difficultés à mettre en place certains compromis, à développer avec succès des stratégies de distanciation émotionnelle, ou estiment simplement qu'ils n'en ont pas eu l'occasion. Pour eux, l'aide à la toilette demeure une épreuve, à laquelle ils ne se confrontent, éventuellement, qu'en cas d'extrême nécessité.

Clara Bermejo l'exprime bien au cours d'une discussion avec sa sœur et son père. Elle a du mal à mettre des mots sur ce qu'elle a ressenti lorsqu'elle a « dû » intervenir dans ce domaine

auprès de sa mère. Ce n'est pas tant la nudité de sa mère qui l'a gênée, que le fait de la toucher et de la laver. Clara insiste pour souligner que, contrairement à l'expérience de son père et de sa sœur, la situation est émotionnellement très difficile et ne peut être acceptée que par l'obligation de répondre à l'expression criante d'un besoin de propreté¹⁴ et de laquelle elle ne peut se soustraire :

Clara : Moi aussi ça m'est arrivé hein, je l'ai fait quand j'ai dû le faire

Pamela : C'était difficile ?

Clara : Je n'avais pas le choix, parce que mon père devait aller voir le médecin, et donc j'étais à la maison avec ma mère et elle avait dû faire caca et donc je devais la laver parce que mon père n'était pas là, et pour moi ça, ça m'a demandé... pouh !

Pamela : De la voir toute nue et tout ?

Clara : Non, toute nue non, mais de la nettoyer, c'est que je ne sais pas comment te l'expliquer. Je ne sais pas comment t'expliquer. Ça me faisait quelque chose, mais je ne trouve pas le mot, ça me faisait « ça », mais je ne sais pas ce que ça me faisait, mais ça me faisait quelque chose

Ainsi, malgré l'investissement du principe du besoin véhiculé par le caractère indispensable de l'exercice d'une toilette qui s'est imposé à Clara – sur lequel nous reviendrons ultérieurement –, son émotion, négative, reste intense. Le dépassement opéré en cette occasion précise – motivé par l'urgence d'un besoin avéré – ne peut être pérennisé. Dans le processus de révision (P. Livet, 2002) engagé lors de cet épisode ponctuel, la persistance de l'émotion éprouvée par Clara manifeste la force des préférences personnelles auxquelles elle renvoie:

*« si l'émotion persiste, une fois nos croyances sur le monde et certaines de nos préférences révisées, ces valeurs se révèlent robustes par rapport à la révision. »
(P. Livet, 2002, p. 264)*

De la même manière, Danièle Soyez ne se pense pas en mesure de réaliser une aide à la toilette pour son père. Elle se sent plus démunie sur cet aspect que sa sœur Jeanne, qui a déjà eu des expériences similaires à l'égard de son beau-père :

Danièle : ... Alors c'est difficile, parce qu'en fait ma mère elle me dit que mon père il se laisse faire comme un bébé. Mais moi, moi j pense que j pourrais pas. Bon ma sœur j pense qu'elle le ferait plus facilement, mais moi euh franchement... Ma sœur a fait ça avec son beau-père.

¹⁴ Nous reprendrons donc cet extrait pour l'analyser au prisme du registre des principes.

Le dépassement des limites émotionnelles constitue un aspect important dans l'expérience de Luis Caballero. Pour lui, l'aide à la toilette et aux activités de l'intime symbolise ce qu'il appelle « *la troisième phase de la maladie* », et constitue un seuil qu'il ne franchira pas, pour sa propre « santé » mentale. Il évoque ces difficultés en réponse à une question formulée autour de l'impact de son implication sur sa santé, physique ou mentale :

Luis : C'est clair que ma santé se détériorerait si j'aidais, si je m'occupais de ma mère dans la troisième phase. Dans la phase où elle aurait perdu toute sa tête, et où pratiquement elle serait disons, une autiste. Qu'elle serait comme un meuble, qu'il faut bouger, il faut s'en occuper, il faut lui laver le cul, pour dire les choses, parce qu'elle va tout se faire dessus. Ça oui ça me détériorerait la santé. C'est-à-dire que quand tu arrives à ce 3ème stade, comme ils nous l'ont dit bien à l'AFAL¹⁵, et je suis le premier pour qui c'est très clair, moi je ne me sens pas capable de... de m'en occuper dans ce troisième stade.

Pour Françoise Granelle également, l'aide à la toilette de sa mère se présente comme une épreuve émotionnelle impossible à dépasser :

Pamela : Est-ce que vous pensez que votre père est plus à même d'aider votre mère ?

Françoise : J'aurais été totalement incapable de le faire.

Pamela : Vous n'auriez pas pu dépasser vos limites ?

Françoise : J'aurais pu rester la journée là euh...

Pamela : Mais les activités plus... délicates ?

Françoise : Non. J'admire tous les gens qui font ce genre de choses hein.

Pour sa sœur Sophie, l'aide à la toilette est également difficilement envisageable. Elle a d'ailleurs déjà ressenti une gêne de nature similaire lorsqu'elle a été amenée à aider sa mère à s'habiller :

Pamela : Et vous, vous avez déjà dû aider votre mère pour sa toilette ?

Sophie : Non, l'habiller une fois, oui, et c'est vrai que c'est, quelque part, c'est gênant, même si je suis sa fille et non pas son fils.

La question du genre, ici soulignée par Sophie Granelle est assez souvent évoquée pour expliquer comment l'intervention dans l'aide à la toilette peut être facilitée par une identité de sexe avec le/la malade. Rappelons-nous également les propos d'Angèle Denis et d'Antonia Selen. Cela constitue une sorte de facteur de facilitation de l'intervention dans cette activité de l'intime qui se retrouve lorsque le malade et son aidant est un homme, surtout pour les soins corporels les plus intimes.

¹⁵ Association des Familles de Malades d'Alzheimer.

À titre d'illustration de la question de la différence de sexe, nous citerons le cas de Christine Nicolas¹⁶, hébergeant son père atteint de la maladie d'Alzheimer, sans recourir à aucun service professionnel. Christine nous indique que lorsque son père a eu besoin d'aide à la toilette – en raison d'une tétraplégie postopératoire, avant même le déclenchement de la maladie d'Alzheimer – elle et son mari y ont fait face seuls, sans aucun recours à l'intervention de professionnels. Une répartition s'est mise en place, elle s'occupant des aspects les plus « neutres » de la toilette et son mari des aspects plus intimes dans la douche :

« Je l'ai déjà fait [...] mon mari et moi on s'est tout débrouillés tous seuls. On l'a lavé, on l'a... On a tout fait tous seuls. [...] Non, c'est beaucoup mon mari qui lui donnait ses douches euh. Bon ben dans son dos c'est toujours ça, mais bon le reste euh c'était mon mari. ».

Depuis l'émergence de la maladie, Christine ne joue qu'un rôle de « surveillance », dans lequel elle peut se contenter de s'assurer du passage sous la douche de son père : *« je surveille les serviettes, si elles sont mouillées ou pas »*. Le jour où l'aide à la toilette sera nécessaire, Christine pense qu'elle s'en occupera elle-même, avec son mari, sans recourir nécessairement à l'intervention de professionnels. Cette situation souligne combien la différence de sexe ne favorise pas l'intervention des proches dans la toilette et les soins corporels et peut conduire à la mobilisation d'autres aidants, parfois qualifiés de secondaires, pour des activités pourtant significatives.

L'exposition émotionnelle provoquée par le contact, visuel mais surtout tactile, du corps du parent malade est parfois si intense qu'aucun dépassement ne semble pouvoir être envisagé par certains proches. L'accoutumance, pas plus que d'autres stratégies de dépassement, ne leur permet de s'impliquer dans ces soins corporels. Certes, nous avons souligné que le constat d'un besoin notoire du malade (occasion très ponctuelle, incontinence) pouvait les amener à apporter une aide, en dépit de leurs réticences, mais cette implication ponctuelle n'est pas pérennisée¹⁷. Elle reste circonscrite à des situations exceptionnelles, « critiques », sans s'inscrire dans un cadre plus ordinaire de l'aide, sans se « routiniser » (F. Weber, 2010 ; A. Béliard, 2010). Cette dernière dimension n'est jamais abordée dans les travaux

¹⁶ Ce cas n'a pas fait l'objet d'une monographie, mais seulement d'un entretien isolé, faute d'avoir pu poursuivre l'enquête avec la sœur de Christine Nicolas.

¹⁷ Ce mécanisme renvoie à l'investissement du registre des principes contextuels comme registre de dépassement (Cf. plus bas), et témoigne de l'articulation entre les différents registres.

sociologiques de l'aide familiale, davantage intéressés à comprendre les mécanismes d'implication que ceux du retrait¹⁸.



Trois des formes de rapport aux émotions envisagées ici renvoient aux dimensions généralement étudiées en sociologie des émotions dans l'exercice professionnel des soins, à savoir les émotions ressenties par le soignant, les stratégies de distanciation mises en place et, enfin, le management des émotions du malade. Nous avons intégré un quatrième rapport aux émotions négatives suscitées par les activités d'aide corporelle, traduit par le sentiment d'un impossible dépassement.

Les effets de l'accoutumance et des stratégies de distanciation sur l'expérience émotionnelle, la recherche de la production d'émotions positives chez le malade participent du « travail émotionnel » opéré par les proches dans la confrontation aux situations émotionnellement difficiles. La pérennisation de cette confrontation dans le temps, lorsque les proches s'impliquent dans les soins corporels en dépit des réticences et limites émotionnelles, apparaît comme le fruit d'un processus global de reformulation des préférences, en particulier des préférences relationnelles. Ce processus de reformulation, de « révision » (P. Livet, 2002) apparaît essentiellement motivé par l'investissement de certains principes : répondre à un besoin, dignité humaine, etc. Dès lors, les attitudes régulières d'évitement, lorsque la délégation des soins corporels s'inscrit dans la durée, traduisent que la priorité est davantage accordée au maintien des préférences relationnelles (préserver la relation filiale ou conjugale) ou émotionnelles (se préserver).

Nous concluons ces réflexions sur l'expérience émotionnelle des proches et des malades vis-à-vis des soins corporels, en soulignant sa portée, son sens, en matière d'autonomie et de dignité humaine du malade. L'expression des émotions à travers le langage corporel (résistance, cris, etc.) est communication, expression des désirs, des craintes, des refus de la personne démente... Elle est, parfois, la dernière manifestation de son autonomie, pour autant que l'on se saisisse d'une conception « *relationnelle* » (N. Rigaux, 2011a) de l'autonomie, non réduite aux compétences cognitives individuelles. Au-delà, dans cette conception

¹⁸ À l'exception notamment de l'étude de S. Pennec (2006) sur les niveaux d'implication des fils auprès de leurs parents en situation de dépendance, éclairant quelques figures du retrait.

relationnelle, la prise en compte des émotions du malade (traduction corporelle de ses états cognitifs) maintient son « accès à l'humanité », à sa dignité :

« Le rationalisme de l'approche canonique, identifiant l'homme à sa raison, ne peut qu'exclure les sujets déments de la pleine appartenance à l'humanité, là où la prise en compte du corps en tant qu'il exprime des émotions et des affects, voire de la cognition comme processus extérieur au cerveau individuel de l'approche relationnelle, ouvre très nettement l'accès à l'humanité, étant acquis que celle-ci peut prendre des formes tout à fait singulières sans entamer son principe. » (N. Rigaux, 2011a, p. 114)

Ces propos constituent une transition pour aborder le registre des principes moraux et contextuels, occupant essentiellement, dans ce dilemme de l'intimité corporelle, un statut de moteur de dépassement.

IV. LA RÉFÉRENCE AUX PRINCIPES POUR LE DÉPASSEMENT ET LA REFORMULATION DES PRÉFÉRENCES RELATIONNELLES

Nous avons recensé trois principes évoqués de manière récurrente par les proches au sujet de l'exercice d'une aide à la toilette et, en particulier, du dépassement des limites relationnelles et/ou émotionnelles. Nous traiterons tout d'abord, le principe lié au devoir de réciprocité, apparaissant davantage comme un argument visant à faire accepter l'intervention du proche au parent malade. Ensuite, nous montrerons comment le principe du besoin, à travers sa définition et l'évaluation des réponses semblant les plus adaptées, motive et justifie l'implication dans cette activité d'aide. Enfin, nous terminerons avec les investissements variés – et discutés – des principes de compétence et de disponibilité.

A. L'ARGUMENT DE LA RÉCIPROCITÉ

Nous avons vu au cours de la première partie l'importance de la réciprocité comme logique d'implication globale dans l'aide : au nom de ce que le parent a fait pour soi, on s'implique pour le soutenir à son tour.

Pour Angèle Denis ce principe de réciprocité est fortement investi. Angèle souligne régulièrement au cours de l'entretien que leur mère s'est « *toujours battue pour* » eux, faisant parfois face à des difficultés pour leur assurer un certain bien-être. C'est en partie au nom de

ses efforts passés qu'elle se sent aujourd'hui le « devoir » d'en faire autant et de dépasser ses propres limites lorsque sa mère en a besoin, quels que soient ses besoins :

Angèle : Non, non j'tous dis c'est cette euh, ce fait que, que maman a toujours eu ce... cet allant vers nous, vers les enfants, pour elle c'était quelque chose de... de normal quoi j'veis dire. Elle s'est jamais posé la question euh... [...] C'est une maman qui a toujours été présente pour nous. Pour ma part, puisque j'ai des enfants, qui a toujours gardé les enfants, à tout âge et quand on en a eu besoin¹⁹.

Dans le cas précis du dilemme de la toilette, la réciprocité apparaît encore plus nette : les gestes et les finalités sont les mêmes. Mais les rôles sont inversés, échangés et, nous l'avons vu, laver son parent n'est pas une chose évidente, encore moins « naturelle » – contrairement à ce que peut laisser entendre la terminologie institutionnelle lorsqu'elle désigne les aidants familiaux. Dans ce contexte, le principe de la réciprocité permet de relativiser et de dépasser les réticences relationnelles et émotionnelles, de l'aidant, mais parfois aussi celles du malade. Rappelons-nous comment Amélie Rolin négocie son intervention auprès de sa mère :

Amélie : Elle pleurait beaucoup parce qu'elle comprenait pas que, ah ouais elle me disait souvent « c'est pas ton rôle, c'est pas à toi de faire ça »

Pamela : Hmm, qu'est-ce que vous lui répondiez ?

Amélie : Ben moi je lui disais « Écoute, tu l'as fait quand j'étais bébé, tu m'as bien lavé mes fesses et ben j'dis moi aujourd'hui c'est moi qui te lave les tiennes » [...] Du coup c'était plus facile.

D'une certaine manière, ce recours à l'argumentaire de la réciprocité permet à Amélie de banaliser la situation et de désamorcer l'émergence d'une gêne qui pourrait compromettre l'activité²⁰. L'articulation des trois registres apparaît clairement ici. La plupart du temps, l'entrée de l'enfant dans l'intimité de la salle de bains de son parent interroge, voire compromet, l'investissement ordinaire du contenu relationnel. Ce décalage se traduit, émotionnellement, par une gêne mutuelle, voire de l'agitation. Ces limites relationnelles et émotionnelles peuvent être dépassées par l'investissement, comme ici, d'un principe de réciprocité – tant du point de vue de l'aidant (registre d'action) que du malade (registre d'argumentation).

¹⁹ Deuxième partie de citation extrait de l'entretien réalisé avec son frère, et auquel elle a participé pendant quelques minutes.

²⁰ On peut en outre rejoindre l'interprétation de J.-P. Lavoie (2000, p. 79) qui voit dans ce souci de banalisation de la situation un aspect de la préservation de l'identité du malade.

Envisageons à présent un registre contextuel largement investi comme moteur d'implication et de dépassement des réticences relationnelles et émotionnelles, celui du besoin d'aide.

B. LE PRINCIPE DU BESOIN : MOTEUR D'IMPLICATION ET DE DÉPASSEMENT

La revue globale des expériences familiales de l'aide à la toilette introduisant ce chapitre²¹ permet de rendre compte de l'importance du principe du besoin. Celui-ci motive une part importante des efforts réalisés par les enfants et les conjoints des malades pour dépasser les difficultés, voire les freins, relationnels et/ou émotionnels dans ce dilemme de l'intimité corporelle. Le principe du besoin suscite bien souvent un sentiment d'obligation suffisamment puissant pour encourager l'aidant à se concentrer sur la nécessité d'agir. Que ce soit dans l'exercice ponctuel ou plus régulier de l'aide à la toilette, le principe du besoin permet généralement de dépasser les premières réticences liées à des limites relationnelles et/ou des difficultés émotionnelles, jusqu'à parfois même parvenir à les neutraliser. Et ce, d'autant plus que l'implication dans l'aide globale est relativement soutenue. On observera en effet moins d'implication dans l'aide à la toilette sur le principe du besoin de la part des proches plutôt distants²² de l'aide générale, en tout cas de ceux n'appartenant pas à la maisonnée relative à la vie quotidienne. On peut également souligner que ce besoin d'aide fait l'objet de définitions contrastées entre les proches. Envisageons ces deux points : le besoin comme un principe impérieux d'implication dans les activités corporelles et les définitions contrastées dont il fait l'objet.

1. L'impérieux besoin d'aide : le cas des souillures corporelles

Nous avons vu combien les difficultés émotionnelles rencontrées par Clara Bermejo face à la question de la toilette de sa mère sont importantes. Aussi, lorsqu'elle est seule avec sa mère, c'est bien le constat d'un besoin qui la pousse à effectuer, même brièvement, des toilettes ponctuelles, d'autant que les « accidents » en cause (incontinences) invitent à des toilettes intimes. Face à ce besoin avéré, elle souligne l'impossibilité de déléguer son intervention.

²¹ Et sa version récapitulative dans un tableau en annexe, Cf. Annexes, V. Présentation analytique des familles rencontrées : l'exemple du dilemme de la toilette.

²² C'est le cas par exemple de Luis Caballero ou des filles Granelle, davantage impliquées à l'égard de leur père, principal responsable de la prise en charge de leur mère malade. Pour eux, l'aide à la toilette constitue un seuil, pour lequel la délégation à des professionnels est préférable.

Clara : Je n'avais pas le choix, parce que mon père devait aller voir le médecin, et donc j'étais à la maison avec ma mère et elle avait dû faire caca et donc je devais la laver parce que mon père n'était pas là.

Lorsqu'elle est « une aidante parmi d'autres », Clara ne réalise donc pas les toilettes, préférant les déléguer. Pour autant, elle parvient plus facilement à jouer le rôle de l'assistante de sa sœur et de son père lorsque la toilette est synonyme de détente et de relaxation, en l'occurrence lors des bains. Dans ces cas-là, elle éprouve moins de difficulté, probablement parce qu'elle n'intervient pas directement pour délivrer des gestes précis, et peut garder ses distances avec des contacts plus intimes.

Pour autant, tous les proches ne font pas l'expérience d'un constat d'un besoin d'aide explicite, motivant l'implication et la confrontation expresse dans certains soins corporels. On aperçoit au contraire fréquemment que le besoin d'aide du malade dans ces domaines de la vie quotidienne fait l'objet de définitions contrastées entre les proches, donnant lieu, dès lors, à des implications différenciées. Analysons à présent ce point de contraste.

2. Des définitions contrastées du besoin d'aide

De manière plus générale, l'analyse du principe du besoin permet d'interroger la construction et la représentation de ce dit « besoin d'aide ». En effet, l'analyse par monographie de familles nous a permis de mettre en évidence la variabilité de la définition du besoin d'aide entre les proches. Pour une part, ce différentiel se fonde sur des expériences distinctes de l'aide au quotidien. Par exemple, les aidants cohabitants, apportant une aide quotidienne et directe au malade, livrent une définition plus précise et plus fournie du besoin d'aide que les aidants non cohabitants, apportant une aide plus ponctuelle, voire indirecte. Ce type de cas de figure met en évidence des désaccords explicites sur les capacités et incapacités du malade à se laver ou s'habiller seul (y penser et y parvenir). Pour autant, cette distinction n'est pas une règle générale. En effet, au-delà du constat d'un besoin, se pose la question de sa diffusion (ou non) aux autres proches. La non-diffusion du besoin d'aide apparaît comme une rétention d'information et une dissimulation des incapacités. Ces stratégies peuvent être mises en place pour épargner certains proches (dissimulation du diagnostic aux personnes plus vulnérables, par exemple) mais aussi pour préserver l'image du malade, son identité, sa dignité aux yeux de ses proches. Cette dissimulation du stigmate (E. Goffman, 1975) se retrouve au-delà du besoin en matière de soins corporels. De nombreuses attitudes à l'égard du malade participent

de ce processus visant à préserver « *l'identité sociale* » (*Ibid.*) du malade : finir ses phrases à sa place, corriger une liste de courses, intervenir – de manière invisible – dans la réalisation d'une recette, etc.

Nous distinguons donc deux cas de figure : dans le premier cas, les définitions contrastées du besoin d'aide donnent lieu à des désaccords, argumentés par chacune des parties, dans le second, elles sont le résultat d'une rétention volontaire des informations concernant l'évolution des besoins du malade. Examinons-les plus en détail.

2.1. *Désaccords sur les (in)-capacités du malade*

En invoquant le besoin d'aide du malade, deux proches peuvent justifier un niveau d'implication tout à fait différent. S'appuyant sur une expérience quotidienne de la situation, certains aidants se font les interprètes et porte-parole des besoins d'aide du malade. D'autres se font une opinion différente de la situation et peuvent, dans le même temps, se montrer critiques vis-à-vis de ces interprétations du besoin d'aide.

C'est le cas par exemple dans la famille Selen, où Antonia, cohabitant depuis toujours avec sa mère malade, assure quotidiennement une aide à la toilette et à l'habillage, tandis que son frère Gabriel estime sa mère « indépendante » de ce point de vue.

Antonia : La fille qui vient le soir la lave, et moi je dois la laver le matin [...] depuis quelques mois. [...] Moi je prépare ma mère le matin, mais c'est que... toi²³ tu t'imagines que préparer ta mère ça veut dire « mets ton pantalon, ta chemise ». Mais à ma mère, si tu lui dis « mets ton pantalon », elle te dit « quel pantalon, où est mon pantalon, quel pantalon je me mets ? », « celui-là, tiens », et ensuite une fois qu'elle a enfilé son pantalon, elle le retire, au final, c'est sûr qu'elle l'enlève son pantalon. Pour faire une chose, ça prend beaucoup de temps. Donc, tout ce temps passé, mon frère ne le voit pas, parce qu'il ne le fait jamais. Jamais, jamais. Il ne reste jamais ici le matin pour voir ça.

On constate effectivement que son frère – et sa compagne – n'ont pas la même représentation du besoin d'aide de sa mère :

Gabriel : Oui, la toilette basique elle le fait seule [...] mais tu dois le lui dire, sinon
Linda : C'est ça, elle oublie. « Il faut te doucher », elle se douche [...] elle s'habille seule.

²³ Antonia fait un usage illustratif de la deuxième personne du singulier. Elle semble s'adresser à son frère qui, pourtant, n'est pas là pendant l'entretien.

On retrouve par ailleurs ce décalage dans la représentation du besoin d'aide global, concernant son alimentation ou son sommeil²⁴. La représentation de Linda et Gabriel tend à minimiser le besoin d'aide de madame Selen, disqualifiant dans le même temps les attentes formulées par Antonia d'une plus grande implication de leur part. Ce désaccord dans la définition des besoins d'aide propre aux activités corporelles existait déjà dès les premiers temps de la maladie. Ils remettaient déjà en cause l'implication à leurs yeux démesurée d'Antonia et soulignent aujourd'hui les effets pervers de cette situation. Selon eux, Antonia a été trop présent aux débuts de la maladie, alors que leur mère était encore « *indépendante* » et que, donc, son état de santé ne le justifiait pas encore. Ils estiment qu'à cette époque, les seuls troubles de leur mère consistaient en une confusion temporelle sur les jours de la semaine, laquelle pouvait s'expliquer par une vie trop routinière :

Gabriel : « Oui mais c'est vrai qu'au début de la maladie, ma sœur était toujours trop derrière ma mère, quand ma mère était encore assez indépendante. C'est-à-dire, elle avait de petits troubles, mais elle pouvait se débrouiller très bien toute seule. [...] Et disons qu'au début de la maladie, donc, elle était comme n'importe quelle personne, ou presque, comme n'importe quelle autre personne âgée, qui évidemment n'aime pas passer trop de temps toute seule, parce qu'elle s'ennuie. [...] Ma sœur en fait beaucoup trop. [...] »

Linda : elle la protégeait trop au début. Plus que la protéger même, sa mère était totalement autonome. Elle sortait, elle allait faire les courses, elle cuisinait, elle se lavait, elle lavait le linge, elle faisait tout, et bon, la seule chose c'est qu'elle se levait le matin en ne sachant plus si on était mardi ou jeudi. Mais aussi, c'était une personne qui vivait une vie très routinière. Tous les jours la même chose, donc c'était normal, enfin c'était pas non plus très étrange qu'elle confonde un jour avec un autre. Et elle la protégeait beaucoup, jusqu'à un tel point que moi je crois que ça lui a nuï, parce que les petites choses qu'elle était capable de faire, elle a arrêté de les faire, et là elle a perdu sa routine, et elle n'avait plus rien à faire et donc elle est devenue plus dépendante bien sûr. »

²⁴ Antonia indique qu'elle doit aussi intervenir auprès de sa mère la nuit : « La nuit, il faut aussi être disposée à ce que ma mère se réveille. [...] Elle se réveille parfois la nuit, et bon elle fait pas que se réveiller, aller aux toilettes et se recoucher, ce qui serait raisonnable. Non, elle ne reconnaît plus les pièces de la maison, ni même celle de sa chambre, alors tu te réveilles et tu... » Mais Linda déclare que sa belle-mère peut dormir toute seule, qu'elle ne se lève pas et ne cherche pas à sortir de l'appartement (cette vision des choses est partagée par Gabriel, qui confirme ses propos) : « Parfois par exemple, quand Antonia part en vacances l'été, et nous on reste, Gabriel le matin il travaille et quand il part du boulot, il arrive ici à 15h, et il passe toute l'après-midi avec elle, il la fait manger et jusque 10 h environ du soir. [...] Parce qu'elle dort toute seule, pour ça il n'y a aucun problème. Et elle ne sort pas dans la rue ». »

Examinons maintenant le deuxième cas de figure, où les définitions contrastées du besoin d'aide sont le fruit de stratégies de dissimulation des incapacités cognitives et fonctionnelles du malade.

2.2. Non diffusion du besoin d'aide : cacher les incapacités pour préserver la dignité du malade

Si la mise en commun des éléments de définition du besoin d'aide dans les activités liées à l'intimité corporelle participe à la justification de son implication ou à celle des attentes formulées à l'égard d'un tiers, nous observons des situations où, non seulement, le besoin d'aide n'est pas partagé avec les autres proches, mais au-delà, volontairement dissimulé (E. Goffman, 1975). Parfois, le principal responsable de la prise en charge du malade ne diffuse pas ce besoin d'aide spécifique. Ce comportement a pour effet de créer des configurations d'aide plutôt centralisées autour d'un seul aidant. Le cas de la famille Granelle est, de ce point de vue, très significatif. Françoise a véritablement « découvert » par hasard le besoin d'aide de sa mère pour aller aux toilettes. En effet, son père ne parlait pas « de ces choses-là ».

Françoise : Ben il en parlait pas papa. [...] Je m'en suis aperçue quand il a commencé à lui demander si elle voulait aller aux toilettes. « Pourquoi il demande ça ? », après j'ai vu que non seulement il demandait mais qu'il allait l'accompagner, après on le voyait disparaître, ben ça voulait dire qu'il y allait. ... Ben oui c'est pas le genre de trucs dont je pouvais parler avec mon père hein.

Dans cette famille, le principe du besoin, à travers la définition d'un haut niveau de besoin d'aide dans les activités les plus intimes, constitue justement, pour les filles Granelle, un registre justifiant une délégation à des tiers extérieurs.

Françoise : La première chose qui m'a choquée c'est que mon père était obligé de s'occuper des pipi-caca. J'me suis dit « comment il peut faire ça ? ». Lui faire penser, aller avec elle, ramasser, changer le lit euh, tout, tout. Après du coup j'ai dit qu'on pouvait peut-être demander une aide.

Florence (à propos de la prise de décision de l'entrée en EHPAD définitive) : Il s'inquiétait pour les besoins pour aller aux toilettes, et donc forcément ça peut être toutes les demi-heures ou toutes les heures, il pouvait pas continuer comme ça tout le temps quoi. Enfin y'a peut-être des gens qui le font mais...

Nous venons de souligner la portée variable du principe du besoin comme moteur d'implication dans les soins corporels. Le constat d'un besoin d'aide imminent peut apparaître comme un moteur puissant d'implication et de dépassement des réticences relationnelles et émotionnelles les plus importantes, au moins de manière ponctuelle mais parfois de manière plus durable. Pour autant, tous les proches ne se font pas la même idée de la nature et de l'intensité des besoins du malade en matière de soins corporels. Nous avons vu qu'une définition « allégée » pouvait être perçue par les autres aidants comme une façon de justifier une moindre implication. Notons toutefois que notre propos n'était pas d'évaluer les « bonnes » définitions, mais plutôt de mettre en évidence l'importance du registre du principe du besoin dans les accusations et les justifications apportées par les uns et les autres.

Nous allons à présent appréhender deux principes contextuels souvent mobilisés dans les discussions sur la répartition des activités d'aide corporelles : les ressources personnelles. Dans ce domaine fortement traversé par les logiques de genre, la question de la compétence, surtout, et de la disponibilité – ou de l'incompétence et de l'indisponibilité – apparaît comme des circonstances atténuantes dans le procès qui pourrait être fait – mais qui ne l'est pas toujours – aux proches les moins impliqués. Produits d'une construction sociale des rôles féminins et masculins, les compétences en matière de soins personnels et corporels et la disponibilité pour les dispenser apparaissent comme des « qualités » dont on dispose « naturellement » ou dont on est privé de fait. C'est pour souligner ces rapports sociaux de sexe que nous qualifions ces arguments de « vraies fausses circonstances atténuantes ».

C. (IN)-COMPÉTENCE ET (IN)-DISPONIBILITÉ : LES VRAIES FAUSSES CIRCONSTANCES ATTÉNUANTES

La question de la compétence en matière de soins personnels, et plus précisément, de soins corporels, constitue un objet de recherche à part entière et ce, aussi bien dans la sphère professionnelle (G. Cresson et N. Gadrey, 2004) que familiale (G. Cresson, 1995). La question de la « *la disponibilité permanente du temps des femmes au service de la famille* » (D. Fougeyrollas-Schwebel, 2000, p. 237) est plus diffuse et traverse l'ensemble des activités d'aide. Elle est, de manière plus globale encore, le propre d'une posture de *care* (A. Dussuet, 1997 ; M. Haicault, 1984 ; C. Belisle, 1985).

Nous examinerons dans un premier temps le principe de la compétence, pour envisager dans un deuxième temps la question de la disponibilité dans l'implication générale dans l'aide.

Nous terminerons en soulignant le caractère socialement construit du genre des principes de compétence et de disponibilité dans les activités de *care*.

1. Le principe de la compétence

Nous illustrerons cette analyse du principe de la compétence avec le cas de la famille Bermejo qui a fourni des éléments particulièrement significatifs de sa construction genrée. Victor Bermejo explique l'intervention différente de ses fils vis-à-vis de celle de ses filles en se fondant sur l'absence, ou la détention, de « savoir-faire » propres aux soins du corps : ses fils n'auraient pas les compétences requises.

Décrivant les niveaux et domaine d'implication de ses quatre enfants, on constate une moindre précision lorsqu'il aborde le contenu de la participation de ses fils, alors qu'il développe davantage l'intervention de ses filles dans le domaine des soins personnels. Il insiste sur la notion de « savoir-faire », faisant défaut à ses fils, mais fondant l'aptitude de ses filles pour l'aide à la toilette, par exemple. Il insiste pourtant quelques secondes plus tard sur les apprentissages qu'il a dû réaliser lui-même pour parvenir à procurer ce type d'aide, apprentissages non seulement techniques, mais aussi propres au registre des émotions. Ainsi, il ressort de son propos que concernant les savoir-faire et compétences propres aux soins personnels, tout se passe comme si certaines en étaient « naturellement » dotées (les filles), d'autres n'avaient pas d'autres choix que de les acquérir par la force de l'apprentissage (le conjoint, principal responsable de l'aide)²⁵, quand d'autres encore en semblent non seulement privés et mais aussi dispensés de les acquérir (les fils). Il ne s'agit pas d'interpréter son discours comme étant de mauvaise foi, mais bien de souligner l'intériorisation d'une différenciation sexuée des rôles sociaux :

Pamela : Et quand tes filles venaient à la maison, qu'est-ce qu'elles faisaient ?

Victor : Ben, la laver, parce que moi à la limite je voulais la laver mais elle ne me laissait pas faire

Pamela : Et tes fils là dedans ? Ils sont aussi présents ou... ? Est-ce qu'ils t'aidaient à la maison ?

Victor : Oui ce qu'ils pouvaient faire, oui, oui, ils m'aidaient, ils venaient le dimanche et ils m'aidaient un peu...

Pamela : Mais c'était différent les fils et les filles ?

Victor : Oui c'est différent, un fils est différent d'une fille, oui

²⁵ J. P. Lavoie (2000, p. 139) indique que « l'utilisation de la règle des ressources personnelles pour justifier son niveau de responsabilité et d'engagement varie selon la position occupée dans la structure familiale ». Les conjoints mobilisent rarement cette règle, si ce n'est pour justifier le niveau d'implication de leurs enfants.

Pamela : Par exemple ?

Victor : Par exemple, pour la toilette de sa propre mère, c'est clair

Pamela : Ils ne voulaient pas le faire ?

Victor : Ce n'est pas qu'ils voulaient pas le faire, mais ils ne savaient pas le faire, comme moi au début. Moi non plus je ne savais pas le faire

Pamela : Oui mais tu as appris

Victor : C'est ça, j'ai dû apprendre et à mettre les couches, et pas seulement à mettre les couches, et quand elle était un peu constipée il fallait aussi l'aider pour pouvoir faire ses besoins. Mille choses, mille choses pour lesquelles on se dit c'est impossible que j'aie fait ça et bien si, je les ai faites. Tu arrives à tout faire quoi que ce soit.

La présomption de compétence de ses filles pour procurer des aides à la toilette de leur mère renvoie, dans le discours de Victor Bermejo, à la représentation des ressources personnelles (compétence et, nous le verrons, disponibilité) de ses enfants : présumées chez ses filles, excusées chez ses fils. Nous nous proposons de présenter brièvement les éléments du discours de Victor, portant sur la question de la disponibilité. Notons cependant que ces propos ne portent plus spécifiquement sur l'aide à la toilette mais sur l'implication générale. Ils demeurent pertinents dans le sens où ils éclairent le caractère fortement subjectif – si ce n'est stratégique – de la définition et de l'usage des critères de compétence et de disponibilité.

2. Le principe de disponibilité, dans l'implication générale dans l'aide

Alors que nous discutons du niveau d'implication des deux frères de Clara et Carolina Bermejo, un désaccord apparaît sur les critères de définition de l'indisponibilité de Ricardo, le fils cadet, et jumeau de Carolina. Le déroulement de la discussion fait apparaître la volonté de Victor de nuancer le manque d'implication de leur frère, c'est ainsi que Clara et Carolina le décrivent. En effet, il vient moins souvent qu'elles et reste généralement beaucoup moins longtemps auprès de sa mère. Afin de justifier ce niveau d'implication, Victor mobilise l'argument d'une moindre disponibilité de Ricardo, soulignant d'abord le fait qu'il élève seul sa fille « *toute la semaine* ». Nous apprendrons qu'en réalité, il n'a sa fille que le week-end et que Victor s'en occupe beaucoup, puisqu'ils vivent tous les trois sous le même toit. De plus, cet argument est exposé sans prendre en compte le fait que, de son côté, Clara doit également assumer des charges parentales : elle a deux filles adolescentes lui demandant énormément d'attention (fugues répétées de son aînée). Victor avance ensuite l'argument de l'activité

professionnelle de Ricardo, laissant sous-entendre que les agendas professionnels de Clara et Carolina étaient moins remplis.

Victor : Oh, nooonn... mais, ils viennent aussi, allez...

Clara : Allez, Papa...

Carolina : Allez, on va voir Papa, allez, quand vient ton fils aîné ?

Victor : ...

Carolina : Ca fait 2 mois qu'il est pas venu

Clara : Quand il peut.

Victor : Bon... Mais Ricardo est toute la semaine avec la petite. C'est vrai, c'est vrai [...] Bon, mais... mais tu ne trouves pas logique, que Ricardo, s'il va travailler

Carolina : Clara aussi elle travaille et elle a 2 enfants Papa ! Et elles sont en train de passer par une période difficile Papa !

Victor : Oui... oui...

Carolina : Et tu ne peux pas t'imaginer toutes les complications qu'elle vit à cause de ses enfants [...]

Victor : C'est moi qui élève ma femme et la petite.

Alors que Victor nous quitte pour aller rejoindre son épouse²⁶, Clara et Carolina expliquent que tenir bon dans leur implication auprès de leurs parents tout en assumant leur activité professionnelle et, pour Clara, son rôle parental, leur impose un rythme très soutenu. C'est une course quotidienne au sens figuré comme littéral, puisque leur mère a la manie de marcher continuellement, ne s'arrêtant que lorsqu'elle est attachée au fauteuil à l'heure des repas. C'est seulement grâce à cette volonté de dégager du temps pour leurs parents, à la gestion précise de leurs agendas, et au prix d'une fatigue certaine, que peut émerger la « disponibilité » que leur père leur attribue.

Clara : On est très fatiguées parce que c'est chaque fois deux ou trois heures, et tout le temps que tu es là, tu marches, tu marches, tu marches, tu marches, tu ne peux pas l'arrêter

Carolina : Et oui, pour te raconter, on se lève à 6h du matin, on va travailler. On revient ici et de 17h30 à 20h, on marche et elle ne s'assoit jamais, jamais. [...] Ensuite, on part à 21h, ou 21h30, ça dépend de comment dîne ma mère, il y a des fois où elle mange très bien et d'autres fois où elle mange plus mal, et en fonction de comment elle dîne tu restes plus longtemps, ou moins longtemps. Mes frères jamais, mais aucun des deux ne reste assez longtemps pour manger avec elle.

²⁶ L'entretien a été réalisé dans la cafétéria de la résidence spécialisée hébergeant Mme Bermejo, la malade. Il a été très dynamique et peut être qualifié de « semi-collectif ». Le premier tiers de l'entretien a été réalisé avec Victor seul – l'époux de la malade –, Clara et Carolina, ses deux filles nous ont ensuite rejoints, puis Victor nous a laissées seules pour le dernier tiers de l'entretien pour aller voir son épouse.

Ces propos amènent à déconstruire les notions de disponibilité, en montrant qu'il ne s'agit pas seulement de comparer les disponibilités « objectives » de chacun, mais plutôt la volonté de s'adapter à cette situation, de fixer la priorité aux responsabilités familiales ou professionnelles, et d'accepter de devoir parfois payer le « prix ». Ici, le rôle de Ricardo semble réduit à quelques visites relativement rapides et à la délégation de la prise en charge ou du soutien du père à ses sœurs. Il tient d'une certaine manière un rôle de « gestionnaire » (S. Pennec, 2006) : téléphonant à sa sœur Clara pour lui apprendre que son père doit se rendre aux Urgences en raison d'un problème de tension : « *mon frère m'appelle pour me dire à quel point il est mal* ». Alors que tous les deux exercent une activité professionnelle, le rôle de Ricardo s'est arrêté à ce coup de fil et ce relais de l'information ; tandis que Clara s'est rendue chez son père et l'a ensuite conduit aux Urgences :

Clara : C'est sur moi que ça tombe, ou ça tombe sur ma sœur. Eux ne sont pas capables de s'arrêter de travailler, ou d'être avec leur famille pour être un peu avec mon père ou ma mère.

Carolina précise en effet que cette disponibilité mise au service de leurs parents n'est pas une ressource brute dont elle disposerait, mais nécessite tout une organisation, et surtout qu'elle a un coût :

Carolina : Si par exemple je dois travailler et je ne peux pas venir voir ma mère, je me sens coupable, comme si je l'avais laissée, comme si je ne pouvais pas m'en occuper. Mais bon, je ne peux pas non plus être partout en même temps. Donc moi ma priorité c'est toujours mes parents, mais bon parfois, tu te dis, imagine toi, qu'ils m'ont décompté de l'argent sur ma fiche de paie ! À la fin de l'année ils m'ont fait payer une taxe, et on te le décompte, et ça mes frères ça leur est égal.

Les propos de Victor Bermejo dégagent une représentation genrée de la disponibilité de ses enfants. Cela apparaît notamment lorsqu'il aborde les difficultés rencontrées au début de la maladie, soulignant, directement, le soutien apporté par ses filles. Évoquant ces épisodes où son épouse vivait encore à la maison, il souligne davantage le poids de leurs charges familiales (pour Clara, précisément), apparaissant cette fois comme facteur d'indisponibilité :

Victor : Moi, quand elle partait le matin [pour l'accueil de jour], très bien, mais à 17h30, quand ma femme rentrait, je faisais une crise. Et quelques fois mes filles pouvaient venir, mais elles ne pouvaient pas toujours venir, parce qu'elles ont aussi leurs enfants et c'est clair qu'elles doivent s'en occuper.

Ce cas illustre bien comment les notions de disponibilité et de compétence peuvent faire l'objet de désaccords explicites lorsqu'elles sont mobilisées par un proche pour expliquer,

voire justifier une moindre implication d'autres proches. Ce débat, davantage mis en valeur en entretien collectif, amène à déconstruire la valeur prétendument objective, car mesurable, de ces critères de répartition de l'aide. Les propos qui suivent sortent du cadre précis de la toilette, mais on y repère des indications en termes d'évaluation de disponibilité transversales à l'ensemble des activités d'aide, dont celle de la toilette.

Nous repérons ces contradictions dans les représentations de la disponibilité dans la famille Selen, et ce de manière mutuelle. En effet, aussi bien Antonia que son frère Gabriel prêtent à l'autre une disponibilité supérieure à celle que chacun déclare pour lui-même. Ainsi, Gabriel justifie un niveau d'implication générale – démarches administratives, gestion de copropriété – et dans les soins personnels matinaux, inférieur à celui de sa sœur en s'appuyant, entre autres, sur des horaires professionnels trop volumineux. Ce différentiel d'implication se justifie d'autant plus que, d'une part, selon Gabriel, Antonia ne travaille pas le matin et, d'autre part, qu'elle cohabite avec sa mère. Selon lui, ces éléments lui confèrent une plus grande disponibilité, légitimation sa plus grande implication, notamment en matière de démarches administratives :

Gabriel : Concernant la paperasse. Donc, ma sœur ne travaille pas le matin, elle travaille l'après-midi, elle, et, comme elle a les matinées libres, pour elle ça a été plus facile [...] Nous on finit à 20h le soir, et on commence à 9h du matin, donc c'est impossible, à l'heure où tu sors, si tu veux aller quelque part, il est déjà 21h, donc...

Inversement, Antonia déclare travailler l'après-midi et estime que son frère termine son travail, comme elle, en milieu d'après-midi. Selon elle, il n'est donc pas légitime que tout son temps libre soit consacré aux activités liées à la prise en charge de leur mère, sous le seul prétexte de la cohabitation.

Antonia : Mais lui il ne va pas y aller avec sa mère chez le dentiste, c'est moi qui dois l'amener parce qu'il dit que c'est moi qui vis avec elle, et parce que je vis avec elle, alors c'est à moi de tout faire.

Pamela : Et tu penses que ce n'est pas légitime

Antonia : Non, parce que mon frère aussi il est libre l'après-midi et le dentiste reçoit aussi l'après-midi. Donc il peut la récupérer au centre de jour et l'amener chez le dentiste par exemple. [...] Oui il travaille jusqu'en milieu d'après-midi.

De plus, Antonia reproche à son frère de ne pas consacrer davantage de son temps libre, lorsqu'il finit son travail plus tôt ou le samedi, surtout lorsqu'il invoque des obligations ménagères qu'il ne souhaite pas reporter.

Antonia : Mais le problème c'est que jamais, jamais il ne laisse tout ça pour sa mère.

Pamela: Quelles sont les choses qu'il ne laisse pas de côté pour sa mère ?

Antonia : Par exemple faire du ménage, nettoyer le sol, faire une lessive. [...] il pourrait faire ça un autre jour. Il ne faut pas laver la maison tous les jours, ou tous les samedis.

On retrouve chez Antonia le type de propos rencontré plus haut chez les sœurs Bermejo, où, reprochant à d'autres de ne pas dégager davantage de temps pour leurs parents, elles déconstruisent la notion de disponibilité comme donnée brute. Quand certains mettent en suspens leurs autres activités sociales, familiales voire professionnelles pour aider ou simplement passer du temps avec leurs parents, d'autres « *ne les laissent pas* » de côté, « *ne s'arrêtent pas de travailler ou d'être avec leur famille* ».

Les critères de compétence et de disponibilité apparaissent donc comme des constructions sociales autour desquelles s'articulent des enjeux de répartition des activités et des rôles décisionnels concernant la prise en charge des personnes en situation de dépendance. Nous développons cet aspect dans le point suivant.

3. Compétence et disponibilité dans le *care* : du donné au construit

L'aide, et tout particulièrement les activités liées aux soins du corps font appel à des compétences, des savoir-faire et une disponibilité, souvent présumées chez les femmes. Celles-ci ayant généralement intériorisé ces mêmes représentations ont parfois tendance à invisibiliser les arrangements qu'elles sont amenées à réaliser pour « assurer » leur implication auprès de leur parent malade ainsi qu'auprès, parfois, de l'autre parent. Or, nous savons²⁷ que la disponibilité et la compétence sont deux types de ressources à partir desquelles se construit et se définit le principe de l'équité dans l'élaboration du sentiment de justice dans la répartition des responsabilités et des tâches d'aide (J. Coenen-Huther *et al.*, 1994). Pourtant, nous avons pu constater l'existence de désaccords dans la définition et dans la mesure de ces « ressources ». Nous l'avons vu dans le cas de la toilette et de l'hygiène intime, la compétence est souvent attribuée d'office à certains – et surtout à certaines – et plutôt ignorée ou niée chez d'autres. Ces compétences ont parfois été acquises par une expérience professionnelle, mais, bien souvent, elles sont présumées sur le seul critère du

²⁷ Cf. chapitre premier, III/B. La répartition des responsabilités de l'aide : principes et critères de justice.

sexe, voire soutenues par une éventuelle expérience passée ou par l'expérience parentale. Certains proches apparaissent également plus disponibles, parfois, mais pas toujours, en raison d'une inactivité professionnelle²⁸. À l'inverse, d'autres proches sont dits moins compétents, moins disponibles, voire sont supposés ne pas disposer des qualités nécessaires à l'exercice de l'aide, comme la patience par exemple. Dans ces cas-là, il n'est que très peu question des possibilités d'apprentissages. Apprentissages que, pourtant, certains ont d'ailleurs dû réaliser pour assumer un rôle d'aidant, parce qu'il fallait bien que quelqu'un l'assume. Cette dimension socialement construite est parfois identifiée par les individus, et peut alors faire l'objet de discussions et de débats, mais sa force tient justement dans sa persistance. C'est dans ce contexte que s'inscrit le « *piège* » identifié par J.-C. Kaufmann (1997, p. 203), ancré dans les représentations des compétences et, surtout, des manières de faire, ce piège qui pousse « *à agir malgré soi* » :

« quand la femme renforce elle-même un système de pratiques qu'elle critique par ailleurs, quand une partie de sa personne fait le contraire de ce que pense l'autre partie, quand la vie devient difficile à cause de cette incohérence interne » (Ibid.)

Les principes de la compétence ou de la disponibilité contribuent à justifier et légitimer une forme particulière de répartition ou des intentions de prise en charge (A. Béliard, 2010).



Notre exploration du registre du principe a permis de dégager les divers investissements que peuvent en faire les proches, en fonction des problématiques qui se posent à eux, ou encore de leurs représentations de la situation. Nous avons vu que les différents principes moraux ou contextuels peuvent être mobilisés à des finalités diverses : le principe de réciprocité dans un procédé argumentatif vis-à-vis du malade, le principe du besoin comme moteur d'action (implication, dépassement de soi) ou de justification vis-à-vis des autres proches (désaccords sur besoin d'aide). Notons que le critère des ressources financières est assez peu mobilisé dans cette situation, en raison des dispositifs institutionnels soutenant financièrement ces services à domicile²⁹. Ces investissements variés des différents principes nous permettent de comprendre les implications différenciées des proches, notamment avec la prise en compte de

²⁸ En ce sens, l'enquête HID soulignait déjà que le « *rôle d'aidant principal revient en effet souvent aux enfants qui n'ont pas d'activité professionnelle* » (O. Bontout et al., 2002, p. 9)

²⁹ Il peut l'être davantage lorsque des aménagements des équipements sanitaires pourraient être envisagés pour permettre au malade de continuer à se laver ou de se rendre seul aux toilettes mais que devant le coût élevé de ces aménagements les rend impossible, et rendent l'intervention d'un tiers nécessaire.

la dimension subjective de la définition des besoins du malade, mais aussi des compétences et disponibilité dont dispose ou non les proches.

CONCLUSION DU CHAPITRE IV

Parfois, les réticences liées aux habitudes relationnelles et à la pudeur sont dépassées, par ce que nous appelons, sur le modèle de la sociologie des émotions, un « travail relationnel », orienté vers une finalité d'aide au malade. Le registre des émotions est fortement lié au registre relationnel. Par certains aspects, l'expérience émotionnelle est même conditionnée par l'expérience relationnelle du dilemme : la gêne provoquée par l'investissement dans une nouvelle forme d'intimité. Mais l'expérience émotionnelle s'étend au-delà, à travers les émotions négatives (dégoût) ou positives (bien-être, apaisement) générées par les soins corporels. Les réticences des proches vis-à-vis de l'exercice de la toilette tiennent ainsi essentiellement des limites imposées par le contenu relationnel et l'expérience émotionnelle à valence négative. Néanmoins, elles sont parfois dépassées, lorsque les proches assument malgré tout ces activités, tant de manière ponctuelle plus régulière. Ces dépassements, formes de travail relationnel (reformulation du contenu relationnel) et émotionnel (stratégie de mise à distance des émotions négatives et de production d'émotions positives) s'appuient généralement sur le registre des principes. Le principe du besoin du malade est largement investi par les proches, et la nécessité d'y répondre motive, la plupart du temps, le dépassement des limites relationnelles et/ou émotionnelles. Partant de la reconnaissance du besoin, les principes moraux sont également beaucoup investis, à travers les devoirs moraux de soutien d'une part et, d'autre part, le principe de dignité du malade. Enfin, le principe de compétence est investi, mais de manière inégale et socialement construite : les filles sont envisagées comme étant davantage compétentes que leurs frères et, donc, plus à même de s'impliquer dans les soins personnels. Pour autant, si l'investissement du registre des principes peut motiver des dépassements des limites relationnelles et/ou émotionnelles afin de réaliser des soins corporels ponctuels, notamment en cas d'accident lié à une incontinence, le dilemme peut demeurer entier concernant la réalisation régulière et quotidienne de la toilette du malade ou d'autres soins personnels, et se traduire par la délégation à des tiers, proches ou professionnels. Par ailleurs, on observe des situations où les préférences relationnelles (préserver la relation conjugale en refusant l'implication dans les soins personnels) priment sur les principes contextuels et moraux, et où la délégation est priorisée.

Faire ou ne pas faire la toilette est un dilemme largement inscrit dans le contenu et les préférences relationnelles, impliquant des émotions positives et, surtout, négatives, à la fois liées à ces préférences relationnelles mais aussi liées à l'expérience sensitive (regard, toucher, odorat). Lorsque les aspects relationnels et/ou émotionnels sont facteurs de réticence et de rejet vis-à-vis de l'exercice de la toilette, le registre des principes moraux ou contextuels peut être investi comme moteur de dépassement des réticences et de « révision des préférences personnelles » (au sens de P. Livet, 2002) pour permettre la confrontation avec les soins personnels dilemmatiques. Toutefois, parce qu'il arrive que cette « *révision* » des préférences personnelles suggérée par la situation « *attaque des priorités fondamentales* » (P. Livet, 2002, p. 263), la délégation demeure alors la seule issue supportable à ce dilemme.

CHAPITRE V – LE RECOURS AUX STRUCTURES D’ACCUEIL ET D’HÉBERGEMENT

Nous allons envisager maintenant la question de la délégation de l’ensemble des activités d’aide qu’il s’agit de prendre en compte sur une période déterminée, dans le cadre du recours aux structures d’accueil du malade. Nous envisagerons une déclinaison de ces situations, depuis les accueils ponctuels en Accueil de Jour, d’une à cinq journées par semaine, jusqu’à la décision du placement définitif en EHPAD ou résidence spécialisée ; en passant par le recours aux séjours temporaires de quelques semaines.

Prendre la décision de confier son conjoint ou son parent à d’autres personnes, fussent-ils des professionnels, n’est pas toujours chose facile, et les motivations ou les réticences qui y sont liées peuvent être variées. Notre modèle d’analyse en termes de registres des principes, des relations et des émotions contribue à éclairer ces expériences de la délégation et du vécu d’une implication en mutation. Nous envisageons comme registre premier de cette expérience, celui des principes, où besoin, compétence et disponibilité sont intimement liés, ces deux derniers étant tantôt associés aux protagonistes professionnels et institutionnels, tantôt aux proches familiaux. Si, pour les uns, le principe du besoin du malade, ou bien même celui de l’aidant « principal » ou « direct » constitue un facteur prégnant de la décision, pour d’autres, c’est le maintien de la relation « cohabitante », ou le respect des volontés du malade qui priment. Pour certains, le recours aux institutions d’accueil suscite des sentiments fortement ambivalents : celui, d’une part, de confier leur proche malade à des personnes davantage susceptibles, par leurs compétences et leur disponibilité spécifiques, de lui apporter un accompagnement stimulant et approprié, dans un cadre qui le serait tout autant et, d’autre part, le sentiment pénible de l’abandonner, de ne pas assumer sa responsabilité, son devoir de lui venir en aide¹. Pour d’autres, au contraire, si la question de la compétence et de la

¹ Ces sentiments de culpabilité correspondent aussi à des attentes sociales fortes de ne pas recourir aux structures d’accueil. J.-P. Lavoie (2000, p. 90) le notait en ces termes : « *l’hébergement semble constituer un tabou, ou tout au moins être l’objet d’une norme sociale interdisant son utilisation, sauf comme recours ultime* ». Par

disponibilité est également envisagée, c’est d’ailleurs pour les corréler à une prise en charge familiale, par les proches du malade ayant de lui et de ses habitudes une connaissance affûtée, dans un cadre familial favorisant l’installation d’une routine rassurante. Les principes moraux sont ainsi également très présents dans cette expérience : respect des volontés et préférences du malade, sentiment d’abandon référant aux dimensions du devoir, de l’engagement envers autrui, etc.

Au regard de ce registre des principes qui apparaît de manière très prégnante vis-à-vis de la décision de recourir ou non aux structures d’accueil, les registres relationnel et émotionnel occupent une place secondaire. En effet, cette expérience interroge d’abord les principes sur lesquels peut se fonder la décision d’en user ou non, avant de renouveler l’expérience relationnelle (dans l’expérience des moments de solitude, investis différemment – et plus ou moins appréciés – selon les proches, dans l’invention, la découverte d’une nouvelle relation) et de susciter des émotions diverses (allant de la tristesse, voire la honte, jusqu’au soulagement de l’aidant, en passant par la colère, l’angoisse du malade ou, au contraire, son apaisement).

Comme ce fut le cas pour la question de la toilette et de l’intimité corporelle précédemment, nous présenterons d’abord succinctement la manière dont sont envisagés ces recours aux structures d’accueil par les familles concernées, au prisme des trois registres. Nous présenterons ensuite deux études de cas sélectionnées pour la diversité des registres mobilisés et des expériences qui en découlent. Enfin, nous conduirons une analyse plus systématique de chacun des registres et de la manière dont ils peuvent être investis par les proches pour motiver et justifier un recours, ou un non-recours, aux différentes structures d’accueil.

I. PANORAMA DES SITUATIONS ÉTUDIÉES, SUIVI DE DEUX ÉTUDES DE CAS

Comme précédemment, nous ouvrons ce chapitre par une présentation concise de l’expérience du recours aux structures d’accueil. Un panorama des différentes familles concernées expose les différentes manières dont peut être appréhendé ce dilemme. Il s’en suit l’étude de cas de deux familles rendant particulièrement compte de l’articulation des différents registres.

recours ultime, entendons la reconnaissance d’un besoin tel (défini par les incapacités et/ou l’insécurité) que le maintien à domicile n’est plus adapté, ne constitue plus une réponse ajustée (J. Tronto, 2009/1993).

A. REVUE DES FAMILLES CONCERNÉES

Au regard de notre volonté initiale d’éclairer la diversité des expériences et des implications des proches des malades, nous avons diversifié notre matériau sur divers aspects, notamment le lieu de vie du malade et le recours, ou le non recours, aux différentes structures d’accueil : accueil de jour et séjours temporaires ou définitifs en EHPAD. Certes, l’ensemble des familles rencontrées ne recourt pas forcément à l’une et/ou l’autre de ces formules. Néanmoins, une majorité d’entre elles l’ont au moins envisagé, que ce soit pour le repousser à plus tard – voire en tout dernier recours – ou le rejeter catégoriquement.

Parmi les familles qui se sont exprimées sur cette question, nous en avons retenu deux (familles Vulio et Angeles) pour une étude de cas plus approfondie. Voici, brièvement exposée, l’expérience des autres familles.

Dans la famille Granelle², les successifs recours à l’Accueil de Jour, puis aux différentes structures d’hébergement (temporaire puis définitif) apparaissent comme des réponses aux besoins d’activité et de stimulation d’Amandine, tout autant que de répit de Pierre (*registre du besoin*). Pour autant, ces recours aux structures d’accueil et d’hébergement impliquent des séparations très difficilement vécues par Pierre. Il éprouve, au-delà, des remords vis-à-vis de l’idée de confier à des tiers la prise en charge de son épouse. Deux éléments caractérisant leurs habitudes relationnelles rendent d’autant plus difficile la décision et la mise en œuvre de ces recours : la longue carrière de malade d’Amandine, ayant subi de lourdes et fréquentes opérations, et son caractère qualifié par ses filles de très exigeant ont contribué à inclure la relation d’aide, de soutien et d’attention constante (unilatérale) dans la relation conjugale (*registre relationnel*). Aussi, chaque décision de recours aux structures d’accueil suscite chez Pierre le sentiment d’abandonner son épouse, de ne pas remplir son rôle de conjoint, de ne pas respecter son engagement solennel, lié au mariage et ses convictions religieuses (*registre des principes moraux*). C’est pourquoi il repousse chaque fois le passage à l’acte. Néanmoins, et sous l’effet des encouragements répétés, et argumentés, de ses enfants, en particulier de ses trois filles habitant la région : Françoise, Sophie et Florence, ces décisions de recours ont été prises. Constatant l’épuisement physique et moral de leur père (*registre du besoin de l’aidant principal*), toutes les trois, ainsi que leur frère aîné vivant en Savoie, l’encouragent, dans un

² L’expérience de la famille Granelle est très riche (en terme d’investissement des registres), c’est pourquoi nous la développons un peu plus que les autres familles. Elle aurait pu faire l’objet d’une étude de cas plus approfondie, mais nous avons fait le choix de la placer ici afin de ne pas trop alourdir l’exercice qui compte déjà l’étude de deux familles.

premier temps, à recourir à un accueil de jour. Inquiètes de l’état d’épuisement de Pierre, ses filles (surtout Françoise et Sophie) l’encouragent vivement à passer à « l’étape supérieure », et à envisager un placement provisoire de trois semaines, pour prendre un peu de répit. Dans le même temps, elles l’invitent fortement à entamer les démarches d’inscription en liste d’attente dans un EHPAD. À bout de forces, Pierre tente l’expérience dans une maison de retraite en Belgique, qui restera marqué dans son esprit comme une expérience très douloureuse, à la fois pour lui-même et pour Amandine. Néanmoins, à peine onze mois après la première journée qu’Amandine passait en Accueil de Jour, elle intégrera – définitivement – un EHPAD. Pierre accuse le coup lorsque la nouvelle qu’une place se libère tombe (*registre des émotions*). Devant cette opportunité, ses enfants l’encouragent à confirmer sa démarche. Pour Florence, il était important que sa mère soit confiée au maximum à des professionnels, plus compétents mais aussi plus disponibles pour s’en occuper - c’était également son crédo pour le recours à l’accueil de jour – (*registre des principes contextuels*). Pour Françoise et Sophie, il importait surtout de préserver leur père d’une relation d’aide toujours plus prenante et pesante, aussi bien matériellement que psychologiquement. Il s’agit désormais pour elles de l’aider à vivre les difficultés liées à cette nouvelle expérience de l’aide, qui est aussi une nouvelle vie, un peu plus solitaire cette fois, qu’il expérimente assez douloureusement (*registres émotionnel et relationnel*). Dans cette famille, il existe une différenciation modérée vis-à-vis du recours aux structures d’accueil : les filles y sont très favorables en investissant le registre des principes contextuels (besoin d’Amandine, besoin de répit pour Pierre) et/ou de la compétence et de la disponibilité, tandis que Pierre y expose des réticences fortes en investissant le registre relationnel et le registre des principes moraux, et l’expérimente finalement de manière douloureuse du point de vue du registre des émotions.

Dans la famille Bermejo, Juana a fréquenté un Accueil de Jour pendant trois ans, après quoi Victor s’en est occupé « seul » pendant quelques mois, jusqu’à ce qu’une place en résidence (sollicitée deux à trois ans auparavant) se libère pour l’accueillir. Ce que Victor recherchait à travers la résidence, c’était essentiellement un lieu de vie plus adapté en termes d’organisation spatiale, car Juana éprouvait de plus en plus de difficulté à se déplacer sans se cogner sur les meubles (*registre du principe du besoin*). Au final, Victor, tout comme ses deux filles Clara et Carolina, sont très satisfaits de ce nouvel environnement qui accueille Juana, puisque tout y est conçu pour améliorer ses conditions de vie : salles de bains et équipements adaptés, architecture facilitant les séances de marche dont elle est friande, petit potager en extérieur qui offre un cadre agréable pour une promenade familiale, etc. Pour autant, les premiers temps ne

furent pas faciles pour Victor et ses deux filles, surtout pour Clara qui tomba dans une profonde dépression. Le sentiment d'abandonner leur mère (*registre des principes moraux*) dans cet endroit encore inconnu fut pour eux un déchirement (*registre des émotions*), qui ne sera pansé que par le constat que Juana s'y sent bien et réalise même des progrès, regagnant des capacités physiques et mêmes cognitives qu'elle avait perdues. Pour Clara et Carolina, ce soulagement est double, porté par le sentiment que leur père a également gagné en « *qualité de vie* » et récupéré de la fatigue et du stress accumulé ces dernières années. Chacun a donc le sentiment que la résidence permet de répondre à des besoins qui n'avaient probablement pas été identifiés en tant que tels auparavant. De plus, la résidence leur permet de retrouver une qualité de relation avec leur conjointe et mère, dans la mesure où les moments passés ensembles sont désormais des temps pour se retrouver et profiter l'un de l'autre. Il ne leur est plus nécessaire d'assurer des fonctions d'aidant auprès d'elle, et les activités qui pouvaient s'apparenter à de l'aide auparavant, comme donner à manger ou réaliser une pédicure et manucure, sont désormais placées sous le signe de la complicité et du bien-être partagé (*registre relationnel*). Dans cette famille, la différenciation vis-à-vis du placement est plutôt faible entre Victor et ses filles, si ce n'est du point de vue du vécu et de l'expérience émotionnelle, qui semble plus douloureuse pour Clara. Elle est plus forte en revanche vis-à-vis de leurs frères qui se sont fermement opposés à cette décision d'entrée en institution, à laquelle Carolina a largement contribué. Ils l'ont avertie que si leur mère s'y trouvait malheureuse, au point d'y mourir de tristesse, ce serait de sa faute (*registre émotionnel*).

Dans la famille Clémant-Rouget, le mode de vie conjugale de Michèle et Paul se rapproche de la forme du « *Living Apart Together* »³ en semaine, Paul ne quittant son appartement parisien pour rejoindre celui de Michèle en région lilloise que le week-end. Quelques mois après l'annonce du diagnostic, Paul rencontrant des petites difficultés dans sa vie quotidienne, décide de quitter Paris pour se rapprocher de Michèle (*registre du besoin, auto-défini*). Mais il n'est pas question pour elle de renoncer au mode de vie qu'ils ont entretenu pendant plus de 30 ans. Il intègre donc un foyer-logement pour prêtres âgés et Michèle vient le chercher chaque week-end (*registre relationnel*). Plus tard, la structure dans laquelle réside Paul alerte Michèle sur son état de santé : il est souvent aperçu, errant et hagard, souffrant probablement d'un manque d'activité. Sur ce, elle entame les démarches pour qu'il intègre un accueil de jour, une demi-journée pour commencer et rapidement deux puis trois journées entières par

³ Voir à ce sujet les travaux d'I. Levin (2004), I. Bertaux-Wiame et P. Tripier (2006) ou encore É. Beaujouan *et al.* (2009).

semaine (*registre du besoin*). Progressivement, l’état de santé de Paul ne lui permet plus d’être accueilli au foyer-logement. Mais Michèle ne se sent pas en mesure de décider à elle seule du prochain lieu de vie de son compagnon, et se verra un peu « devancée » par une partie de la fratrie de Paul. En effet, du fait de la prêtrise de Paul (et peut-être aussi des 20 années qui les séparent), leur relation souffre d’un défaut de légitimité – notamment vis-à-vis de deux autres sœurs de Paul – qui atteint également Michèle dans son statut de « conjointe », et dans la place qu’elle pouvait occuper dans les décisions concernant la vie de Paul (*registre relationnel, vis-à-vis des autres membres de la famille*). Elle est néanmoins soutenue par Marie, une sœur de Paul, qui souligne et défend deux critères dans le choix de la résidence, à l’encontre de l’avis d’une autre sœur : il faut que la résidence ne soit pas trop loin de Michèle et qu’elle s’y sente bien, afin qu’elle puisse s’y rendre aussi souvent qu’elle le souhaite et permettre le maintien (et l’affirmation) de leur relation conjugale, n’en déplaise à sa sœur (*registres des principes contextuels et registre relationnel*). Michèle parvient donc à participer au processus de décision et de choix de l’EHPAD. Pour elle, la difficulté liée à l’entrée en institution de Paul relève donc moins de la séparation et de la rupture d’un « être ensemble » que l’on peut observer dans d’autres couples conjugaux, mais plus de ce que cette entrée en institution représente symboliquement vis-à-vis de la progression de la maladie. Ces « caps résidentiels » successifs, parce qu’ils témoignent de la détérioration de l’état de Paul, sont pour elle très éprouvants (*registre émotionnel*). Dans cette famille, la différenciation vis-à-vis du recours aux structures d’accueil est variable : forte entre Michèle et certains des frères et sœurs de Paul, concernant le premier foyer-logement, ces derniers étant surpris que Michèle ne l’accueille pas chez elle ; faible concernant la décision de recourir à un EHPAD de manière définitive, même si elle a suscité des désaccords quant au choix de l’EHPAD.

Dans la famille Soyez, le père de Danièle et Jeanne souffre d’un début de maladie d’Alzheimer, tandis que leur mère souffre d’une DLMA. Il s’agit donc de les aider de manière encore assez « légère » au quotidien, tout en veillant à ce que les quelques maladroites qu’ils ont pu commettre dernièrement dans la gestion de leur finance et des papiers administratifs ne se reproduisent pas (*registre du besoin, inégalement défini*). Elles savent que leur père refuse catégoriquement d’intégrer un EHPAD et souhaitent respecter son choix. Pourtant, lorsque leur frère Jean-Pierre, décide de prendre en main la gestion des papiers administratifs de leurs parents, en acquérant notamment le statut de curateur, elle ne s’imagine pas que, quelques temps plus tard, cette volonté risquera d’être compromise. En effet, il poussera leur mère à accepter de « tester » un EHPAD, dans lequel devrait la rejoindre son mari, alors hospitalisé

suite à une chute dans les escaliers (*registre des principes moraux*). S’ouvre alors une période de conflit qui se soldera par une rupture nette des relations familiales avec Jean-Pierre. Selon lui, ses parents ne sont plus en état de vivre seuls chez eux, il lui apparaît nécessaire de les « soulager » de leurs responsabilités et de les placer sous tutelle. Ses sœurs ne sont pas du tout du même avis, d’autant plus qu’elles assurent une « aide » quasiment quotidienne depuis des années (*registre du principe de besoin investi de manière contrastée*). Elles se battent pour empêcher la mise sous tutelle de leurs parents, afin de préserver leur autonomie (*registre de principe moral*). Les amorces de déménagement, les procès, les « coups de gueule » sont une expérience d’agitation douloureuse pour chacun des protagonistes (*registre émotionnel*). En outre, Jeanne estime que son père est davantage en sécurité chez lui auprès de son épouse, du point de vue de la surveillance dont il doit faire l’objet en raison de son diabète (*registre du principe de disponibilité*). Dans cette famille, le rapport à l’entrée des parents en institution se caractérise par une forte différenciation entre Jean-Pierre et le reste de la famille, pour qui cette question s’inscrit d’abord et avant tout dans le respect du principe de l’autonomie. Cette différenciation s’est d’ailleurs soldée par le retrait de Jean-Pierre non seulement de la relation d’aide, mais au-delà des relations familiales.

Dans la famille Muñoz, Carmen a voulu repousser au maximum le fait que sa mère quitte sa maison, éprouvant de très fortes réticences à recourir à une résidence. Après que la démence de type Alzheimer ait été diagnostiquée et que les troubles aient compromis son maintien à domicile (*registre du principe du besoin*), Patricio l’héberge chez lui pendant trois mois. Guère plus, car la situation s’avère rapidement « insupportable ». Frère et sœur entament les démarches pour une résidence et inscrivent leur mère en liste d’attente. En attendant, c’est Carmen qui prend le relais pendant sept mois, jusqu’à ce qu’une solution alternative se présente et permette le retour à domicile de leur mère. Pendant les trois années suivantes, sa mère est aidée à son domicile par une personne qui s’installe nuit et jour (sorte d’aide à domicile en internat). Mais lorsque cette dame interrompt le contrat, il leur semble difficile d’instaurer à nouveau une telle relation de confiance avec quelqu’un d’autre. L’entrée en institution apparaît alors comme la meilleure solution. Ils attendent tout de même que leur soit concédée une place en statut « concerté » (tarif proportionnel aux revenus), refusant de verser la quasi-totalité de la pension de leur mère pour financer la résidence (*registre du principe contextuel des ressources financières*). Cette nouvelle situation est très dure à vivre pour Carmen, qui tombe dans une dépression (*registre émotionnel*). Carmen s’y rend pendant longtemps deux fois par jour pour rendre visite à sa mère, mais elle avoue que c’est trop dur,

qu'elle pleure énormément. Alors, sur les conseils de son frère et de son entourage, elle supprime la visite matinale. Patricio estime que sa sœur se rend trop souvent à la résidence, qu'elle s'implique trop vis-à-vis de sa mère alors qu'elle est désormais prise en charge par l'institution – il va jusqu'à soupçonner un déséquilibre psychique à l'origine de cette sur-implication (*le registre émotionnel* est donc très investi par et au regard de Carmen). Lui, au contraire, ne s'implique que par sentiment d'obligation statutaire, et ne place aucun enjeu affectif ou émotionnel dans les visites qu'il rend à sa mère (*registre des principes moraux*). Dans cette famille, on constate moins de différenciation dans le rapport au recours aux structures d'accueil – puisqu'il a fait l'objet d'une décision commune, partant de l'échec du maintien à domicile et de l'hébergement chez chacun d'eux – que dans le vécu de cette situation d'institutionnalisation. Carmen investit largement le registre émotionnel, elle reconnaît d'ailleurs éprouver des difficultés personnelles vis-à-vis de cette situation, tandis que Patricio inscrit essentiellement son expérience dans le sentiment d'obligation filiale et entretient, par ailleurs, une démarche de contrôle et de gestion des émotions de sa sœur Carmen.

Dans la famille Selen, Antonia cohabite depuis toujours avec sa mère, dont le diagnostic a été posé trois ans avant notre entretien. En concertation avec son frère Gabriel, elle sollicite une place en accueil de jour un an plus tard notamment dans le but de combler sa solitude, puisque Antonia travaillait alors toute la journée (*registre des principes de besoin et de disponibilité*). Gabriel souligne, davantage que sa sœur ne le fait, l'apport que peut procurer la stimulation intellectuelle proposée par l'accueil de jour (*registre du principe de besoin*). Constatant que cela ne plaisait guère à sa mère de fréquenter l'accueil de jour toute la journée, elle passe un « accord » avec elle qui consiste à venir la chercher en milieu de journée plutôt qu'en fin de journée (elle arrête donc de travailler l'après-midi) (*registre de disponibilité*). Cet accord tiendra quelques mois, jusqu'à ce que sa mère s'habitue à être à l'accueil de jour toute la journée. Gabriel estime qu'un jour ou l'autre, sa mère ne pourra plus se débrouiller toute seule et aura besoin d'être accompagnée en permanence par un tiers – chose qu'ils ne peuvent pas faire puisqu'ils travaillent (*registres du principe de besoin et de la disponibilité*). Il y a peu de différenciation dans le rapport au recours aux structures d'accueil, si ce n'est qu'Antonia semble plus réticente à une entrée en institution définitive. Elle estime également que son frère pourrait se rendre davantage disponible qu'il ne le prétend, ce qui pourrait selon elle permettre de prolonger le maintien à domicile.

Dans la famille Caballero, la fréquentation, récente et partielle, d'un accueil de jour a d'abord été envisagée par Victoria, encouragée par la promotion de ces structures dans une revue spécialisée (la revue de l'AFAL), et par la suite soutenue par son frère Luis dans cette décision. Ce recours correspond à l'intention d'apporter un environnement et des activités stimulantes à leur mère. Avec un peu de recul, Luis se montre très satisfait des répercussions de la fréquentation de l'accueil de jour sur l'état de sa mère. Par ailleurs, Luis et Victoria sont en désaccord concernant la perspective d'une entrée définitive en résidence. Pour lui, elle sera envisagée lorsque l'état de santé de sa mère se détériorera de telle manière que son compagnon, José, ne se sente plus en mesure de la soutenir et de l'accompagner au quotidien (*registre des principes contextuels*). Il en va tout autrement dans la conception de Victoria, qui, malgré la relation tendue et affectivement ambivalente qui l'unit à sa mère, souhaite déménager avec elle dans un village à la campagne, afin de s'en occuper dans le calme et la sérénité, mais surtout, loin de José, qu'elle ne tient pas en estime, afin de la protéger de lui (*registre des principes moraux et contextuels*). D'ailleurs, de manière générale, Victoria aimerait pouvoir être plus présente auprès de sa mère (passer les nuits chez elle pour l'amener à l'accueil de jour le matin, l'héberger dans une maison de campagne), elle est prête à faire de nombreux « *sacrifices* » personnels, mais elle est freinée dans cet élan par sa mère, qui préfère être aidée par José, de même que par ses frère et sœur qui souhaitent profiter de la présence et du volontariat de José. Au contraire, Victoria estime que c'est aux enfants d'apporter tout ce soutien, et non à Julio (*registre des principes moraux et relationnel*).

Dans la famille Rolin, trois types de structures d'accueil ont été fréquentées par madame Rolin. L'accueil de jour répond à un double besoin, celui de la malade de bénéficier d'un environnement et d'activités stimulantes et celui de son conjoint de prendre quelques heures de répit. Plusieurs séjours temporaires ont été réalisés pour permettre aux conjoint et enfants musiciens de se rendre à des festivals pendant quelques week-ends (*registre des principes contextuels*). Ce furent des décisions auxquelles il a été difficile de se résoudre pour monsieur Rolin, bien que soutenu et encouragé par ses enfants, après s'être eux-mêmes faits à l'idée que ces séjours provisoires étaient de bonnes solutions (*registre émotionnel*). La question d'une entrée définitive en EHPAD n'est pas encore envisagée dans la mesure où cela ne semble pas nécessaire. Aussi, aucune préinscription n'a été réalisée, mais on peut noter que le recours aux séjours temporaires apparaît, dans l'esprit d'Amélie Rolin, comme des phases préparatoires à l'entrée définitive, à la fois pour sa mère (qui peut prendre connaissance des lieux) (*registre émotionnel*) et pour son père (qui pourra s'habituer à vivre seul) (*registre relationnel*).

Dans la famille Maquet, tous les proches de monsieur Maquet s’accordent pour souligner l’inévitable recours, un jour ou l’autre, à un EHPAD, en raison du progressif épuisement de Paulette, sa compagne ou du danger que pourrait représenter son domicile pour lui-même (*registre du principe du besoin*). Pour autant, ils sont également conscients des difficultés auxquelles ils seront confrontés pour lui faire accepter ce nouveau lieu de vie, notamment en termes de réactions agressives ou de fugues (*registre émotionnel*).

Dans la famille Denis, il n’a jamais été question de recourir à un accueil de jour. Dans la situation de madame Denis, alitée et grabataire depuis plusieurs mois, c’est davantage la question d’un EHPAD qui pourrait se poser. Pour autant, alors que leur organisation est maintenant rodée, Angèle et son frère Patrick s’accordent pour préférer s’occuper eux-mêmes de leur mère plutôt que de payer d’autres personnes pour le faire (*registre des principes contextuels*). Au-delà, cette décision du maintien à domicile aux stades pourtant très avancés de la maladie est confortée par leur volonté de respecter la réticence qu’a toujours exprimée leur mère vis-à-vis de l’univers hospitalier et celle de lui retourner le soutien – et les sacrifices – qu’elle a pu leur apporter par le passé (*registre des principes moraux*).

Complétons ce panorama par deux études de cas plus approfondies.

B. DEUX ÉTUDES DE CAS

Nous étudierons plus précisément les cas des familles Vulio et Angeles pour introduire cette analyse du rapport différencié au recours aux structures d’accueil. Pour ces deux familles, nous avons rencontré le conjoint de la malade et leurs enfants. Dans la première, la malade est hébergée dans une résidence, tandis que dans la seconde, la malade est prise en charge exclusivement à domicile. Ces deux familles illustrent différents positionnements vis-à-vis de cette délégation, avec une place importante laissée à la question des principes contextuels et moraux. Dans la famille Vulio, on observe une faible différenciation entre Juan et ses enfants, dans la mesure où tous sont plutôt réticents au placement définitif en résidence spécialisée de Mme Vulio. Mais, pour Juan, cette option serait plus facilement envisageable pour lui s’il pouvait accompagner son épouse pour y vivre tous les deux, un peu comme dans un hôtel. Il est encouragé dans ce projet de vie par son fils cadet. Au contraire, pour Jose et Olivia, ses deux autres enfants, cette idée n’est pas souhaitable étant donné la jeunesse de son père, qui n’a que 62 ans. Dans la famille Angeles, on observe une très forte différenciation dans le

rapport au placement en EHPAD, puisqu'Enrique prend cette décision seul et entame les procédures alors que ses enfants s'y opposent – Maria plus fermement encore que son frère Tristan – considérant que ce n'est pas une solution appropriée, pour leur mère, à ce moment-là.

Cette brève présentation souligne l'intérêt d'une approche de l'implication différenciée des proches par l'expérience et d'une analyse en termes de registres d'action. En effet, ces trois configurations familiales donnent à voir des rapports différents aux structures d'accueil, par des investissements différents des registres retenus, mais aussi elles révèlent des niveaux plus ou moins élevés de différenciation entre les proches vis-à-vis de cette décision de recours.

1. Juan Vulio et ses enfants

Les trois aidants familiaux de Mme Vulio, à savoir en premier lieu Juan son époux, Jose son fils aîné et Olivia sa fille, ont tous les trois été plutôt favorables au recours à l'accueil de jour pour leur mère. La résistance est venue de Mme Vulio qui, la plupart du temps, ne voulait pas s'y rendre. Cette réticence se manifestait chaque matin par des plaintes, explicites, mais aussi par un comportement ne facilitant pas la réalisation des activités matinales comme le lever, la toilette et l'habillage⁴, face auquel Alejandro, le fils cadet était d'ailleurs le plus démuni. Juan a pourtant réussi à maintenir l'accueil de jour, lui permettant, de son côté, de poursuivre son activité professionnelle pendant presque une année. Il a ensuite jugé que ce dispositif n'était pas adapté à la situation de son épouse, ni à ses besoins. Sa maladie d'Alzheimer lui semblait trop avancée pour que l'accueil de jour et les activités qui y étaient proposées puissent présenter un quelconque intérêt pour elle. Voici un premier extrait de l'entretien réalisé avec Juan seul, puis un entretien collectif avec Jose et Olivia :

Juan : À l'époque où elle sortait pour acheter du pain, on m'a recommandé un accueil de jour. [...] Mais elle ne voulait pas. Elle ne voulait pas. Quand Olivia était à la maison, elle pleurait après moi, mais elle l'habillait, elle la préparait. Et quand j'étais là, pareil, je l'habillais et je la préparais et ils venaient la chercher. Mais mon fils cadet n'était pas capable de lutter ou de passer outre. Mais vraiment, le départ, tous les matins, c'était impossible. [...] Alors qu'ils venaient la chercher à 9 heures. Et à 7h30 moi je devais aller travailler et l'aîné aussi. Donc nous avons dû embaucher une personne, qui arrivait à 8h30, qui la levait, la lavait et la préparait

⁴ De plus, les horaires ne coïncidaient pas très bien avec les emplois du temps de Juan, Jose et Olivia qui devaient se rendre au travail avant qu'une personne dédiée ne passe la prendre en bas de l'immeuble pour l'accompagner à l'accueil de jour. Juan a donc dû employer une tierce personne pour préparer son épouse, entre 8h30 et 9 heures, chaque matin.

pour qu'elle puisse aller à l'Accueil de Jour. [...] Disons que l'Accueil de Jour est pour le genre de personne qui accepte d'y aller. Mais maintenant même, lorsqu'il faut la lever, la doucher, lui prendre la main et l'amener jusqu'à la voiture, quand elle arrive au centre, le chauffeur fait la même chose, lui prendre la main et l'amener au centre. Dans le centre, elle s'assoit sur un fauteuil et elle se faisait pipi et caca dessus. Il y a eu une époque où elle voulait vraiment pas y aller. Et alors ça a commencé à être impossible de la préparer, de l'habiller pour être prête à 9 heures. [...] Mais elle ne voulait pas, elle ne voulait pas. Et elle cherchait des prétextes, des prétextes. Et alors maintenant, elle n'est plus capable d'aller en Accueil de Jour. Dans un Accueil de Jour, on s'assoit, on chante ou on fait de la musique...

Jose : Elle, elle ne peut pas aller dans un accueil de jour, parce que maintenant, ça y est, ce n'est plus la peine, ça ne sert à rien pour elle maintenant l'accueil de jour

Juan : Elle y est allée quand effectivement, comme je te le disais l'autre jour, elle y allait, on sortait avec elle jusqu'à la porte d'en bas, quelqu'un venait la chercher, l'amenait, et la laissait à la porte de l'accueil de jour. Elle montait, ou on venait la chercher. Mais là bas, dans le centre, ils s'asseyaient, ils faisaient des activités, de musique ou autre. Mais maintenant non, maintenant, depuis qu'elle a refusé d'y aller, et bien, elle était dans un état où elle s'asseyait dans un coin et là elle restait assise. Et c'était pas la peine de lui demander de faire des exercices, parce que non, elle ne voulait pas, non, non. Elle ne faisait rien.

Jose : Non. Et en plus, en parlant avec le psychologue, il nous a dit que non, forcément, maintenant, dans un accueil de jour, elle ne peut plus...

En ce qui concerne le placement en résidence maintenant, les avis divergent davantage, même si tous semblent s'être fait à l'idée « *qu'un jour, elle devra y aller* » et espèrent que ce soit « *le plus tard possible* ». Pour reculer cette échéance, Juan apprend à appréhender autrement la maladie de son épouse, et à contrôler ses réactions, évitant les luttes inutiles. Plus que ses enfants, il se montre très réticent à confier son épouse à un établissement et à une équipe de soignants, même spécialisés dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Selon lui, les professionnels ne pourront que difficilement déceler ses besoins les plus primaires, son épouse étant incapable de les exprimer. De plus, il estime que leur disponibilité sera forcément inférieure, et insuffisante, par rapport à la sienne, puisqu'il consacre une large partie de chaque journée rien que pour elle. En revanche, une solution qui semble le séduire et qu'il présente comme un compromis dans la délégation en établissement spécialisé, serait qu'ils y entrent tous les deux. Il pourrait ainsi confier certains aspects de la prise en charge, notamment médicale, tout en restant à ses côtés pour continuer de veiller sur elle et d'assumer les tâches dont il estime qu'elles doivent être réalisées d'une certaine manière. Cependant, il

rencontre là des objections de la part de ses deux enfants aînés, ainsi que du psychologue qu'il consulte régulièrement, et qui estiment qu'à 62 ans, il est bien trop jeune pour partir vivre dans un établissement d'accueil pour personnes âgées dépendantes. Comme précédemment, voici d'abord un extrait de l'entretien individuel réalisé avec Juan, suivi d'un extrait de l'entretien collectif :

Juan : Et bien figure toi que l'été dernier, quand elle s'est mise à pleurer sans s'arrêter et que je me désespérais, et que je lui criais dessus pour essayer de la faire réagir, la phrase de mon fils a été « si tu continue comme ça, tu vas faire en sorte qu'elle aille dans une résidence ». Donc j'en ai déduit que dans l'esprit de mon fils, il arriverait un moment où il faudrait qu'elle aille dans une résidence. Et la vérité c'est que moi aussi. [...] Je pense qu'il y aura un moment où il faudra lui donner une aide médicale, sanitaire, permanente, et dans une maison particulière. Il arrivera un moment où elle devra aller dans une résidence. Qu'est-ce que je pourrais faire? Que ce soit le plus tard possible, très sincèrement. Que ce soit le plus tard possible. Mais j'ai aussi parlé à David [le psychologue de l'association des familles de malades] ici, et ça lui semblait pas une très bonne idée d'ailleurs, que j'aimerais bien qu'ils nous accueillent tous les deux, pour qu'ils la soignent elle, [...] pour qu'ils s'occupent d'elle, et moi pour que je contrôle comment ils s'en occupent, s'ils s'en occupent bien disons. Et ça, ça ne lui semblait pas une bonne idée à David, comme j'ai 62 ans, il lui semblait que j'étais trop jeune pour me mettre dans une résidence. [...]

Pamela: Et tu ne veux pas qu'elle aille seule dans une résidence? Même si tu vas la voir tous les jours par exemple ?

Juan : Hmm, [fais moue que non]

Pamela: Tu n'en as pas très envie...

Juan : Je m'imagine qu'il arrivera un moment où oui en fait, c'est vrai, où il va arriver un moment où ça se passera comme ça. Si ça ne peut pas être pour tous les deux, il faudra qu'elle y aille toute seule. Et on commencera, on verra...

Pamela: Tu as un peu peur qu'ils ne soient pas bien, que...

Juan : C'est vrai que oui, c'est vrai que j'ai peur ce que ce ne soit pas bien.

Pamela : Il faut contrôler, surveiller ?

Juan : Simplement le fait qu'elle ne dise pas « s'il vous plaît, j'ai soif, s'il vous plaît je dois faire caca », comment elle va le demander? Je sais qu'il y a des résidences spécialisées dans l'Alzheimer. Je ne sais pas comment ça fonctionne... Mais ce que je te disais parce qu'elle ne sait pas demander à manger, elle ne va pas demander à boire, ni demander quoi que ce soit, ni pour faire caca, non

Pamela: Si c'est dans une unité spéciale Alzheimer peut-être non ? Parce qu'ils savent deviner là-bas peut-être?

Juan : Oui, mais je pense que cela implique [...] il faut vraiment une personne dédiée pour s'occuper d'elle. Et là, certains laps de temps de, je ne sais pas, de trois ou quatre heures le matin et de trois ou quatre heure l'après-midi, où ils vont la laisser

toute seule, assise dans un fauteuil et la laisser toute seule. Mais ils devront la lever, il devront la laver, il devront lui donner son petit déjeuner, il devront l'amener à table pour manger, il devront lui donner à manger, il devront la lever, ils devront l'amener aux toilettes, et, et... Moi je suis habitué, à changer ses couches par exemple. Si je vois la couche sale, je la lave et je lui mets une couche propre, en lui mettant préalablement sa pommade. Donc je déduis que pour être aidée comme elle l'est maintenant à la maison, avec une personne rien que pour elle, [...] Et ça, est-ce qu'ils peuvent le faire dans un centre? Moi je pense que non.

*Pamela : Alors, à propos de la résidence, que pensez-vous ? Vous l'envisagez ?
[silence]*

Pamela : Est-ce que vous en parlez?

Juan : Moi... moi je crois que nous n'avons... nous n'en avons jamais parlé, comme ça... réellement de ce sujet

Olivia : C'est dans l'air, mais on ne le...

Juan : Mais nous l'avons tous à l'esprit, bien que nous n'en ayons jamais discuté. Mais il arrivera un moment où, je sais pas, si son état d'excitation et d'agressivité arrive à des niveaux extrêmes et qu'il faudra la mettre sous tranquillisants tout le temps, alors là, pour la garder à la maison ce sera un peu...

Olivia: Moi je crois que ce sera peut-être lorsqu'elle ne nous reconnaîtra plus, et qu'il n'y aura plus moyen de faire quoi que ce soit avec elle [...]

Pamela: Et vous l'avez déjà sollicité ou pas? Parce que ça prend beaucoup de temps, ou pas encore?

Juan : Non, figure-toi, moi je crois que vous ne le savez pas, mais j'ai les papiers de demande dans la voiture. [...] Et ils sont vides, je n'ai, je n'ai rien fait encore. Parce qu'il faut, parce qu'il faut, je crois qu'il faut réunir toute une série de documents, à propos des ressources économiques, sur le plan médical aussi, il faut tout un tas de documents. [...]

José : [...] Oui... c'est clair qu'il arrivera un moment où, pour une raison ou pour une autre c'est... c'est ça le mieux, aussi bien pour elle que pour nous.

On peut repérer la présence des trois registres dans cette expérience familiale du recours à deux types de structures d'accueil, bien que le registre émotionnel semble moins prégnant que les deux autres.

- Le registre des principes est principalement mobilisé à travers le principe du besoin à travers l'idée, tout d'abord et en ce qui concerne l'accueil de jour, que les besoins que prétend satisfaire une telle structure ne correspondent pas à ceux de Mme Vulio. Ses besoins se réduisent rapidement à des besoins plus primaires que ceux liés à la stimulation intellectuelle ou émotionnelle, à travers les ateliers qui y sont proposés (*«ça ne sert à rien pour elle*

maintenant l'accueil de jour », « *elle restait assise* », « *elle ne faisait rien* »). Pour Jose, la résidence s'avèrera un jour l'endroit le plus approprié pour répondre à ces besoins-là, de même qu'à leurs besoins à eux, conjoint et enfants (« *c'est ça le mieux, aussi bien pour elle que pour nous* »). Au contraire, pour Juan, dans la mesure où son épouse ne peut plus exprimer ces besoins primaires, qu'il faut donc deviner, ou anticiper (« *comment elle va demander ?* ») constitue un problème du point de vue d'une prise en charge en institution. En effet, cette lecture des besoins de son épouse, Juan Vulio s'en est fait expert par une attention constante à la moindre expression ou attitude de son épouse, et par une présence continue à ses côtés. Ce qui relève d'un autre principe, à savoir celui de la disponibilité. C'est très précisément ce critère que Juan Vulio retient comme faisant probablement cruellement défaut dans une résidence, alors qu'une petite équipe de soignants doivent faire face à des dizaines de résidents (« *il faut vraiment une personne dédiée pour elle* », « *est-ce qu'ils peuvent faire ça dans une résidence ? Moi je pense que non* »). D'une manière un peu différente, on peut relever la question de la disponibilité dans la nécessité qu'il y avait auparavant de faire intervenir une tierce personne, chaque matin, pour préparer Mme Vulio pour l'accueil de jour, alors que son époux et ses enfants doivent se rendre à leur travail un peu plus tôt.

- Le registre des émotions est présent à travers l'expression du refus de Mme Vulio de se rendre régulièrement à l'accueil de jour, et les nécessaires mais difficiles contrôles et dépassements par ses proches. La gestion de ses angoisses, de son excitation et de son agressivité relèvent d'un travail émotionnel, proche de celui que réalisent les professionnels dans leurs relations de soins, et réalisé avec plus ou moins de succès selon les proches (« *mon fils cadet n'était pas capable de lutter ou de passer outre* »). La nécessité de parvenir à une gestion médicale constante de ces états d'agressivité constitue d'ailleurs un seuil pour Juan Vulio, à partir duquel l'entrée en institution deviendra incontournable. Les émotions suscitées par l'entrée probable de leur épouse et mère dans une résidence spécialisée ne sont, en revanche, pas exprimées explicitement.

- Le registre relationnel apparaît tout particulièrement dans la volonté qu'exprime Juan de poursuivre tout à la fois sa relation conjugale et sa relation d'aide, en l'accompagnant dans leur « *dernier chez-soi* » (I. Mallon, 2004). Pour Olivia, la relation filiale prend une dimension particulière du point de vue de la maladie de sa mère, dans la mesure où le fait de ne plus être reconnue comme sa fille constitue pour elle un seuil de placement en résidence (« *ce sera peut-être lorsqu'elle ne nous reconnaîtra plus* »).

Le cas de la famille Vulio témoigne de manière générale d’un relatif consensus sur la question d’une entrée définitive en institution de Mme Vulio – le point de divergence concernant l’entrée simultanée de Mr Vulio souhaitant accompagner son épouse, alors qu’il ne souffre d’aucune limitation. Nous allons voir que la famille Angeles se distingue par la forte différenciation quant à l’entrée de Mme Angeles en institution, et la polarisation de ces décisions en la personne de Mr Angeles.

2. Enrique Angeles et ses enfants

La famille Angeles se caractérise par une forte différenciation du point de vue de l’appréhension du placement en EHPAD. Enrique a entrepris, seul, les démarches de prospection, en informant simplement ses enfants de sa décision. Il estime que celle-ci lui appartenait pleinement, dans la mesure où il était seul responsable de sa prise en charge à domicile. Prenant en compte les longs délais entre lesquels se font les demandes d’inscription et l’attribution d’une place, il s’y prend assez tôt relativement à l’évolution de la maladie – trop tôt selon ses enfants :

Enrique : Conseillé par le médecin, il y a quatre ans, j’ai sollicité une résidence de la Communauté de Madrid, et j’étais sur une liste d’attente de 15000 personnes ! Je ne demandais pas une résidence de, spécialisée en Alzheimer hein, seulement une résidence, n’importe laquelle. Et j’ai eu la chance que... Ils m’avaient dit que ça prenait beaucoup de temps, et comme ça allait de pire en pire, toujours pire. [...] Bon, bon, mes enfants ne... ne... n’étaient pas favorables à une résidence et... Bien qu’ils voyaient que l’état de leur mère ne s’améliorait pas, ils ne... même si les médecins disaient... mais ils ne croyaient pas, c’est moi qui était le plus convaincu de... Ils ne croyaient pas que c’était le moment et pensaient que c’était se précipiter là-dedans. Mais si tu dois attendre longtemps, deux ou trois, ou quatre ans, quand va arriver le moment, alors on verra comment on fait, mais tu auras beau courir, tu ne seras pas le premier de la liste ! [...] Parfois ça s’est mal passé avec eux, ils me disaient « mais Maman n’est pas prête pour ça », « maintenant non, mais dans deux ans, ou trois ans, oui elle le sera. C’est que toi tu n’assimiles toujours pas ça » je leur disais moi. C’est pour ça, que très souvent, je ne donnais aucune explication à mes enfants.

À cette époque, ses enfants étaient néanmoins conscients que la situation à domicile devenait trop dure à supporter pour leur père. Ils avaient donc sollicité une assistante sociale, afin d’envisager des alternatives, notamment l’intervention de davantage de professionnels à domicile. Tristan s’était même renseigné sur les résidences et les possibilités de financement.

Tristan : Avec ma sœur on a discuté de la situation de ma mère, que c'était de pire en pire, mon père était déjà très âgé et lui tout seul il ne pouvait plus faire face à ça, nous n'étions pas là, nous ne pouvions pas être là tous les jours, toutes les nuits. [...] En juillet on a demandé un rendez-vous avec l'assistante sociale [...] Et ils nous ont donné un rendez-vous pour septembre, et on a discuté avec eux : « Voyons quelles sont les alternatives, parce que la situation ne fait qu'empirer et... ». [...] Mais on allait y aller pour demander au travailleur social quelle alternative on avait. Soit qu'une autre personne venait plus de temps, ou des résidences subventionnées, pour voir combien il fallait mettre entre ma sœur, mon père et moi. Parce qu'à la maison ce n'était plus possible. Mon père ne pouvait plus être seul avec elle. Moi j'y allais moi oui, je pouvais la relever, mais je n'étais pas là toute la journée, elle avait besoin d'attention, mais surtout une attention... parce que souvent à la maison, tu fais des choses que tu crois bonnes pour elle et finalement ce n'est pas bon, par méconnaissance. [...] Donc on devait voir avec le travailleur social pour en trouver une qui soit subventionnée, qu'ils nous payent une partie et les enfants payent l'autre, ou alors qu'ils subventionnent une personne ou deux personnes qui pourraient être là la journée... Pour voir quelles solutions on avait puisque on voyait que le problème empirait et empirait.

Selon lui, il fallait envisager des alternatives « réalistes », dans la mesure où assurer le maintien à domicile de leur mère – comme le proposait Maria – dans les conditions que promettait l'évolution de la maladie aurait été difficile, notamment du point de vue de leur disponibilité professionnelle :

Tristan : Et ma sœur c'était pareil. Ma sœur, elle était plus réticente à la mettre dans une résidence, c'était plus dur pour elle. [...] Et ma sœur disait « Bon, plutôt que de payer une résidence, moi je la prends à la maison », et moi j'ai dit « mais c'est que, toi tu dois travailler, il faudra payer quelqu'un pour la... », bon c'était une alternative, payer une personne qui soit là pendant la journée, « et ensuite toi tu vas rentrer du travail, après 8 ou 9h de travail, tu auras encore 8 ou 10 heures de travail avec elle ».

Maria, de son côté, voulait à tout prix éviter à sa mère de quitter sa maison. Elle optait davantage pour l'emploi d'une personne à domicile à temps complet, tout en augmentant l'aide qu'elle pouvait déjà apporter, solutions que son père refusa catégoriquement :

Maria : Moi je pouvais aussi, avec mon frère, on pouvait l'aider davantage, il a refusé, catégoriquement, il a refusé. Il ne voulait pas, il a dit « non », que non, que ça il ne voulait pas. On était pourtant d'accord avec mon frère, que ça pouvait être une option, pour ne pas la sortir de sa maison, pour que ma mère n'aille pas dans une résidence, et, et bon. C'est clair que moi, voyant comment ma mère était à ce moment

là... Et je ne voulais pas penser, ou bon, je ne l'acceptais pas peut-être, ce qui pourrait arriver dans trois ans, ce qui arrive effectivement maintenant, parce qu'elle était stable et bon, elle était bien... Mais à ce moment-là, je disais si ma mère tu la mets dans une résidence, elle va mourir de tristesse, elle ne pouvait pas, non, non... et mon père a refusé catégoriquement à mettre une personne à temps complet non plus. Parce qu'il disait qu'une personne là toute la journée et toute la nuit, non, que non. Il disait « D'abord c'est beaucoup d'argent », mais ça ce n'est pas... [...] Une option, moi il me semblait qu'à ce moment-là ça pouvait être une option. Mais bon, on lui a dit plusieurs fois, mais... mon père ensuite il s'énervait vite, il se fâche alors... [rit]

À l'époque où Enrique démarche les résidences pour son épouse, quatre plus tôt, Tristan estime cette option précoce, même s'il était relativement ouvert à cette idée puisqu'il indique simplement :

Tristan : Mon père avait déjà fait la demande, mais il y a 4 ans environ [...] Je pensais que c'était un peu tôt mais comme le neurologue nous avait avertis que, il nous avait conseillé de faire la demande bien avant parce qu'il y a peu de place et beaucoup de gens [...].

Pour Maria, l'interprétation de la situation que se forge son père repose sur une appréhension erronée de ses besoins, parce que trop « anticipée » :

Maria : C'est que lui, on dirait que, c'est comme s'il anticipait les choses que, enfin, comme pour la résidence. S'il voit une dame ou un monsieur qui est dans une chaise roulante, ou qu'il faut leur donner à manger de la purée ou n'importe quoi, alors lui, il va voir que ma mère va terminer comme ça, enfin que ça va être pareil. Bon, c'est possible, mais, regarde, moi je ne veux pas penser à ça. Moi, je sais qu'aujourd'hui, ma mère est comme ça, qu'elle mange seule, et je veux penser que demain elle mangera seule aussi. Enfin, je ne veux pas penser à ça. Quand viendra effectivement le moment, s'il arrive, alors là oui, nous l'accepterons, mais je ne vois pas pourquoi je devrais me mettre dans cette... dans cette souffrance-là aujourd'hui. [...] Mais ce qu'il fait aujourd'hui pour la résidence et ces situations, il le fait depuis que ma mère a commencé la maladie, enfin, il a toujours été en anticipant les événements, et moi ça je m'y refusais, et ce n'est pas que je me défilais par rapport à la situation, c'est que moi je n'étais pas d'accord avec cette façon de, avec la vision qu'il avait de la situation.

Mais les démarches de leur père ont finalement abouti à l'opportunité d'une place dans une résidence. Pour Maria, l'annonce de l'attribution de cette place est difficilement vécue. Pour elle, la solution idéale aurait été de maintenir sa mère dans sa maison, où elle y avait ses

habitudes. On sent dans ses propos un peu d'amertume vis-à-vis de la décision – plutôt isolée – de son père

Maria : Et bien, il nous a tenus informés, mais, mais... mon père est une personne qui a beaucoup d'idées arrêtées, et la décision de la résidence, c'est lui qui l'a prise tout seul. Donc, il a fait les démarches, il nous a dit que, qu'il fallait que, qu'il avait fait les papiers parce que cela allait aller de pire en pire, et ça, et bien il en parlait déjà depuis le début. C'est-à-dire il y a trois ou quatre ans.

Pamela : Et toi, qu'en pensais-tu à ce moment-là ?

Maria : Je l'ai très mal vécu. Je l'ai très mal vécu. Oui. Très mal parce que moi je ne voyais pas ma mère aller, parce qu'elle était habituée à avoir ses petits-enfants là-bas⁵, moi j'y allais tous les jours, je ne sais pas, sa maison, ses affaires, son... Elle était une personne très ordonnée, mais elle déplaçait tous les objets, mais elle aimait marcher dans sa maison, sortir des choses des tiroirs, les remettre, tu sais, tout ça. Et moi je l'ai très mal vécu, je l'ai très mal vécu, très mal. [...] Et quand ils nous ont prévenus... [...] Moi j'avais l'espoir qu'ils ne rappellent pas. Et quand ils ont appelés le 03 septembre pfff... ça a été très dur pour moi, très dur.

Anticipant les besoins de son épouse, en même temps que les réponses à y apporter, l'attitude d'Enrique le pousse à mettre en place des dispositifs de prise en charge qui ne semblent pas toujours adaptés à la situation du point de vue de ses enfants.

Pour autant, avec le recul, les démarches entamées par leur père il y a quatre ans se sont soldées par un succès, étant donné la dégradation de l'état de santé de leur mère et de l'épuisement de leur père. Tous les deux s'accordent sur ce point – de manière plus discrète de la part de Maria.

Mais il n'en reste pas moins que l'expérience de la résidence suscite des émotions ambivalentes pour Tristan, si ce n'est carrément douloureuses pour Maria

Tristan : la vérité c'est que ça nous a fait quelque chose. Une sensation de soulagement, parce qu'on voyait un peu de lumière dans l'attention de ma mère et l'allègement du travail pour mon père, mais d'un autre côté de la tristesse, parce qu'elle devait quitter sa maison et aller dans un endroit qui bon, ce n'est pas son foyer, donc une sensation ambiguë. [...] Quand tu viens ici, tu vois seulement la bonne partie : tu vas la voir, tu te promènes avec elle, tu parles avec elle, on sortait dans le jardin, ou on prenait quelque chose à la cafétéria. Et tu ne dois pas supporter les inconvénients de la maladie. Mais bon chaque fois que tu t'en vas, nous, enfin au

⁵ Enrique et son épouse vivaient effectivement dans la maison de Maria, avec leurs petits-enfants depuis leur retour dans la région. Depuis quelques mois lors de l'entretien, Maria a rejoint cette maison familiale, après sa séparation avec son compagnon.

moins pour moi, chaque fois que je m'en vais, et que je la laisse ici, et bien, ça te laisse un sentiment de, pas du culpabilité mais de, de, oui de peine, de tristesse, de la laisser là [...] Actuellement je la vis avec plus de tranquillité, parce qu'on s'en occupe bien, elle est plus soignée que forcément avec nous, si elle était à la maison, on ne se rendrait pas compte qu'elle avait une infection urinaire [...]. Donc des choses où tu vois qu'ici ils sont mieux soignés, mieux contrôlés et mieux soignés.

Pamela : Et maintenant, que penses-tu de... bon de cette décision antérieure de ton père ?

Maria : Et bien, maintenant, comme je la vois, et bien, ça me fait beaucoup de peine, de la laisser là-bas, absolument [...]. Mais, comme je vois qu'elle ne se souvient pas, qu'elle ne parle pas de... de la maison, enfin, elle ne se souvient pas de sa maison. Et puis elle s'est adaptée bon, avec les limites et les inconvénients que cela peut avoir. Et bon, je suis plus tranquille. Même bon je vois qu'elle a été acceptée. Mais... pfff... c'est encore difficile pour moi, c'est très difficile [...]

Bien que ce soit Enrique qui ait mené tout le processus du placement en résidence de son épouse, Maria reconnaît que ce doit être dur pour lui aussi de vivre cette séparation. Selon elle, le refus de ce type de séparation est ce qui expliquait peut-être sa réticence à prendre, seul, quelques jours de repos à la campagne :

Maria : Un week-end, il est allé voir mon petit fils, il est allé voir ma fille à la Coruña⁶ et moi je suis restée le week-end. Enfin, je l'ai ramenée à la maison. [...] On lui a souvent dit et proposé d'aller voir ma fille à la Coruña, ou avec mon frère à la campagne, où il a une petite maison dans un village. Mais lui a refusé de... de se séparer. [...] Mais bon, selon lui, c'est parce qu'il devait rester parce qu'il ne pouvait pas partir l'esprit tranquille, il fallait qu'il soit avec elle. Bon il faut comprendre que ça fait tellement d'années qu'il vivent ensemble, à la limite, bon il avait des remords de se séparer d'elle. Mais d'un autre côté, c'est quelqu'un qui veut toujours faire les choses à sa manière, et qui n'admet pas que toi tu lui dises « Papa, fais ci, Papa fais ça », même pour son bien, quoi que ce soit, il ne l'admet pas. C'est quelqu'un qui a beaucoup de caractère. Depuis toujours. Donc très souvent, pour ne pas te disputer avec lui, et bien tu laisses tomber.

Pamela : Et pour lui, ça a été difficile aussi de mettre ta mère dans une résidence ?

Maria : Et bien, oui, je suppose que oui, c'est sûr. Lui aussi a dû s'adapter. Mais je crois aussi que ça lui a enlevé un poids des épaules, ça l'a soulagé d'un poids.

Tristan a redéfini son rôle auprès de sa mère depuis son placement :

⁶ La distance qui sépare Madrid de La Coruña est de près de 600 km.

Tristan : Comme tu sais plus ou moins ce qu'elle aime bien, ce qui lui fait plaisir, si elle est bien alors tu peux parler, enfin parler, [...] elle ne peut pas du tout faire la conversation, mais bon toi tu peux lui parler, lui raconter des choses [...] Pour qu'elle voit qu'on est avec elle, que, lui donner de la tendresse, et pour qu'elle soit la plus heureuse possible, dans ce contexte, parce que chaque fois qu'elle nous voit, elle devient heureuse, on le remarque. [...] Parce qu'on a déjà vu que ses besoins sont devenus plus primaires, de manger, de boire, de se laver, et l'aide médicale est solutionnée ici. Donc de ce fait, la seule chose que nous ayons c'est la tendresse et la chaleur, les visites, un peu plus. C'est pas que ça suffit, mais on ne peut pas faire beaucoup plus. [...] Et à la limite, quand elle était bien, et bien, j'étais un peu plus détaché, moins... à la limite je pouvais rester un mois sans les voir parce que, ou je les appelais de temps en temps parce que je savais qu'ils étaient bien, ils étaient là, bon. Mais quand tu vois qu'elle est mal et tout, alors... Moi je n'ai jamais été voir ma mère trois fois par semaine avant, jamais. [...] Enfin aussi pour maintenir la relation avec elle, euh... [...] Et c'est vrai qu'à la maison avec mon père c'était plus difficile parce que... et bien, c'était plus difficile d'aller là-bas, l'environnement était plus difficile, à la maison pour la déplacer, pour, et ici c'est plus facile d'être avec elle, [...] Mon objectif c'est essayer de couvrir la partie affective de la famille, qu'elle voit ses enfants et je ne sais pas, essayer qu'on lui manque pas et....

- Le registre des principes est essentiellement investi au prisme de la définition du besoin de Mme Angeles. Le principe du besoin à venir de son épouse le pousse à apporter une réponse adaptée. Le marché – saturé – des résidences spécialisées fournit un contexte particulier dans lequel Enrique doit tenir compte des longs délais d'attente. Anticipant ainsi les démarches d'inscription, il espère que coïncideront le moment où une place se libèrera et celui où la prise en charge de son épouse à domicile sera devenue impossible à maintenir. Maria s'appuie sur une tout autre définition du besoin d'aide de sa mère et de la réponse adéquate à y apporter. Elle estime à l'époque que son état « stable » ne justifie pas d'entreprendre ces démarches de placement, paraissant beaucoup trop « anticipatrice ». Toujours dans sa définition du besoin, Maria en souligne l'aspect affectif lié à l'attachement de sa mère à sa maison et aux habitudes qu'elle pouvait y avoir. Elle reconnaît dans ce maintien à domicile une réponse à un besoin lié à son enracinement dans un lieu et dans des relations (notamment avec ses petits-enfants). On rencontre également le registre de la disponibilité et de la compétence dans le discours de Tristan lorsqu'il commente les limites matérielles de l'implication de sa sœur, ou l'adéquation de la prise en charge familiale et les compétences médicales réunies à la résidence (« Mon père ne pouvait plus être seul avec elle », « ce n'est pas bon, par méconnaissance », « mieux soignés, mieux contrôlés »). Maria

regrette aussi que, depuis que sa mère est hébergée dans cette résidence, elle ne peut plus la voir aussi souvent qu’auparavant, à cause de la distance (« *moi j’y allais tous les jours* ») qui les sépare désormais.

- Le registre relationnel est légèrement évoqué lorsque Maria essaie d’expliquer la réticence que son père pouvait avoir à confier son épouse à ses enfants pour aller se reposer quelques jours à la campagne, et de reconnaître que la séparation actuelle est peut-être aussi difficile à vivre pour lui (il a « *refusé de... de se séparer* », « *ça fait tellement d’années qu’il vivent ensemble* », « *il a dû s’adapter* »). Tristan nous indique que le changement de prise en charge de sa mère a modifié ses habitudes relationnelles, il vient la voir beaucoup plus souvent qu’auparavant, souhaitant, entre autres, « *maintenir la relation* » avec elle.

- Le registre des émotions est très présent. Il y a d’une part les émotions, ambivalentes, liées à l’expérience du placement de Mme Angeles dans la résidence spécialisée (« *ça nous a fait quelque chose* », « *de la tristesse* », mais aussi « *une sensation de soulagement* » nous dit Tristan ; « *je l’ai très mal vécu* », « *ça me fait beaucoup de peine* », mais « *je suis plus tranquille* » nous dit Maria). Il y a d’autre part les émotions relatives aux interactions entre Enrique et ses enfants, aux yeux desquels il apparaît comme un homme à « *fort caractère* », qui « *s’énervait vite* » et avec lequel il est parfois difficile de discuter (« *pour ne pas te disputer avec lui, et bien tu laisses tomber* »). Il y a enfin la représentation des émotions de la mère. Lorsque son père entreprend les démarches, Maria pensait que le placement la ferait « *mourir de tristesse* ». Mais maintenant que sa mère est prise en charge dans la résidence, Tristan estime que c’est son rôle d’entretenir des émotions positives et de « *couvrir toute la partie affective* ». Nous ne l’avons pas développé dans cette étude de cas, car cela aurait trop alourdi la présentation, déjà dense, mais à l’époque de l’accueil de jour, il fallait également gérer l’agitation de Mme Angeles qui ne souhaitait pas y aller.

Ces présentations, concises pour les unes, approfondies pour les autres, nous amènent maintenant à présenter de manière plus spécifique comment chacun des trois registres peuvent être mobilisés par les proches et la manière dont ils s’articulent dans ce dilemme du recours aux structures d’accueil. Nous commencerons par l’étude du registre des principes, repéré comme constituant un registre premièrement investi dans ce dilemme. Nous aborderons ensuite le registre relationnel, fortement interrogé également par l’expérience d’une séparation et le fait de confier son proche à des tiers. Enfin, nous terminerons avec le registre émotionnel.

II. LES PRINCIPES COMME REGISTRE PREMIER

Nous avons souligné, en présentant les trois situations dilemmatiques retenues, que le dilemme du recours aux structures d’accueil serait appréhendé au regard du sens de la délégation d’un ensemble d’activités d’aide à des établissements, de ce que peut signifier le fait de confier son proche à des professionnels à l’extérieur du domicile, et non en termes de la problématique de la décision pour autrui. Partant de là, une des spécificités majeures de ce dilemme est de se polariser globalement autour de deux catégories de principes en tension : des principes moraux d’une part (le sentiment d’engagement moral, de devoir assurer soi-même la prise en charge du malade), et des principes contextuels d’autre part (l’intégrité physique, identitaire ou affective du malade définie par ses besoins d’aide spécifiques).

Le registre des principes apparaît dans le dilemme du recours aux structures d’accueil comme un registre premier, au sens où de nombreuses expériences recueillies témoignent de la tension entre différents principes. Nous allons tout d’abord préciser la manière dont les principes moraux apparaissent en filigrane. Nous montrerons ensuite en quoi le registre des principes est éminemment illustré à partir du principe du besoin et de sa définition, dont l’étude révèle bien la diversité des expériences et des modes d’appréhension de la situation du malade, ou, le cas échéant, de son aidant principal. Enfin, nous examinerons les principes de compétences et de disponibilité – fortement liés au principe du besoin – et la manière dont ils sont associés aux professionnels ou au contraire à l’entourage familial et familialier.

A. DES PRINCIPES MORAUX EN CREUX

Appréhendé au regard de la délégation et de l’externalisation de la prise en charge qu’il induit, le recours aux structures d’accueil interroge le sentiment d’engagement moral que certains proches ressentent à l’égard de leur rôle vis-à-vis de leur conjoint ou parent malade. Ce sentiment de devoir être présent pour lui, d’assurer – d’assumer – soi-même toute l’aide dont il peut avoir besoin, motive généralement un report permanent du recours aux structures d’accueil, qu’il s’agisse de quelques journées en Accueil de Jour, de quelques semaines de répit en séjour temporaire ou, surtout, de l’entrée définitive en institution. Pour autant, nous allons le voir par la suite, lorsque l’état de santé du malade ou de l’aidant se détériore, que le maintien à domicile ne semble plus adapté ou que le besoin de répit de l’aidant se manifeste

fortement, que la décision est prise, de nombreux proches éprouvent un sentiment de culpabilité⁷.

L'expérience de Pierre Granelle à l'occasion du séjour de trois semaines, puis de la récente entrée en institution de son épouse Amandine, est fortement marquée par ce sentiment de culpabilité⁸. C'est à bout de forces, et encouragé par ses enfants et son médecin, que Pierre tente l'expérience d'un séjour provisoire dans une maison de retraite en Belgique. Mais cela fut une expérience douloureuse pour Pierre, en raison des jugements moraux qu'il s'infligeait lui-même.

Sophie : Pour moi, personnellement de l'extérieur, moi je me disais que ça faisait du bien à papa, mais quand on voyait le papa, il était stressé la journée, il s'inquiétait déjà, il se traitait de salaud, de salopard, il se traitait de, il avait l'impression de l'avoir abandonné. [...] Oui ça oui, le terme de salaud il l'a utilisé devant moi quoi, « je suis un salopard »

Florence : Et il voulait pas parce que pour lui, la première fois qu'il a fait la démarche, pour lui il abandonnait sa femme.

Pierre Granelle a le sentiment coupable de rompre un engagement moral et sacré, enraciné dans la promesse nuptiale et actualisée tout au long de leur vie conjugale. Lui n'aborde pas la question en ces termes pendant l'entretien, mais ses filles insistent toutes sur la dimension solennelle de son engagement conjugal, à la source de son implication générale auprès de son épouse :

Florence : Ah oui, ce qui le pousse à l'aider, c'est un engagement de vie pour rien au monde il la laisserait tomber, même si plus d'une fois, soit par la maladie, soit auparavant par ses réactions il aurait pu l'envoyer promener, ou il aurait pu craquer avec la maladie, mais non, il ira toujours jusqu'au bout. [...] Tout faire pour aider son conjoint, tout faire pour aider un proche c'est sa conviction [...] Et papa était... catholique pratiquant aussi bon ça change peut-être aussi pour d'autres personnes. Papa a été élevé dans l'idée de se marier, d'avoir des enfants et d'être avec sa femme jusqu'à la fin de ses jours, bon ce sera le cas et... rien ne ferait qu'il se sépare de

⁷ On retrouve un constat similaire dans les travaux de M. Francœur (2010, p. 103), dont les expressions utilisées pour décrire l'expérience des aidants dans la délégation en établissement d'hébergement traduisent la prégnance des principes moraux apparaissant en creux. Elle repère que pour les aidants, le recours prend une « connotation égoïste [...] accompagnée d'un sentiment de honte [...] abandon de ses responsabilités [...] sentiment de ne pas avoir été jusqu'au bout de la mission qu'il s'était fixée. La trahison est le mot qui correspond le mieux pour justifier le sentiment de culpabilité ressentie » (souligné par nous).

⁸ Nous reprendrons ces propos sur la culpabilité dans l'analyse du registre émotionnel.

Maman. Et sa vie c'est faire plaisir à sa femme, à n'importe quel prix. Voilà c'est son moteur.

En s'appuyant sur les travaux d'A. Giddens (1991), on peut interpréter la culpabilité, le doute, voire cette honte ressentie par les proches recourant à l'hébergement définitif du malade comme la traduction de la transgression de règles morales. J.-P. Lavoie (2000, p. 90) propose cette même interprétation : « *l'hébergement semble bien correspondre à une telle transgression* ».

Par ailleurs, on notera que la disqualification morale des recours jugés précoces aux établissements d'hébergement traduit également, en filigrane, la portée des principes moraux (devoir filial ou conjugal, engagement moral) dans la mise à distance des formes prolongées de délégation de la prise en charge, comme « tout dernier recours ». La mise à distance de comportements jugés « égoïstes » ou « lâches » traduit la dimension morale de la réticence au recours aux structures d'accueil et, surtout, d'hébergement, réticence exprimant l'attachement de l'individu à certaines valeurs morales, telles que le dévouement, la loyauté.

Dans ce sens, les propos des sœurs Bermejo soulignent et dénoncent un clivage entre, d'une part, les individus « égoïstes » qui « placent » leur parent dans une résidence au moindre petit souci de santé et, d'autre part, ceux qui, comme elles, font leur maximum pour leurs parents, que ce soit à domicile ou même après l'entrée en institution⁹ :

Carolina : Et bien il y a des familles très égoïstes, il y a des enfants qui sont très-très égoïstes et avec un tout petit rien, ils placent leurs parents dans une résidence, alors qu'ils ont presque rien, alors qu'ils n'ont même pas de maladie mentale, mais. Le typique couple de grands-parents parce que lui est tombé et s'est peut-être cassé une hanche, alors à la résidence. Comme elle marche plus très bien, à la résidence. [...] Et ils ne viennent pas les voir ni rien. Et ensuite, d'autres personnes qui s'impliquent vraiment beaucoup, et je crois que c'est notre cas, parce que moi je me suis vraiment beaucoup impliquée avec ma mère, ma sœur s'est énormément impliquée avec ma mère, et puis à un moment donné, tu ne peux plus le faire, tu n'as pas les moyens. Alors tu la mets dans une résidence, mais en continuant de t'impliquer autant. La seule chose c'est qu'au lieu de venir à la maison, tu vas à la résidence.

⁹ Note méthodologique : lors des entretiens réalisés avec des familles espagnoles, nous avons profité de notre statut d'étrangère pour demander aux familles de présenter le paysage familial de leur pays en matière de normes de responsabilité familiales.

Dans la famille Maquet, le discours de Paulette, la compagne de Mr Maquet, fait apparaître, en creux, la dimension morale de son implication. Sa présence est une condition *sine qua non* du maintien à domicile de Mr Maquet. Bien que ne reposant pas sur un engagement formalisé par le mariage, ce que ne manquent pas de souligner les enfants de Mr Maquet, il en a, selon elle, les mêmes caractéristiques. Jean suppose que l'éducation en milieu rural reçue par Paulette joue dans sa façon de considérer son rôle vis-à-vis de Mr Maquet :

Pamela : qu'est-ce qui vous pousse à faire tout ça ?

Paulette : On a eu une attirance mutuelle, donc, et puis après j'ai dit, quand on y est, faut pas être lâche dans la vie hein... on va jusqu'au bout hein, jusque... dans la mesure du possible [...]

Pamela : Mais en fait pour vous c'est une vie de couple et euh... c'est comme si vous étiez mariés c'est ça ?

Paulette : Ah ben de toutes façons, on n'abandonne pas, j'dis toujours, non ça s'abandonne pas hein... Au moment où on a besoin des gens on les lâche

Didier : Or, c'est vrai que c'est tout à ton honneur, mais ya aucun engagement vis-à-vis de, enfin... Ya rien d'écrit, vis-à-vis de nous, faut pas te sentir...

Jean : Officiellement, ya aucun engagement [...] C'est lié aussi à l'éducation du pays d'origine à la campagne où c'est... On est avec quelqu'un, on est avec quelqu'un c'est pour la vie, c'est [...]

Anne-Lise : C'est pour le meilleur et pour le pire

Paulette : On a été élevé comme ça hein...

La recherche d'une structure d'hébergement provisoire ou définitif ou son recours effectif peut engendrer des doutes, des remords, de la culpabilité. On peut dégager deux fondements à ce sentiment de culpabilité : le sentiment de rompre son engagement, moral et parfois sacré, envers l'autre en le confiant à des tiers ; et celui de considérer le « placement » avant tout comme une réponse à son propre besoin de répit.

« le doute lancinant de la culpabilité s'installe. Le conjoint se sent coupable de rechercher l'appui des institutions car cette recherche peut être interprétée comme un désengagement, une volonté d'être soi-même soulagé » (R. Bercot, 2003, p. 86).

Pour autant, certains aidants s'aperçoivent de la complémentarité de leurs propres besoins de répit avec les besoins du malade. Les associations ne manquent d'ailleurs pas de rappeler qu'en se préservant, les aidants peuvent maintenir plus longtemps leur implication et, par là, le maintien à domicile du malade. En ce sens, les structures d'accueil et d'hébergement participent à la prise de conscience par certains aidants de l'interdépendance de leur bien-être

et de celui des malades. Partant de là, on peut souligner que l’investissement du principe des besoins contribue à reformuler le sens de leur engagement et de certains principes moraux et à atténuer les sentiments de culpabilité.

« Vaincre, apprivoiser cette culpabilité, accepter l’idée que le bien-être du malade suppose aussi le bien-être du conjoint, constitue un long chemin qui n’aboutira que progressivement, après bien des difficultés » (R. Bercot, 2003, p. 86)

Intéressons-nous justement maintenant à ce principe du besoin.

B. LE PRINCIPE DU BESOIN

Le principe du besoin est très largement mobilisé dans le processus décisionnel, constituant une sorte de pied d’appel à la question de recourir, ou non, et au nom de quoi à des structures d’accueil. La question des besoins spécifiques du malade n’a pourtant pas d’effet linéaire et mécanique, débouchant, à coup sûr sur une décision de recours. Certes, les établissements d’accueil peuvent apporter des réponses jugées particulièrement adaptées aux besoins du malade. Mais, certains proches mettent l’accent sur le fait que le maintien à domicile apporte une familiarité confortable au malade, voire thérapeutique, répondant particulièrement bien aux besoins spécifiques du malade. Par ailleurs, un autre type de besoin doit être pris en compte dans l’analyse des décisions et des expériences de recours aux structures d’accueil, il s’agit du besoin de répit de l’aidant ou des aidants, correspondant à la fatigue, voire à la détresse aussi bien physique que psychologique.

Nous aborderons ces trois aspects, en montrant dans un premier temps comment le principe du besoin constitue un moteur de recours aux structures d’accueil et d’hébergement du malade, dans un deuxième temps comment il est mobilisé pour justifier au contraire le maintien à domicile. Enfin, nous soulignerons l’importance de l’entourage dans la définition du besoin de répit. Dans chacun de ces paragraphes, nous examinerons successivement les recours aux accueils de jour, les séjours temporaires et, pour finir, les entrées définitives en établissement d’hébergement.

1. Les besoins spécifiques du malade comme moteur du recours aux structures d'accueil

L'accueil de jour vient parfois en réponse à un besoin de compagnie lorsque le malade vit seul toute la journée. Mais il ne s'agit pas d'une simple compagnie, comme celle que peuvent parfois offrir les proches. Ce qui est généralement prisé, c'est un environnement stimulant. Les proches recherchent alors une stimulation à la fois relationnelle, intellectuelle et émotionnelle que peuvent offrir les activités et les ateliers proposés en accueil de jour.

C'est très tôt dans la maladie que Gabriel Selen aurait souhaité que sa mère puisse bénéficier de ce type d'activités et d'environnement stimulant. Selon lui, dès les premiers temps de la maladie, sa sœur Antonia aurait trop essayé de tout faire pour et à la place de sa mère, à une époque où celle-ci aurait probablement pu maintenir des activités stimulantes :

Gabriel : Et peut-être qu'au lieu d'essayer de motiver ma mère, pour qu'elle fasse plus de choses, qu'elle s'entretienne toute seule, son intention a toujours été d'être avec elle, de l'accompagner partout, de sortir avec elle, quand peut-être elle aurait pu, je ne sais pas l'inscrire ailleurs, qu'elle ait plus d'initiative, de lire plus, je ne sais pas, des choses comme ça.

Florence Granelle précise combien la fréquentation d'un accueil de jour constituait une réponse adaptée aux besoins de sa mère, au-delà, de « *prendre en considération son mal* ».

Florence : c'est Françoise surtout qui a poussé Papa, [...] donc elle lui a mis les points sur les « i » pour qu'il réagisse, en disant que de la mettre dans un centre d'Accueil de Jour c'était pas du tout l'abandonner, mais justement prendre en considération son mal. Voilà c'est adapté, donc ce sont des gens qui vont savoir mieux que papa, le conjoint il est pas professionnel, donc mieux que papa s'occuper de maman pendant huit heures par jour [...].

Cet extrait indique combien les besoins spécifiques du malade, auquel vient répondre l'équipe et les services de l'accueil de jour, apparaît fondamentalement lié aux critères de compétence et de disponibilité, que nous développons ensuite.

Pour Luis Caballero, la fréquentation de l'accueil de jour cumulée au traitement médicamenteux a énormément profité à sa mère malade. Selon lui, l'amélioration de l'état de sa mère doit beaucoup aux ateliers spécialement conçus pour lutter contre la progression trop

rapide de la maladie. il fonde même des espoirs de récupération des facultés cognitives qu’elle avait pourtant déjà perdues :

Luis : Oui, avec le traitement et l’accueil de jour, ça s’est beaucoup-beaucoup amélioré. Beaucoup-beaucoup. Le, ce qu’ils nous évoquaient à l’AFAL, c’est que, avec le traitement et l’accueil de jour, on pouvait arrêter, arrêter l’escalade de, on dit en flèche de la maladie. [...] Ça la retient, ça freine, maintenant on est sur une ligne droite, oui. Et bon, ça me fait plaisir, je l’encourage « bon, comme tu progresses dans ce centre, tu vas presque recommencer à écrire, et tout, je te sens très fière de toi », donc je l’encourage beaucoup.

Concernant l’entrée définitive en établissement d’hébergement, elle est parfois envisagée comme l’issue vers laquelle toute prise en charge familiale tend. Selon les filles Bermejo, même avec une implication très poussée de l’entourage du malade, les équipements nombreux et adaptés des structures deviennent indispensables au bien-être du malade :

Carolina : il arrive un moment où malgré tout ce que toi tu vas faire, tu as besoin d’équipements. Et tout ça coûte très-très cher, très-très cher. Parce qu’ils t’aident au minimum.

Florence Granelle a énormément encouragé son père pour considérer les structures d’hébergement comme une réponse particulièrement adaptée aux besoins spécifiques de sa mère :

Florence : La maladie avançait très vite, et [...] forcément, au plus elle avançait au plus lui il était sollicité, ce qui est normal malheureusement [...] Et cet été il a pris la décision de trouver un placement parce qu’il en pouvait plus, et maman avait besoin de trop d’aide, pour la toilette et aller aux toilettes, pour s’habiller, un peu pour manger, pour rester avec elle parce qu’elle aurait été capable d’allumer le gaz, bon elle aurait eu plus de mal maintenant, mais elle aurait pu allumer une bougie et puis avoir des conséquences désastreuses, elle aurait pu se couper...

À l’époque où une opportunité s’est soudainement présentée pour accueillir Amandine en EHPAD en séjour permanent, Pierre et ses enfants se posent la question de savoir s’il faut la saisir ou si c’est encore trop tôt. Pierre propose de visiter la résidence, récemment ouverte, afin de les aider dans la réflexion. De son côté, Florence estime que l’EHPAD ne pourra que mieux répondre aux besoins spécifiques de sa mère que ne peut déjà le faire son père (c’était également l’argument mobilisé pour l’accueil de jour) :

Florence : Il m'explique ce qu'il a visité, ce qu'il en pense, je lui dit « mais c'est quoi le but ? C'est de placer maman pour qu'elle soit moins malheureuse ? » donc c'est oui, « c'est de te soulager ? » donc c'est doublement oui. Après oui, je voulais bien la visiter, mais c'était, oui pour maman pour qu'elle soit mieux entourée, enfin c'est pas gentil pour Papa, mais qu'elle soit entourée par des professionnels, et puis pour lui, c'était vital pour lui, et important pour Maman pour l'aider à mieux vivre sa maladie. Et mes frère et sœurs ont dit oui donc c'est triple oui.

Cette situation fait écho à l'observation de J.-P. Lavoie (2000, p. 90) selon laquelle le niveau d'implication dans l'aide orientait la mobilisation de ce principe de besoins spécifiques¹⁰ :

« le fait que l'hébergement offre une surveillance du parent dépendant et réponde à son besoin de protection ne semble constituer, au départ, une justification suffisante que pour les autres membres de la famille et non pour les principaux responsables de la prise en charge ».

Dans la famille Maquet, lorsque ses proches envisagent une éventuelle indisponibilité provisoire ou même définitive de Paulette auprès de leur père, la question des besoins d'aide les invitent à envisager de recourir à des structures d'accueil et d'hébergement. En effet, un maintien à domicile ne semble pas une option tenable pour deux raisons. Tout d'abord, une cohabitation de monsieur Maquet avec l'un de ses enfants est d'emblée écartée, en raison de son caractère tranché et, tout simplement de son refus de vivre chez eux. Ensuite, la définition consensuelle d'une incapacité incontestable à vivre seul, même avec des interventions fréquentes et régulières des enfants, prenant le relais de Paulette (chose paraissant également impossible, en raison de leurs activités professionnelles respectives) apparaît comme un moteur puissant d'entrée en institution. Notons que, dans le cas de monsieur Maquet, cette incapacité n'est pas exclusivement due à la maladie d'Alzheimer. Elle s'inscrit plutôt, en amont et plus globalement, dans l'ordre des compétences – ou plutôt des « incompétences » – genrées, structurées par une forte différenciation sexuée des rôles et des territoires domestiques. Ceci nous invite donc à relier le registre du besoin au registre relationnel pour

¹⁰ Nous pouvons toutefois mentionner un contre-exemple à cette observation, avec le cas de la famille Angeles, présenté en introduction de ce chapitre. La fille de la malade, Maria, très concernée par la situation de sa mère bien que modérément impliquée dans les activités quotidiennes d'aide (indisponibilité professionnelle) ne reconnaissait pas la « valeur ajoutée » d'une structure d'hébergement en termes de surveillance et de protection et ne retenait donc pas cette justification. Au contraire de son père, assurant à domicile une prise en charge et une veille continue qui, au-delà de mobiliser le principe du besoin et d'une réponse adaptée en établissement, a anticipé les longs délais d'attente.

souligner l'importance des habitudes conjugales dans la nature de l'état de dépendance de monsieur Maquet, une dépendance sexuée, socialement construite¹¹ :

François : Le problème qu'y a c'est qu'il n'a jamais cuisiné hein

Pamela : Ouais, donc on peut pas dire qu'il sait plus le faire

François : Attention hein, c'est quelqu'un, alors le problème qu'y a c'est que c'est quelqu'un qui n'a jamais été à l'intérieur, il n'a jamais été à l'intérieur

Jean : Notre mère faisait tout.

François : Donc effectivement au début le problème qu'y avait c'est quand maman elle est décédée, pour lui prendre un verre ou une fourchette, il ouvrait trois-quatre placards hein, donc ça, ça il était déjà perdu au départ, parce qu'il n'avait jamais mis les pieds dans la cuisine, et il ne savait pas du tout où les affaires se situaient. [...]

Jean : C'est le modèle où c'est la femme qui faisait tout, la femme à son service [...] Et même aujourd'hui Thérèse quand elle s'en va... [...]

Pamela : Et pour s'habiller pareil ya pas de...

Anne-Lise : Ah euh ses habits sont préparés hein, mais ça, ça a toujours été.

Paulette : Mais c'est sûr qu'il a du mal de se débrouiller hein [...]

Jean : Il a jamais su ! [...] Il a toujours été dépendant !

Dans les cas que nous venons de présenter, l'identification de besoins spécifiques appelle une réponse spécifique que semble pouvoir apporter les établissements d'accueil et d'hébergement, à travers une organisation du travail permettant une disponibilité continue et des équipements adaptés, ainsi que par l'intervention de professionnels formés (nous reviendrons plus tard sur ces critères de disponibilité et de compétence).

Pour autant, il est une autre manière d'investir le principe des besoins qui justifie, au contraire, la mise à distance de l'externalisation de la prise en charge traduite par le recours aux structures d'accueil et le maintien à domicile.

¹¹ Ceci fait l'objet d'une réflexion, encore embryonnaire, sur le caractère sexué de certains de ces critères retenus dans les grilles d'évaluation de la dépendance des personnes âgées (AGGIR). Une petite observation des critères nous a amené à souligner que certaines des activités retenues dans la grille AGGIR relevaient de « compétences genrées », socialement construites, que l'individu aura acquises et entretenues ou non, en fonction de sa socialisation et du degré de différenciation sexuée des activités domestiques. Ceci nous laisse imaginer que plus d'un homme bien portant en France pourrait être considéré comme « dépendant » selon les critères de la grille AGGIR. Une réflexion critique pourrait être engagée sur la (les) nature(s) de la « dépendance des personnes âgées ». De quelle dépendance parle-t-on lorsqu'une partie des critères sur lesquels elle fonde sa définition et sa mesure relèvent d'une division sexuée des rôles sociaux et familiaux, bref, d'un genre particulier ?

2. Obstacle au recours : préserver le besoin de familiarité du malade

Le principe du besoin peut être invoqué pour souligner l’inadéquation des formules proposées par les dispositifs d’accueil de jour, comme nous l’avons vu dans le cas de la famille Vulio présentée en introduction de ce chapitre. Là, ce dont le malade a davantage besoin, c’est d’un accompagnement plus familial, dans un lieu qui le serait tout autant, entouré des siens. On peut se référer ici au « *régime de la familiarité* », dans lequel le corps et l’esprit ont leurs habitudes qui guident l’action quotidienne et routinière et qui constitue un régime de référence au regard duquel les expériences futures sont envisagées et appréhendées (L. Thévenot, 1994). La familiarité permise par l’environnement et le maintien des habitudes quotidiennes constituent en cela un élément de prise sur le monde important, et contribue à protéger l’individu du sentiment d’étrangeté au monde qu’il peut déjà ressentir par le sentiment du vieillir (V. Caradec, 2003, 2004).

Nous l’avons vu dans l’étude de cas de la famille Angeles au début de ce chapitre, pour Maria Angeles, il était important de maintenir sa mère dans son espace familial où elle avait ses petites habitudes et ses petites manies. Elle raconte comment elle a vécu le fait que son père sollicite une résidence pour sa mère, près de quatre ans avant son entrée effective. À cette époque, elle estime que sa mère a tellement besoin d’être dans sa maison que l’en priver en la mettant dans une résidence pourrait la faire « mourir de tristesse ». Nous ne rappelons ici que les propos les plus significatifs, déjà présentés dans l’étude de cas :

Maria : Je ne voyais pas ma mère aller, parce qu’elle était habituée à avoir ses petits-enfants là-bas¹², moi j’y allais tous les jours, je ne sais pas, sa maison, ses affaires, son... [...] elle aimait marcher dans sa maison, sortir des choses des tiroirs, les remettre. [...] ne pas la sortir de chez elle, parce que si ma mère allait dans une résidence, elle partirait. C’est clair, c’est ce que je pensais vu l’état de ma mère.

Nous pouvons ajouter que Maria mobilise le principe du besoin dans une posture toute différente de son père. Tandis qu’il anticipe les besoins à venir de son épouse, ayant intégré les processus détérioratifs de la maladie d’Alzheimer, la conception de Maria s’inscrit davantage dans le temps présent, dans une temporalité différente.

¹² Enrique et son épouse vivaient effectivement dans la maison de Maria, avec leurs petits-enfants depuis leur retour dans la région. Depuis quelques mois lors de l’entretien, Maria a rejoint cette maison familiale, après sa séparation avec son compagnon.

Maria : c'est comme s'il anticipait les choses [...] il va voir que ma mère va terminer comme ça, [...] Je ne veux pas penser à ça. Quand viendra effectivement le moment, s'il arrive, alors là oui, nous l'accepterons [...] il a toujours été en anticipant les événements, et moi ça je m'y refusais, et ce n'est pas que je me défilais par rapport à la situation, c'est que moi je n'étais pas d'accord avec [...] la vision qu'il avait de la situation.

Dans la famille Soyez, la question de l'entrée en institution a suscité de fortes oppositions entre, d'un côté, les parents concernés et leurs deux filles Danièle et Jeanne et, de l'autre, leur fils Jean-Pierre. Nous entrerons plus en détail de cette configuration dans le chapitre suivant, aussi nous nous contenterons de préciser ici que Jean-Pierre, en tant que curateur de ses parents, a pratiquement tenté de « placer » ses parents en institution contre leur gré. Il en a ensuite sollicité la tutelle, chose qui n'a pas été accordée par le juge, qui avait été saisi entre temps par Danièle et Jeanne. Il fut même destitué de sa fonction de curateur, qui a été alors accordée à Danièle. Elle nous explique ici que le seul soutien « professionnel » dans leur tentative de lutter pour le maintien à domicile de leur parent, c'est leur médecin qui leur a accordé. Défenseur du maintien à domicile, il nourrit ce discours que vivre dans un environnement familial constitue un besoin qu'il faut prendre en compte :

Danièle : Moi j'ai demandé un rendez-vous avec le médecin, en disant que ben mon père voulait pas aller en maison de retraite. Il m'a dit « Oui, mais j'avais bien remarqué ». J'dis « mais mon frère par contre veut absolument qu'il y vienne », « j'avais bien remarqué aussi, j'avais bien compris ». Alors j'dis « Qu'est-ce que vous en pensez ? », il m'a dit « ben on ne déracine pas un vieil arbre », il dit « moi je serai toujours, j'ferai toujours passer le maintien à domicile avant le, l'admission en établissement », bon donc il a fait un bon de sortie « retour à domicile possible ». [...] Mais euh... si j'avais pas été là, si ma sœur et moi n'avions pas été là, ils allaient directement en maison de retraite. J'veux dire, les assistantes sociales, que ce soit à l'hôpital, que ce soit cette maison de... [...] non c'est l'assistante sociale du centre de convalescence. C'est pareil hein euh... j'veux dire on voit les choses dans l'idéal mais on n'essaie pas de voir c'qu'y a derrière, [...] On n'essaie pas de se mettre à la place des personnes concernées.

De plus, nous verrons plus tard que, pour certains proches, l'environnement familial semble plus approprié que l'univers professionnel, et ce même au regard des principes de compétence et de disponibilité.

Au-delà des besoins spécifiques du malade, le recours aux structures d'accueil permet aux aidants de prendre un peu de répit. Ce besoin de répit est identifié et promu par les instances gouvernementales et les associations d'aide aux aidants comme la clé d'un maintien à domicile pérenne.

3. Le besoin de répit de l'« aidant principal » : importance de l'entourage qui encourage

Considérons à présent le besoin de l'aidant principal du malade de prendre un peu de répit. Dans de nombreux cas, la décision d'un placement – ponctuel, temporaire ou même définitif – est principalement encouragée et motivée par le besoin de préserver l'aidant principal. Ces recours s'inscrivent, comme le note également M. Francœur (2010, p. 103) dans une « *stratégie de protection* » de l'aidant secondaire, dont la « *mission [est] de veiller sur l'aidant principal* ».

L'accueil de jour apparaît comme un moyen indispensable afin d'assurer à celui-ci un peu de répit, un peu de temps pour se reposer ou se consacrer à des occupations significantes pour lui. Nous avons vu que les filles de Pierre Granelle avaient lourdement insisté sur la nécessité pour lui de prendre un peu de repos, aussi bien physique que moral. Les quelques heures où son épouse était accueillie dans cette structure devaient lui permettre de se ménager, chose indispensable s'il souhaitait pérenniser son implication auprès de son épouse.

Françoise : J'me suis dit si on fait pas quelque chose il va passer l'arme à gauche. [...] Mais il disait « ya des jours je vais la conduire, je rentre, je ne fais rien », et il allait la rechercher. Parce que elle, quand elle exigeait pas qu'il soit juste à côté, et 6 heures par jour, y'a des fois il pouvait faire des choses, il allait dans son bureau, mais elle, elle faisait rien, conclusion quand il se couchait tard, elle le soir des fois à 2 heures elle se réveillait, des fois à 4 heures, il a déjà trouvée à 4 heures du mat' à vouloir prendre son petit déj'. Et lui, je suppose qu'y a une petite alarme qui était en éveil tout le temps, il se reposait pas.

Florence : Ma sœur aînée lui a dit un truc du style « si tu pars avant elle nous on sera pas capable d'en faire le centième de ce que tu fais, de par nos familles, la distance etc. », alors là il s'est dit « oui zut, autant essayer de... », lui de se préserver et de préserver aussi sa femme.

Malgré l'amer sentiment d'abandonner son épouse, Pierre fait la démarche. D'un jour par semaine, il passe à deux, puis à trois en quelques mois :

Florence : Jusqu'y a deux mois, il était usé de chez usé, donc il était très-très urgent qu'on puisse trouver une solution pour aider maman en l'aidant lui, ou de l'aider lui en aidant maman. C'est carrément les deux on peut dire. Il y a un an il a commencé à mettre maman une fois par semaine dans un centre d'accueil, vers le printemps une deuxième fois et au mois de mai-juin je crois une troisième fois par semaine. Au fur et à mesure de septembre à juin il est passé d'une journée à trois journées par semaine. [...] parce que forcément, lui il était là 24 heures sur 24, donc il était usé. Et il a eu énormément de mal mais il l'a fait quand même, et il s'est vite aperçu que c'était indispensable pour elle comme pour lui.

Passé le cap du recours à l'accueil de jour, l'étape suivante si l'on peut dire a été de procéder à un séjour provisoire de trois semaines en établissement. Inquiètes de l'état d'épuisement de leur père, les filles, surtout Françoise et Sophie, l'encouragent vivement à prendre cette décision.

Françoise : Après il a fallu qu'on le pousse, mais vraiment pousser, pour qu'il mette au moins Maman trois semaines, pendant les vacances de Pâques je crois. [...] J'en ai parlé quand même pas mal avec Sophie, et on s'est dit ya rien à faire, il faut le booster parce que, parce qu'il se sentait coupable. Oui, moi et y'a un jeudi je suis pas sortie d'ici tant qu'il m'avait pas dit oui je vais le faire. Je pouvais plus.

Sophie : Mais bon, déjà rien que pour ça, on a dû insister lourdement parce que ça a duré de Noël à avril quoi. Au moins 3 mois et puis après la démarche et l'attente. Au début papa était complètement sourd à ce qu'on disait et puis bon on a insisté, on a parlé, on a aussi mis [notre frère] dans le coup et bon c'est à force de parler et d'argumenter, de dire que de toutes façons s'il continuait comme ça ce serait pas la bonne solution parce qu'il pourrait plus rien assumer, il était vraiment fatigué, régulièrement enrhumé et malade [...] Je lui ai dit une fois que s'il continuait comme ça il partirait avant elle. Peut-être qu'il l'a mal reçu ça ! Bon il a pas rigolé ce jour-là.

Ces propos rejoignent l'observation faite par J.-P. Lavoie (2000, p. 90) selon laquelle les membres de la famille plus éloignés de la prise en charge « réalisent un important travail de légitimation de l'hébergement auprès des [principaux responsables] afin de les protéger de [la] culpabilité ».

En repensant à ce séjour temporaire, le discours de Florence souligne surtout les difficultés rencontrées par sa mère. Néanmoins, elle insiste, tout comme ses sœurs, sur son caractère indispensable du point de vue du besoin de répit de leur père :

Florence : Pour Papa c’était une délivrance parce qu’il a pu souffler. Pareil, la première semaine il était un peu choqué d’avoir dû faire ça, mais quelque part pour lui c’était vital.

Après le retour d’Amandine à la maison, le besoin de répit ne tarda pas à se faire sentir. La question d’une entrée définitive en institution parut de plus en plus urgente à envisager. Surtout pour Françoise et Sophie, il importait surtout de préserver leur père d’une relation d’aide toujours plus prenante et pesante, aussi bien matériellement que psychologiquement. Il s’agissait désormais pour elles de l’aider à vivre les difficultés liées à cette nouvelle expérience de l’aide, qui est aussi une nouvelle vie.

Françoise : Une fois qu’elle est revenue ici et que, comme on était plus attentives on s’est aperçu de tout ce qui n’allait pas. Petit à petit j’ai dit de toutes façons il faut, il faut qu’elle soit placée [...] et cet été je lui ai dit que ça pouvait pas continuer, parce que lui il envisageait pour... il m’avait dit « on envisagera ça pour 2010, machin », mais le temps qu’il envisage, oui ça aurait été dans cinq ans. Et la responsable de [la résidence des Lilas] a appelé Papa en lui disant « j’ai une place mais il me faut votre réponse pour telle date », donc là panique. De toutes façons il fallait le booster, j’ai dit « papa ça doit être un signe. Toi ça fait à peine 6 mois, t’es revenu comme t’étais juste avant le premier placement ». [...] Elle exigeait qu’il soit à côté. Quand elle se mettait dans le canapé pour se reposer, si papa se mettait dans son bureau pour travailler, ça n’allait pas [alors que le bureau adossé au canapé], il fallait qu’il vienne à côté d’elle dans le canapé. Il dit « j’ai calculé, il y a des jours où je suis six heures dans le canapé ». Il était sur les nerfs, [...] il avait les nerfs, le moral, y’avait rien qui n’allait.

Dans la famille Bermejo, les filles – surtout Clara qui a eu beaucoup de mal à accepter l’entrée en institution¹³ – soulignent à plusieurs reprises que leur père a lui aussi gagné en qualité de vie et en sérénité :

Clara : Voir mon père plus heureux, il aide beaucoup, mais puisque maintenant nous avons le chagrin que ma mère soit ici, mais de le voir lui qu’il est plus heureux et que...

Carolina : Mon père restait sans dormir, mais pendant 7 ou 8 mois sans dormir parce que ma mère à partir d’un moment, la partie du cerveau qui dort était un peu en train

¹³ On peut dès lors indiquer que l’investissement de ce registre lui permet de souligner les aspects positifs de l’entrée en institution de sa mère et en constitue donc un « support » (D. Martuccelli, 2002) lui ayant permis de mieux vivre cette épreuve (en sortant de sa dépression).

d'être mangée, donc elle ne dormait pas. [...] Mon père ne dormait plus, il était confus, il prenait des médicaments pour la tachycardie, il ne se reposait pas. [...] Clara : Tu te dis « bon c'est qu'ils ont gagné en qualité de vie ».

Dans cette exploration du principe du besoin, nous avons distingué les divers investissements et finalités qui pouvaient en être faits. Nous avons montré que la définition de besoins spécifiques du malade pouvait aussi bien justifier un recours aux structures d'accueil et d'hébergement qu'un maintien à domicile. Nous avons, enfin, mis en évidence une mobilisation du principe des besoins, moins orientée vers le malade que vers les aidants, formulée en termes de besoin de répit des aidants principaux, et pour laquelle le rôle joué par l'entourage se révèle significatif : contribuant à légitimer le principe du besoin, leurs encouragements contribuent à atténuer les sentiments de culpabilité de l'aidant.

Par ailleurs, nous avons évoqué à plusieurs reprises l'existence d'un lien étroit avec la compétence et la disponibilité. Explorons justement ces principes contextuels des ressources disponibles et la manière dont ils sont mis en jeu dans l'arbitrage du dilemme du recours aux structures d'accueil.

C. LE PRINCIPE DES RESSOURCES DISPONIBLES

Les compétences et la disponibilité sont des critères importants et très souvent pris en considération dans les processus décisionnels du recours aux structures d'accueil. Mais leur mobilisation peut viser des finalités différentes. Compétences et disponibilité sont parfois davantage attribuées aux structures professionnelles – notamment lorsque le besoin identifié relève de la stimulation du malade, des atouts d'équipements adaptés ou lors d'une modification soudaine de l'organisation d'aide (retrait de l'aidant principal) – mais peuvent également être plutôt associées à l'entourage familial – notamment pour des raisons de familiarité (environnement immobilier, mobilier et humain), de connaissance particulière des habitudes et des préférences du malade, voire même de disponibilité permanente. Au regard des définitions contrastées des besoins d'aide spécifiques des malades, on constate des définitions variées des réponses jugées comme les plus appropriées. Pour certains, les établissements et les professionnels offrent des services particulièrement adaptés, quand, pour d'autres, c'est l'univers familial et familial qui répond le mieux aux besoins globaux du malade. Pour autant, la décision de l'entrée définitive en institution ne repose pas seulement

sur ces représentations des compétences et des disponibilités propres à chacun des univers, familial ou professionnel, mais aussi sur la prise en compte des ressources financières et des coûts des différentes modalités de prise en charge : à domicile ou en établissement.

Nous allons dans un premier temps examiner les diverses compétences de tous ordres que certains proches prêtent à l'univers institutionnel. Dans un deuxième temps, nous développerons les arguments opposés, soutenant que l'univers familial présente des compétences et une disponibilité supérieures aux professionnels en institution. Enfin, nous aborderons la mobilisation du critère économique participant à l'arbitrage de ce dilemme.

1. Compétences propres aux professionnels et aux établissements d'accueil

Dans certaines familles, ou pour certains proches, la décision du recours à un accueil de jour ou de l'entrée du malade en institution spécialisée, s'appuie sur l'argument de la compétence : la compétence purement médicale, d'abord incarnée par les équipements et la présence d'une équipe médicale spécialisée dans la maladie d'Alzheimer, mais aussi les compétences liées à la prise en charge « relationnelle » du malade, ou encore les compétences plus techniques relatives aux manipulations des malades dont la mobilité est réduite.

Victor Bermejo et ses filles soulignent que les équipements (couloirs larges et rectilignes, sanitaires adaptés, lits médicalisés) constituent un atout considérable des établissements d'hébergement par rapport à une maison familiale :

Carolina : Pour la marche, avant elle ne marchait très mal, très difficilement

Victor : Et maintenant, elle marche super bien non, maintenant elle ne s'arrête pas de marcher

Carolina : Maintenant ici elle marche super bien, justement parce que les installations ne sont pas les mêmes [...]

Victor : Et à la maison, c'est une petite maison de 50m², bon 60m² et avec les meubles, elle se cognait tout le temps dans les meubles. [...] Et elle est tombée, elle est tombée deux fois. [...] Elle aurait pu se casser une cheville et il aurait fallu la mettre dans un fauteuil roulant [...]

Carolina : Et moi par exemple dans la baignoire elle était maladroite, dans la baignoire elle glissait, même si on avait la douche, combien de fois elle ne voulait pas aller dans la baignoire [...]

Victor : Mais la baignoire est haute, donc c'est impossible [...] Ce n'est pas comme ici où tout est adapté. [...]

Carolina : À l'heure de se coucher, ma mère avait les jambes très enflées évidemment, chez moi c'était impossible de marcher autant qu'ici. Nous n'avions pas les lits spéciaux avec les matelas spéciaux, non plus, donc

Clara : On n'arrivait pas non plus l'asseoir et lui lever les jambes parce que c'était impossible de l'asseoir

Carolina : Et tu le vois, tu sais, ma mère ne riait plus avant, ni rien, elle était [...] le troisième jour qu'elle était là, elle mangeait super bien, elle parlait un peu, et elle faisait de grands sourires. Et bon, ça faisait 6 ou 7 mois qu'on en avait pas eu un de ce genre, c'était un semblant de... du coup on s'est dit qu'on était très contents parce qu'il y a un vrai besoin de ces centres, pour se reposer et tout...

Clara : Une fois que tu assimiles ça, tu te dis "bon c'est qu'ils ont gagné en qualité de vie"

Par ailleurs, il semble qu'ici, le critère de la disponibilité soit intrinsèquement lié, combiné à celui de la compétence spécifique aux établissements d'hébergement. On pourrait suggérer l'expression de « compétence temporelle » dans le sens où la présence jour et nuit d'une équipe soignante constitue pour certains proches un argument de poids par rapport à la moindre disponibilité à laquelle peuvent prétendre les aidants familiaux.

Nous l'avons noté avec la famille Granelle, où Florence met en évidence un inconvénient d'une prise en charge à domicile assurée seulement par son père en journée : celui des instants, même bref, où son père est obligé de laisser sa mère seule dans une pièce (pour faire à manger, du bricolage, une course, etc.). Selon Florence, ces moments constituent pour sa mère des occasions d'être saisie d'angoisse et de délires, jugés très néfastes à son équilibre mental. Pour cela, la fréquentation d'un accueil de jour est un élément important de sa prise en charge.

Florence : Et puis le fait qu'ils soient qu'à deux, pour de multiples tâches dans la maison, Papa la laissait quand même toute seule de temps à autres, pendant ce temps là elle est toute seule. [...] si Papa fait une course, du jardinage et une demi-heure d'informatique, pendant ce temps là elle va ressasser et puis elle se fait des films et s'inventent des trucs qui n'ont pas lieu d'être. [...] Une fois je suis arrivée, elle était sur le canapé, elle ressassait des trucs et puis elle s'inventait des histoires qui n'avaient absolument pas eu lieu. [...] quand elle est toute seule elle va ressasser ça et puis elle se ferme de plus en plus. Donc le fait qu'il y ait souvent du personnel autour d'elle, qu'ils font des activités, le repas forcément dure un peu plus longtemps du fait de l'amener au repas, de servir et de desservir ça prend un peu plus de temps qu'à la maison, toutes les activités qu'ils peuvent faire, elle est moins seule et ils se font moins de films aussi je pense.

Ce manque de disponibilité de l’entourage familial constitue, pour Gabriel Selen, « le » critère sur lequel s’appuiera une décision de placement en résidence. En effet, lorsque leur mère aura besoin d’être accompagnée « 24 heures sur 24 », la seule option possible sera de la confier à une structure assurant une présence et une prise en charge continue :

Gabriel : Il n’y a pas d’autres options, parce qu’il va arriver un moment où, enfin ça moi je l’ai bien compris, que ma mère va avoir besoin d’être accompagnée 24 heures sur 24... et nous ce n’est pas possible.

On retrouve le même type de propos chez Luis Caballero, pour qui la présence continue assurée par Julio, le compagnon de sa mère, ne pourra être relayée que par une équipe professionnelle au sein d’une structure d’accueil continu :

Luis : On a Julio pour le moment [...] et quand ce ne sera plus possible, et bien comme ils l’ont dit à l’AFAL¹⁴, dans 90% des cas, une résidence avec des professionnels à temps plein peut être la meilleure solution.

Même chose dans la famille Maquet. Si la présence et l’implication de Paulette, qui permet actuellement le maintien à domicile de leur père, venait à être remise en cause pour quelque raison que ce soit, le placement serait la seule option matériellement possible (au regard du fait qu’il ne peut vivre seul et que les enfants ne sont pas suffisamment disponibles) :

François : Ya une chose c’est que si nous, chacun de nous, on devrait prendre ce que Paulette fait, ça nous pèserait beaucoup plus

Didier : Ca serait pas possible de toute façon [...] Et on peut pas le laisser seul donc

Anne-Lise : Et de toutes façons, ce serait pas une solution parce que nous on travaille.
[...]

Jean : Alors que ce soit chez lui ou chez nous, il serait seul, et il peut pas rester seul

Didier : Non-non, ça c’est sûr que ce serait pas possible. [...] On n’a peut-être pas suffisamment conscience de la chance d’avoir Paulette [...] Parce que je ne sais pas comment, et comment on supporterait cette charge s’il était tout seul. Parce que, il serait placé [...] Voilà, il serait déjà placé, c’est sûr.

Une autre façon d’envisager de manière combinée la compétence et la disponibilité consiste à souligner la « patience », à laquelle invite toute relation d’aide, en même temps qu’elle la met à l’épreuve, surtout dans le contexte de la maladie d’Alzheimer avec la récurrence de gestes et

¹⁴ AFAL est une association qui vient en soutien aux familles des malades (Cf. sa présentation en annexe, III/A. L’association Madrilène AfalContigo.).

de propos incohérents. Cette patience – d'ailleurs davantage appréhendée, dans la sphère familiale comme professionnelle, comme une qualité naturelle féminine que comme une compétence (G. Cresson et N. Gadrey, 2004 ; G. Favrot-Laurens, 1995) – est mise à l'épreuve par l'épuisement physique et moral de l'aidant sollicité de manière permanente. Pourtant, elle apparaît à certains comme nécessaire au développement de « manières de faire », d'astuces optimisant la relation d'aide.

Dans cette idée, Amélie Rolin souligne à plusieurs reprises combien le jeu et l'humour lui sont devenus essentiels pour faire accepter à sa mère des activités d'aide quotidiennes. Mais elle admet dans le même temps qu'en vivant continuellement avec la malade, son père se sent probablement plus enclin à viser la seule finalité de ses actions, « à aller au plus vite » qu'à inventer et mettre en œuvre des techniques et astuces pour « négocier » son intervention.

Amélie : Comme bon la prise de cachet, c'est vrai que des fois elle va râler pour ses cachets mais, comme je dis à mon père, d'un autre côté, qui n'a pas râlé ? J'dis moi quand je devais prendre des cachets, moi aussi ça m'a ennuyée, donc on peut pas lui, lui en vouloir. C'est sûr que c'est saoulant de prendre autant de cachets, tous les jours euh, mais euh... Maman elle fonctionne sous le jeu. On va dire « ben si, tu prends ton cachet, et puis après je te donne ton... ton dessert au chocolat », maman c'est le chocolat, donc ya tout des techniques comme ça, donc elle va prendre son cachet, elle va rien dire, et après elle a sa mousse au chocolat, donc c'est tout ce qu'elle demande. Mais faut, faut jouer, faut jouer d'astuces, et papa lui c'est vrai que je peux comprendre aussi le fait de l'avoir 24/24, les astuces euh... [...] Voilà, on va chercher à faire au plus vite, on ne cherche plus à négocier, c'est faire, point.

On peut distinguer une autre façon de mobiliser les principes de compétence et de disponibilité, où ces critères sont définis comme davantage présents dans la sphère familiale et domestique que professionnelle.

2. Les compétences et la disponibilité spécifiques des proches

Pour certains aidants, au contraire des cas que nous venons de présenter, la question de la disponibilité semble mieux résolue par une prise en charge familiale qu'en institution, où le personnel figure en nombre insuffisant par rapport au nombre de patients. Deux aspects alimentent la préférence de certains proches pour une prise en charge familiale au domicile plutôt que professionnelle en institution. Tout d'abord du point de vue de la disponibilité, lorsque le proche familial aurait davantage « le temps de prendre le temps » avec son proche

malade alors qu'en institution, les professionnels seraient trop peu nombreux pour des patients qui le sont toujours plus. Ensuite du point de vue des façons de faire, lorsque le conjoint ou l'enfant a acquis une certaine connaissance du malade, de ses préférences, de ses habitudes, et a développé des astuces pour lui faire accepter certaines activités et soins, qui feraient forcément défaut aux professionnels ne connaissant pas suffisamment le malade.

La définition d'une attention et d'une veille permanente que peuvent apporter les proches familiaux peut constituer un argument fort du rejet des structures d'hébergement. Nous retiendrons ici le cas de la famille Soyez, la question d'une veille continue du malade qui semble exclusivement possible par son entourage familial, à domicile, relève d'une question vitale pour Jeanne Soyez. Elle indique que si son père avait intégré un EHPAD à la sortie de sa dernière hospitalisation, comme son frère l'avait souhaité et organisé, une crise de diabète lui aurait probablement valu la vie :

Jeanne : Il était 18 heures, on était, ben on était venu manger tous pour dire de... de, hein de la famille et tout ça, et puis... ben en fait il a refait un malaise diabétique [...] j'ai dit d'ailleurs s'il avait été en maison de retraite, à cette heure-là, et ben on l'aurait retrouvé mort une heure après hein, parce que le repas c'était 19 heures, et avant, on les remonte dans les chambres.

Par ailleurs, la connaissance particulière qu'ont acquise certains proches semble leur conférer une compétence spécifique, une de celles que l'on n'apprend pas « dans les livres » mais par l'expérience singulière : les petits « trucs et astuces » qu'ils ont « inventés » afin de pallier les problèmes et les difficultés que la maladie impose au quotidien. Tel conjoint ou enfant « sait » s'y prendre (en passant par le jeu par exemple) pour faire manger ou pour laver les cheveux du malade, ou est « élu » (S. Pennec, 2002) par ce dernier.

En se cumulant, les critères de disponibilité et de connaissance précise des habitudes du malade se révèlent une exigence particulièrement forte, à laquelle les établissements tels qu'ils sont pensés aujourd'hui ne peuvent absolument pas constituer un lieu de vie adapté aux malades. Cette question inquiète beaucoup Juan Vulio, au point qu'il souhaiterait accompagner son épouse en intégrant lui aussi la résidence, un moyen pour lui de veiller à – voire de compléter – sa prise en charge par les professionnels. Nous rappelons les principaux propos de Juan, déjà évoqués dans l'étude de cas :

Juan : Moi je suis habitué, à changer ses couches par exemple. [...] Et ça, est-ce qu'ils peuvent le faire dans un centre? Moi je pense que non. [...] J'aimerais bien qu'ils

nous accueillent tous les deux [...] Pour qu'ils s'occupent d'elle, et pour que moi je contrôle comment ils s'en occupent

Une dernière ressource, financière, est régulièrement évoquée dans les processus décisionnels du recours, ou non, aux structures d’hébergement – les accueils de jour étant davantage intégrés dans les « paniers de services » (B. Le Bihan, 2002) propres aux dispositifs d’aide aux personnes âgées en situation de dépendance.

3. Ressources financières et coûts des modes de prise en charge

La question des moyens financiers constitue, dans la décision de l’entrée en institution du malade, un principe contextuel, de l’ordre des ressources disponibles, dans la mesure où il apparaît souvent comme seule alternative financièrement supportable lorsque le maintien à domicile ne peut se faire sans la présence continue d’un tiers professionnel (par indisponibilité professionnelle des enfants, voire du conjoint lorsqu’il est encore en activité). C’est surtout en Espagne que l’on rencontre cet arbitrage entre le financement de professionnels à temps plein à domicile (une personne en internat ou l’intervention de trois ou quatre personnes qui se relaient) et celui d’une résidence. L’option de l’entrée en résidence s’avère, dès lors, plus accessible financièrement, en particulier aux résidences publiques ou concertées¹⁵.

Dans la famille Muñoz, la solution la plus tenable à long terme s’est révélée passer par l’emploi d’une dame, faisant fonction d’aide à domicile, à temps complet, au domicile de leur mère. Celle-ci s’est installée chez leur mère, durant trois années, au cours desquelles elle était rémunérée à hauteur de 750 € par mois. En plus de cela, Patricio et Carmen devaient s’acquitter des charges patronales s’élevant à une centaine d’euros, et prendre en charge tous ses frais attendant à sa « mission » (au premier poste, l’alimentation, le transport lorsqu’elle accompagnait leur mère à l’extérieur, mais aussi l’électricité, l’eau, etc.).

Pour Patricio Muñoz, le choix de la résidence a été orienté par la question du coût, attendant qu’une place concertée se libère pour leur mère. De plus, Patricio articule cette question du

¹⁵ Le paysage institutionnel espagnol, en matière d’hébergement des personnes âgées en situation de dépendance, présente trois types de prestations. Des résidences publiques dépendant d’organismes publics, généralement de la Communauté Autonome ou de la mairie (les tarifs oscillent entre 500 et 1000 €) ; des résidences privées, gérées par des particuliers ou des entreprises, qui ne dépendent d’aucun organisme public, bien qu’elles doivent être agréées par le Secrétariat des Affaires sociales (tarifs oscillant entre 700 et 2300 €, avec une moyenne de 1000 à 1300 €) ; et les résidences concertées qui sont des résidences privées ayant un accord avec l’administration publique pour tout ou partie des places, relevant alors des tarifs et du système d’admission des résidences publiques.

coût à la question de la disponibilité (étudiée plus haut), lorsqu'il estime que le coût de la résidence doit combler la question de la disponibilité des enfants :

Patricio : Si j'habitais à côté, je ne viendrais pas plus souvent. Parce que sinon dans ma théorie, autant la prendre chez moi si c'est pour y être tous les jours et payer 1800 € puisque c'est ce que ça nous coûte, autant la prendre chez moi. Et c'est plus pratique [...] Ils nous ont accordé une résidence de la Communauté Autonome [...] et bon au final, il était plein. C'était à 70 km de Madrid, et donc comme ma sœur, comme elle l'aidait beaucoup, comment elle allait faire pour y aller tous les jours ? Ensuite une autre, pour laquelle la Communauté Autonome prenait 85% de sa pension, soit 850 €, et là on n'était pas d'accord. Et pour aller la voir, ils nous disaient qu'on devait d'abord prévenir par téléphone. Et ça non, non. Pas d'accord. Je devais prendre rendez-vous avec ma mère, de 5 heures à 6 heures... non. Oui c'était un peu bizarre.

Nous n'avons pas véritablement souligné cet aspect dans l'étude de cas de la famille Angeles, mais il est pourtant présent. Tentant de trouver des solutions alternatives à une entrée en institution de leur mère, Tristan et Maria proposent à leur père d'employer une ou plusieurs personnes qui pourrai(en)t assurer une présence et un soutien continu, à la fois pour leur mère malade, mais aussi pour lui-même. Enrique a refusé catégoriquement cette proposition, en invoquant l'argument financier du coût de cette option, argument qui semble peu solide aux yeux de Maria (d'autant qu'elle sous-estime le coût effectif de ces emplois en « internat »¹⁶) :

Tristan : Parce qu'à la maison ce n'était plus possible. Mon père ne pouvait plus être seul avec elle. Moi j'y allais moi oui, je pouvais la relever, mais je n'étais pas là toute la journée, elle avait besoin d'attention.

Maria : Moi je pouvais aussi, avec mon frère, on pouvait l'aider davantage, il a refusé, catégoriquement, il a refusé. Il ne voulait pas, il a dit « non », que non, que ça, il ne voulait pas. On était pourtant d'accord avec mon frère, que ça pouvait être une option, pour ne pas la sortir de sa maison, pour que ma mère n'aille pas dans une résidence, et, et bon. [...] Je disais à ce moment-là, je disais « si ma mère tu la mets dans une résidence, elle va mourir de tristesse », elle ne pouvait pas, non, non... Et mon père a refusé catégoriquement à mettre une personne à temps complet non plus. Parce qu'il disait qu'une personne là toute la journée et toute la nuit, non, que non. [...] Il disait « D'abord c'est beaucoup d'argent », mais ça ce n'est pas... [...] Ça doit faire un salaire environ de 300€ ou je ne sais pas, sachant qu'elle aurait pris ses week-ends. Les week-ends justement moi je suis là, et sinon on s'en sortirait. Et il a

¹⁶ La somme de 300€ pour 5 journées hebdomadaires de travail correspond à la moitié de ce que payait Patricio Muñez dans les mêmes conditions.

refusé catégoriquement. [...] Et au moins, même si c'est lui qui s'en occupait, il aurait eu au moins une personne pour l'aider lui.

Pamela : Et vous n'avez pas insisté ?

Maria : Mais bon, on lui a dit plusieurs fois, mais... mon père ensuite il s'énerve vite, il se fâche alors... [rit]



Le recours à une structure d'accueil ou d'hébergement, les proches des malades est souvent appréhendé par les proches comme un dilemme difficile à résoudre. Face à la volonté ou le sentiment d'obligation morale d'assurer soi-même la prise en charge quotidienne du malade se pose la question de son accès aux meilleures conditions de vie possibles dans son état. L'évaluation de ses besoins spécifiques (en équipements, en présence humaine, en veille médicale ou en familiarité) appelle à la définition des ressources nécessaires pour y répondre, aussi bien en termes de compétence et de disponibilité. Lorsque cet arbitrage des principes contextuels aboutit, au terme d'un long processus de réflexion, individuelle ou collective, au choix du recours à un accueil de jour ou d'une entrée en institution, il se peut tout de même qu'émergent des sentiments de culpabilité, de désarroi, du sentiment de trahir un certain nombre de principes moraux (obligation de soutien, valeurs personnelles ou principe d'autonomie du malade).

Nous allons à présent explorer le registre relationnel, particulièrement mobilisé dans l'expérience de ces recours aux structures d'accueil et d'hébergement, instituant une autre manière de vivre non seulement la relation conjugale ou filiale, mais aussi la relation d'aide.

III. LA RELATION MISE À L'ÉPREUVE

Les propos développés dans les paragraphes qui suivent portent davantage sur l'entrée définitive en institution que sur les autres types d'accueil, et sur l'expérience des proches ayant déjà effectivement pris cette décision que sur ceux qui ne font que l'envisager (ou non) pour l'avenir.

Vue sous l'angle de la relation conjugale ou filiale, l'entrée en institution apparaît souvent comme un événement déstabilisant, difficile, éprouvant. Car si la décision de « placer » son conjoint est mûrement réfléchie et anticipée – en raison des contraintes temporelles dues aux listes d'attente – la séparation qu'elle induit demeure une épreuve difficile, comme nous le verrons au chapitre suivant. Pour autant, l'entrée en institution n'est pas un événement

homogène, qui serait toujours vécu sous le seul ton de la tristesse ou du désarroi. Certaines expériences conjugales ou filiales sont vécues de manière moins difficiles que d'autres, voire de manière positive. De fait, de la même façon que nous avons souligné que l'aide peut être vécue à la fois de manière positive et négative, l'expérience subjective de l'entrée en institution du malade peut comprendre des aspects positifs, des satisfactions, comme celle de vivre la relation avec le malade sur un mode plus serein. D'ailleurs, l'entrée en institution ne signifie pas l'arrêt de celle-ci, l'interruption de son contenu, aussi bien affectif que plus instrumental. En effet, le maintien de la relation, voire de certaines activités rattachées à l'aide, est possible dans les établissements d'accueil. L'expérience subjective de l'entrée en institution est également façonnée par celle du malade et ses réactions. Dans ce sens, nous avons repéré des formes d'intervention du malade dans le déroulement et les modalités des recours aux structures d'accueil. Ces manifestations se sont traduites par des comportements de repli ou d'agitation, que nous avons rapprochées de formes de « sanctions », dans le sens où c'est ainsi qu'elles semblent être vécues par les proches.

Nous allons à présent développer ces différents aspects. Tout d'abord, nous soulignerons la difficulté à rompre « l'être ensemble » vécue par certains proches. Nous examinerons ensuite les modifications engendrées par l'entrée en institution sur la relation conjugale ou filiale. Puis, nous aborderons la question du maintien de certains aspects de la relation en institution. Nous terminerons sur les « sanctions » relationnelles manifestant l'expérience de recours aux structures d'accueil du point de vue du malade.

A. LA DIFFICULTÉ À ROMPRE « L'ÊTRE ENSEMBLE »

Le registre relationnel apparaît principalement illustré par les difficultés que certains proches éprouvent à l'heure d'une séparation avec le malade.

Nous avons vu avec Enrique Angeles à quel point il lui était difficile de confier son épouse à un tiers, fut-il l'un de ses enfants. Être séparé d'elle trop longtemps suscite un manque, il a besoin d'être auprès de sa femme, ou de savoir qu'il peut la rejoindre rapidement en cas de besoin.

L'étude du cas de la famille Vulio présente la proposition originale envisagée par Juan : celle de l'accompagner dans la résidence pour en faire leur nouveau « chez-soi » (I. Mallon, 2004). Ce compromis lui permet non seulement de poursuivre leur vie conjugale mais aussi de veiller sur son épouse et de surveiller d'une certaine manière le travail des professionnels. Nous

rappelons rapidement son propos, plus longuement rapporté dans l’étude de cas en début de chapitre :

Juan : J’aimerais bien qu’ils nous accueillent tous les deux, pour qu’ils la soignent elle, [...] pour qu’ils s’occupent d’elle, et moi pour que je contrôle comment ils s’en occupent.

Le caractère original, si ce n’est surprenant, de cette proposition réside essentiellement dans le fait que Juan ne correspond pas du tout au public généralement accueilli en résidence. Ainsi que le soulignent ses enfants et un psychologue qu’il fréquente à l’association des familles de malades (AFAL), ni son âge ni son état de santé¹⁷ ne justifie qu’il aille « s’enfermer » dans une résidence pour personnes âgées.

Le témoignage de Pierre Granelle est également très éclairant sur l’importance de l’être ensemble. Il explique que depuis que son épouse a intégré, de manière définitive un EHPAD, il ressent un grand vide dans sa maison. C’est tout particulièrement le cas dans certains lieux de la maison, comme dans le lit et le canapé, deux territoires partagés qui symbolisent une forte proximité physique. Ce d’autant plus que son épouse Amandine avait pris l’habitude de lui demander de rester dans le canapé à côté d’elle, des heures durant.

Pierre : Je vous avais dit que quand j’étais dans le canapé et qu’elle me tenait la main, alors depuis, si je me mets dans le canapé pour regarder la télévision et que je m’assoupis, quand je me réveille [tend la main pour mimer qu’il cherche la sienne], et j’ai dit « c’est vrai elle est pas là », et dans le lit c’est pareil, je me réveille et elle est pas là. Ah... « il va bien falloir mon garçon que tu apprennes à vivre tout seul ». Et je ne l’avais pas du tout ressenti pour le séjour de 3 semaines. [...] C’est totalement différent. C’est cette solitude va pas d’autres mots, entre guillemets parce que je suis quand même bien entouré, mais cette idée de dire « ça y est je suis seul, et c’est définitif ».

Gestes mécaniques et sentiments de vide témoignent de la consistance du registre relationnel dans l’expérience de l’aide et des décisions tenant au lieu de vie du malade. En lien étroit avec l’expérience émotionnelle de l’aidant, les séjours du malade en institution (provisoires ou définitifs), bien que préparés et anticipés, apparaissent souvent comme des événements d’une brutalité extrême, auxquels on ne se sent jamais suffisamment préparés. Dans cette idée, les filles de Pierre Granelle ont envisagé le séjour provisoire de trois semaines non seulement

¹⁷ On repère ici l’association qui est faite entre l’avancée en âge et la situation de dépendance.

comme un temps de répit pour leur père, mais aussi comme une expérience préparatoire à la séparation de son épouse lorsqu’elle intégrerait, plus tard, en EHPAD. Ce séjour temporaire constitue à leurs yeux une phase d’apprentissage, d’adaptation au progressif détachement de son épouse ayant créé de nouveaux liens avec d’autres résidents :

Sophie : On s’est dit « il faudrait aussi qu’il vive des périodes où il est seul quoi », c’est une adaptation aussi. [...] Oui c’est surtout lui pour qui ça se passait pas bien quoi. Parce que même une fois ou ma mère lui a dit « oui mais je voudrais aller avec le groupe faire je sais pas quoi », ben il a eu, il a été interpellé quand même et il a eu les boules quand même parce qu’il se dit « tient, elle veut pas rester avec moi ». Elle voulait avec lui aussi mais aller avec les autres. Il était interloqué quoi.

Pamela : il en a peur qu’elle se détache ?

Sophie : Je dirais pas que c’est une peur, je dirais qu’il est peiné, ben il a fait toute sa vie avec. On lui dit que c’est pas volontaire, c’est la maladie qui veut que... et qu’elle a plus de repère, parce qu’elle voit ces gens là tous les jours, aussi bien les Alzheimer que les soignants donc...

Ce nouveau mode de vie, qui fait l’objet d’un « apprentissage », est donc fortement lié au registre émotionnel que nous étudierons plus loin.

L’être ensemble n’est pas le seul apanage des couples conjugaux et caractérise également l’expérience de la cohabitation des « couples filiaux ». Du côté de l’expérience des enfants, une cohabitation de « toujours » ou qui s’inscrit dans l’histoire de la relation, bien avant la manifestation de la maladie, se dote d’une certaine force d’inertie. L’être ensemble dans un quotidien partagé devient une caractéristique intrinsèque non seulement de la relation filiale, mais, au-delà, du mode de vie-même de chacun des protagonistes. Un être ensemble et un mode de vie que la réalité, ou même l’éventualité, d’une entrée en institution du parent malade peut venir fortement perturber¹⁸. Comme certains conjoints, certains enfants vivent très mal l’idée ou la réalité de l’entrée en institution de leur proche malade en ce qu’elle interroge une certaine relation et organisation quotidienne à son égard.

Ainsi témoigne Christine Nicolas¹⁹, pour qui la seule idée de se séparer de son père pour le confier à quelqu’un d’autre de manière continue et définitive est de l’ordre de l’impensable. Il

¹⁸ Ces chamboulements relationnels suscitent également des émotions parfois douloureuses que nous traiterons dans la partie suivante.

¹⁹ L’entretien réalisé avec Christine Nicolas appartient au corpus des entretiens isolés, nous n’avons pas rencontré sa sœur. Cependant, elle livre un discours qui éclaire les caractéristiques de son implication et de son expérience vis-à-vis de celle de sa sœur.

y a certes une forte dimension morale dans cette décision, mais qui est profondément ancrée dans une relation de forte proximité, non seulement affective mais aussi quotidienne. Un quotidien que son père partage avec le couple de Christine et son mari, depuis treize ans, bien avant que le moindre trouble de santé n'apparaisse deux ans auparavant. Son père participait à ce quotidien, dans les tâches domestiques ou auprès des enfants, de telle sorte que la cohabitation constitue un élément crucial de la relation filiale.

Christine : Après bon ben, il s'est occupé beaucoup de mes enfants, euh... Après quand il habitait ici, comme je travaillais, bon ben il m'aidait beaucoup, il préparait les repas, euh, il nettoyait, il faisait des petites choses. Il participait à beaucoup de choses. Et là depuis 2 ans, pfff ! [...] Bon admettons que mon père il avait encore un logement, je n'pourrais pas laisser vivre mon père tout seul. Moi non. [...] Mon mari il a perdu ses parents, y'a longtemps qu'il a perdu ses parents, donc il s'est aussi beaucoup rapproché à mon père donc euh... On voit mal euh... on voit mal vivre euh sans mon père (ouais). Oui, ça sera une catastrophe²⁰.

L'expérience du recours aux structures d'accueil, surtout l'entrée définitive en institution, qu'elle soit simplement envisagée ou réellement effective, interroge le registre relationnel. Au regard des habitudes relationnelles, d'un certain code relationnel, la cohabitation apparaît comme un élément qui tend à rapprocher les expériences conjugales et filiales, alors qu'elles se distinguent dans d'autres contextes où les enfants investissent peut-être davantage le registre des principes contextuels quand les conjoints mobilisent plutôt les principes moraux. La cohabitation installe des habitudes qui s'inscrivent dans les gestes mais aussi dans l'espace avec des pièces ou des meubles qui symbolisent le quotidien partagé (V. Caradec, 2004). L'entrée en institution du parent ou du conjoint maladerompt ce quotidien presque routinier et il ne reste qu'à inventer une nouvelle façon d'expérimenter la relation conjugale ou filiale.

C'est ce que nous allons maintenant envisager, en voyant de quelle manière l'entrée en institution interroge et modifie la relation filiale. Elle offre à certains les conditions d'une relation différente, améliorée, approfondie, tandis que pour d'autres, elle semble remettre en cause le maintien de la relation filiale.

²⁰ Une forte charge émotionnelle est associée au fait d'envisager l'entrée en institution de son père, que nous étudierons dans la partie suivante.

B. LA RELATION RENOUVELÉE EN INSTITUTION : POUR LE MEILLEUR ET POUR LE PIRE

Le recours aux structures d'accueil, et à plus forte raison l'entrée définitive du malade en institution modifie le cadre contextuel des relations filiales et conjugales²¹, parce que le malade ne vit plus à la maison tous les jours, ou toute la journée, parce que son entourage est différent, à la fois du point de vue des personnes mais aussi du point de vue de l'espace.

Nous avons vu avec Tristan Angeles que l'entrée en institution de sa mère a ouvert la possibilité d'une nouvelle relation filiale. Le fait de pouvoir voir sa mère seule, sans la présence, même latente, de son père, de la retrouver pour simplement être ensemble, mener des bribes de conversation, ou se promener a apporter un « plus » dans leur relation. La situation, devenue moins pesante en termes de tracasseries quotidiennes, apparaît donc plus satisfaisante sur le plan relationnel.

On repère des expériences relationnelles similaires dans la famille Bermejo. Bien que l'entrée en institution ait été très difficile, à vivre pour Victor et ses deux filles (comme nous le développerons dans l'analyse du registre émotionnel), ils soulignent la satisfaction que leur relation avec leur mère et conjointe puisse désormais se centrer sur des aspects positifs et agréables, donnant un nouvel élan à leurs relations filiale et conjugale.

Clara : Quand il vient ici, il peut profiter d'elle, il ne doit pas être... en train de la nettoyer, de haut en bas, à vivre pour elle, donc lui, même s'il est là le matin, après-midi et soir, il a des moments où il peut aussi profiter seul, comme il veut. Lui il en profite ici, mais il profite d'une manière différente.

Carolina : Maintenant je vois que mes parents sont contents, chaque fois qu'il vient, il profite d'elle. Et l'été là, il ouvrait la porte, et ils allaient cueillir des tomates, "regarde comme elle est belle, regarde !".

Si le recours aux structures d'accueil et d'hébergement interroge et remodèle parfois la relation familiale, dans son contenu pratique et symbolique, on peut considérer le maintien de certains aspects de la relation d'aide dans l'institution. C'est ce que nous allons maintenant examiner.

²¹ Un autre aspect des modifications suscitées par l'entrée en institution sur les relations conjugales apparaît lorsque le malade investit pleinement une nouvelle vie sociale avec les autres résidents, voire même une relation amoureuse avec l'un d'entre eux. Nous étudierons spécifiquement ces cas de figure dans le chapitre suivant, sous l'angle de la vie privée du malade et de la décision d'y intervenir ou non.

C. MAINTENIR DES ASPECTS DE LA RELATION EN INSTITUTION

La recherche d'une certaine forme de continuité dans la relation ne se manifeste pas seulement dans la volonté de poursuivre la relation filiale ou conjugale, en reportant à plus tard, voire en refusant l'entrée en institution. On peut envisager que le mode de vie conjugal puisse se poursuivre au-delà de l'entrée en institution. C'est le cas de la famille Clémant-Rouget, l'entrée en foyer-logement de Paul Clémant, dès que son maintien à domicile devient difficile, pourrait sembler précoce à un observateur extérieur. Pour autant, pendant plus de vingt ans, le mode de vie de ce couple « atypique » se caractérise par une « intimité à distance » : Paul vivant et exerçant sa prêtrise à Paris et Michèle vivant sur la région lilloise ne se réunissaient que le week-end. Aussi, alors que Paul éprouve des difficultés à vivre seul dans son appartement, Michèle refuse tout de suite l'idée qu'elle pressent, d'accueillir Paul chez elle. Les frères et sœurs de Paul ont bien compris la situation et la décision de Michèle de lui faire intégrer un foyer-logement sur Lille, ainsi qu'en témoigne Marie :

Marie : Non ça nous a pas perturbé parce qu'il a tout le temps vécu comme ça, Paul avait son appartement, c'est pour ça vous voyez, double vie, il avait son appartement à Paris, ils se retrouvaient, c'était pas une situation ordinaire, c'est une situation quand même d'un prêtre qui mène une double vie, qui apparemment, beaucoup de monde est au courant, enfin même au niveau de l'évêché, enfin je sais qu'à la Treille, récemment juste avant qu'il parte, on a eu quand même quelques petits mots je dirais un peu... pas difficiles mais bon, quand même un peu critiques.

Lorsque le malade est effectivement hébergé dans une résidence, ou un EHPAD, certains proches maintiennent quelques activités qu'ils assumaient auparavant à domicile, dans le cadre de la « relation d'aide »²². Victor Bermejo a ainsi « importé » l'activité « nourricière » qu'il assumait pour son épouse avant qu'elle n'entre en institution. Il en va de même pour Carolina et la manucure/pédicure qu'elle offre toujours régulièrement à sa mère.

Victor : Je viens le matin, de 10h30 à 14h, jusqu'à ce que je lui donne à manger, je lui donne à manger, et tous les soirs je demande un plateau [...] Oui c'est moi qui lui donne à manger [...] Oui, oui, oui, ils me laissent lui donner à manger
Pamela : Dans la chambre ?

²² Les guillemets soulignent la difficulté qu'il y a parfois à identifier et définir ce qui relève d'une relation d'aide de ce qui s'inscrit, de manière plus ordinaire, dans une relation familiale dont certains leviers relèvent notamment de rapports sociaux de sexe. La répartition des activités domestiques et des services que l'on se rend au sein du couple s'inscrit dans ce registre relationnel, et interroge les contours flous et incertains de ce que l'on nomme « relation d'aide ».

Victor : Non pas dans la chambre, dans la salle à manger qu'ils ont à l'intérieur. Oui. Là je lui donne à manger tous les jours, tous les jours. Je demande le plateau qu'ils me mettent à part, et moi le premier je commence à manger, euh pas moi, mais elle, elle, en demandant un plateau. Sinon, ils doivent manger à 13h30²³, tous, sinon, à 13h30. Moi ils me donnent sa nourriture à 13h, pour que je puisse partir justement à l'heure de la visite. C'est comme ça. C'est pour ça, je te dis, que moi je suis très content d'avoir trouvé un centre comme celui-ci. Et voilà mes deux filles.

Carolina et sa sœur ont également pour habitude de rester à l'heure du repas pour donner à manger à leur mère le soir, jusqu'à l'heure du coucher. Le temps des repas ou des soins du corps « périphériques » qu'elles partageaient déjà avec leur mère lorsqu'elle vivait encore chez elle le sont toujours actuellement au sein de la résidence :

Clara : Quand je lui donnais à manger, qu'elle avait fini de manger, alors je rentrais à la maison. [...] Comme ça deux après-midi. [...] Aussi le goûter oui parce que j'y allais un peu avant qu'elle rentre du centre de jour. [...] Et je lui donnais le goûter et le dîner. C'est ce que moi je faisais. [...] Et ma sœur elle c'était lui donner le bain et lui couper les ongles. [...]

Carolina : Je me suis vraiment beaucoup impliquée avec ma mère, ma sœur s'est énormément impliquée avec ma mère, et puis à un moment donné, tu ne peux plus le faire, tu n'as pas les moyens. Alors tu la mets dans une résidence, mais en continuant de t'impliquer autant. La seule chose c'est qu'au lieu de venir à la maison, tu vas à la résidence. [...] Je lui donne son dîner parce que j'aime beaucoup le faire, sinon ce sont les soignantes qui le donnent. Si je la donne pas, ma sœur lui donne à manger, tu lui donnes à manger, tu lui donnes les médicaments, tu lui fais des bisous, tu la laisses quasiment endormie, et tu rentres contente chez toi.

Ces activités, dans la mesure où elles pourraient être prises en charge par l'équipe soignante, prennent une forte dimension relationnelle.

Carolina : Aucun des deux ne reste ici à l'heure de manger, nous sommes les seules qui venons à 17h30 quand on peut, et on reste jusqu'à 20h30-21h pour finir de lui donner à manger, le dessert, les médicaments, on l'installe assise dans son lit et on s'en va.

L'analyse de l'expérience subjective de l'entrée en institution peut être à présent complétée en intégrant le point de vue des malades. Nous n'avons pas recueilli de témoignages de malades, pour autant, les proches témoignent parfois de comportements particuliers leur laissant penser

²³ Les horaires de repas en Espagne sont plus tardifs qu'en France. On peut compter jusqu'à deux heures de décalage.

que le malade exprime son point de vue. Nous appréhendons ces comportements comme des sanctions d’ordre relationnel, générant chez les proches des sentiments de culpabilité.

D. LORSQUE LE MALADE « SANCTIONNE »

Dans la famille Rolin, on repère que la mère reproche à ses conjoint et enfants de l’avoir laissée dans un EHPAD le temps d’un week-end. C’est en tout cas sur le thème de la sanction qu’Amélie relate cet épisode :

Amélie : Donc on l’a placée, par contre j’étais très mal à l’aise. Parce que quand on l’a ramenée là-bas, ça s’est pas bien passé du tout, pas avec l’accueil où on l’a mis hein, ça, ça s’est très bien passé, mais c’était euh elle nous a fait énormément culpabiliser.

Pamela : Oui, c’était dur pour elle et elle vous l’a fait sentir.

Amélie : Ouais. Pas dire au revoir euh, de toutes façons...elle boudait quoi, pas dire au revoir... non-non euh.[...] Au début tout s’est bien passé, mais c’était au moment de partir. [...], elle devenait de plus en plus dure.



Le recours aux structures d’accueil apparaît dans de nombreuses cas comme une situation pouvant bouleverser l’expérience de la relation conjugale ou filiale, dans son contenu pratique et symbolique. Pour les aspects pratiques de la relation, nous avons vu comment certains comportements perdent tout leur sens une fois que le conjoint malade est entré en institution (tendre la main vers « lui » dans le lit ou le canapé est un exemple marquant), ou comment la relation filiale peut au contraire reprendre tout son sens une fois que le malade quitte le domicile conjugal, et que l’autre parent ne prend plus « toute la place ». Pour les aspects symboliques, on peut penser aux sentiments d’inversion des rôles fréquemment évoqué dans les travaux sur l’aide familiale aux parents déments (M. Membrado, 1999). On voit donc bien comment l’expérience des recours aux structures d’accueil peut être ambivalente, présentant des aspects positifs et négatifs au regard de l’investissement de la relation conjugale ou filiale. Nous allons maintenant explorer les émotions suscitées par ce dilemme du recours aux structures d’accueil et d’hébergement et retrouver toute l’ambivalence de cette expérience.

IV. DE L'AMBIVALENCE AU CONTRÔLE DES ÉMOTIONS

Le registre des émotions apparaît de manière très prégnante dans les situations de recours à des structures d'accueil, découlant très souvent du registre relationnel de cette expérience. Nous avons souligné plus tôt comment la relation conjugale ou filiale pouvait être mise à mal ou au contraire retrouvée, réaménagée ou réinventée lors des recours aux structures d'accueil et à plus forte raison, de l'entrée définitive en institution. Les émotions repérées se trouvent ainsi parfois profondément liées à la manière dont est investi le registre relationnel. Pour les uns, le fait de recourir à des structures d'accueil, de confier le proche malade de manière durable ou même ponctuelle, apparaît comme une situation difficile, émotionnellement insupportable. D'autres vivent la situation de manière ambivalente : malgré une certaine tristesse à l'idée que le malade fréquente des structures d'accueil, paraissant moins familières et moins chaleureuses que son domicile, l'accent est également mis sur les points émotionnellement satisfaisants de la situation : soulagés de savoir le malade entouré, la charge mentale permanente est atténuée. Au-delà des émotions déclarées par les proches pour eux-mêmes, on peut s'intéresser à la manière dont ils appréhendent les émotions d'autrui : évaluant, voire contrôlant celle des autres proches et anticipant, pour mieux y faire face, celles du malade.

Nous allons envisager ces différents aspects. Tout d'abord, nous appréhenderons les situations où les difficultés émotionnelles survenant à la seule évocation d'un recours aux structures d'accueil sont telles qu'elles semblent insurmontables et le recours impensable. Nous aborderons ensuite les expériences émotionnelles ambivalentes, alliant subtilement sentiment d'abandon et soulagement. Puis, nous examinerons la manière dont sont envisagées – évaluées et jugées – les émotions des pairs à l'égard de la situation, particulièrement concernant les séjours définitifs en institution. Enfin, nous nous intéresserons à la façon dont sont appréhendées les émotions du malade.

A. UNE DIFFICULTÉ JUGÉE INDÉPASSABLE

Certaines émotions empêchent totalement certains proches de prendre une décision favorable au placement. Alors que Christine Nicolas a depuis des années entretenu une relation affective très dense avec son père, l'idée de confier son père à des professionnels, qui n'en restent pas

moins des inconnus, la placent dans un état tout à fait inconfortable émotionnellement, surtout s’il s’agit d’un placement définitif en EHPAD :

Christine : Il vit, ça fait longtemps, ça fait... 13 ans qu’il vit chez nous. [...] bon admettons que mon père il avait encore un logement, je n’pourrais pas laisser vivre mon père tout seul. Moi non. [...] Donc j’ai toujours-toujours euh, très proche. [...] Et puis mon papa, mon papa c’est... c’est, c’est mon papa, c’est... c’est sacré, c’est [...] Mais là, la maladie elle commence vraiment à dégénérer quoi. Et moi j’veux pas l’placer, je veux pas.

Nous apprendrons près de deux ans plus tard, lors d’un deuxième entretien que la situation a changé. Alors que l’état de santé de son père s’était fortement dégradé suite à un accident vasculaire cérébral, Christine a estimé ne plus être en mesure de le garder chez elle pour en prendre soin. Dès sa sortie de l’hôpital, il a donc intégré un EHPAD, tout en passant tous ses après-midi chez Christine. Mais l’expérience de ce séjour fut difficile (la direction lui reprochant d’être trop présente) et ne dura que trois semaines. Après un infarctus survenu dans la nuit, il intègre l’hôpital en urgence, et sur insistance de Christine soutenant contre l’avis de l’équipe que son père n’allait pas bien. À l’hôpital, il déclare une maladie nosocomiale qui lui sera fatale. Le séjour en EHPAD reste, pour Christine, un très mauvais souvenir :

Christine : la maison de retraite, ça c’est mon plus gros problème de l’avoir mis là. [...] il pouvait pas marcher [après une embolie pulmonaire] ils m’ont refusé une chaise roulante, pour aller de la chambre à l’ascenseur et de l’ascenseur au repas. La directrice m’a interpellée et m’a dit « il est plus question que vous veniez donner à manger à votre papa comme vous faites ». Elle m’a fait comprendre que j’étais trop présente auprès de mon père. Bon j’dis « c’est mon père, je sais qu’il est pas bien, tant que je pourrais venir je viendrai ». Parce que si moi j’étais pas là il mangeait pas. La directrice me dit de plus venir le midi, parce que je perturbais un peu les choses euh... « mais par contre vous pouvez venir un petit peu le soir pour vous occuper un peu des autres. » ah j’dis non moi j’suis là que pour mon père. j’m’occupe pas de personne d’autre.

Lorsque le recours à une structure d’hébergement pour le parent ou le conjoint malade semble inévitable, elle n’en demeure pas moins pour beaucoup une décision difficile à prendre. Se mêlent souvent des sentiments ambivalents. C’est ce que nous allons explorer maintenant.

B. LE SENTIMENT AMBIVALENT D’UN TRISTE ABANDON

Du point de vue des placements provisoires, que l’on ne rencontre que dans quelques familles de notre corpus, les émotions du malade sont rejointes par celles directement éprouvées par les proches. Le sentiment d’abandon ressenti par les proches – conjoints et enfants – est caractéristique des séjours « continus » ou définitifs.

Nous avons précisé que ces aspects émotionnels (culpabilité, honte, tristesse, désarroi, etc.) étaient à comprendre au regard du registre des principes moraux, comme l’expression en creux des sentiments d’engagement et de devoir.

Une mûre réflexion avant de prendre cette décision n’enlève pas moins de la charge émotionnelle pesante qui lui est associée. C’est bien parfois en dépit de sentiments moraux ou d’une expérience relationnelle favorisant le maintien à domicile que sont prises certaines décisions d’entrée en institution. Dès lors, rendre visite au malade dans son nouveau lieu de vie peut se révéler être une situation d’une extrême intensité émotionnelle, réactivant justement les réticences initiales.

Il semble que c’est ainsi que Pierre Granelle a vécu le séjour provisoire de trois semaines de son épouse.

J’ai pas été ravi de ce séjour de 3 semaines, par tout le personnel qui entourait ma femme au Home j’ai pas été très heureux disons.

Ce propos semble très euphémisé relativement à ce que nous livre sa fille Sophie. Elle fait plutôt le constat de la détresse dans laquelle se trouvait Pierre à chacun de ses visites :

Sophie : il se traitait de salaud, de salopard, il se traitait de, il avait l’impression de l’avoir abandonné. [...] Je dirais quand papa arrivait il avait presque les larmes aux yeux, quand c’était le moment du départ, c’était une cata, pour Papa.

Enfin, l’expérience du placement en EHPAD semble être la plus complexe. Les individus parlent assez souvent d’un sentiment ambivalent. Ce sentiment cumule d’un côté le soulagement, bien sûr physique et matériel, mais aussi mental de ne plus être le principal responsable du déroulement de la prise en charge, jour après jour, nuit après nuit. Et de l’autre, la tristesse d’avoir été amené à prendre cette décision, la peine de laisser son parent derrière soi à chaque visite, voire la colère contre celui qui a pris cette décision que l’on réproouve.

Nous avons vu dans l'étude de cas consacrée à la famille Angeles la diversité des émotions associées à l'entrée en institution de leur mère dans l'expérience des enfants. Reprenons l'expérience de Tristan qui évoque ces sentiments ambivalents :

Tristan : la vérité c'est que ça nous a fait quelque chose. Une sensation de soulagement, parce qu'on voyait un peu de lumière dans l'attention de ma mère et l'allègement du travail pour mon père, mais d'un autre côté de la tristesse, parce qu'elle devait quitter sa maison et aller dans un endroit qui bon, ce n'est pas son foyer, donc une sensation ambiguë.

Ambivalence retrouvée dans l'expérience des filles Bermejo qui développent cette question :

Clara : Parce que quand déjà tu fais ça, parce que la mettre ici ça a été un coup très dur hein

Carolina : Pour tous

Clara : Pour tous, aucun de nous ne l'a accepté, parce que nous nous disions...

Carolina : On avait l'impression de l'abandonner [...]

Clara : Mais jusqu'à ce que ça arrive, jusqu'au jour où ils ont dit « pour ta mère, avec la petite valise, avec ses pantalons, ses chemises et ses pyjamas », et tu te dis...

Clara : Et qu'elle va rester là

Carolina : « Et vous pouvez partir », tu sais.

Clara : Tous, on avait tous le sentiment de l'abandonner. Mais ensuite on lui disait « Papa, tu n'as pas de lit spécial, Maman est tombée du lit et elle s'est cassé un poignet » c'était dangereux. [...]

Cristina : Et donc je lui disais « on n'est pas en train de l'abandonner, on la laisse dans un endroit où elle sera mieux », ce qui se passe c'est que c'est très dur, ça te coûte, beaucoup, beaucoup-beaucoup-beaucoup. Mais ce qui se passe c'est qu'ensuite tu la vois

Clara : Une fois que tu assimiles ça, tu te dis « bon c'est qu'ils ont gagné en qualité de vie »

Carolina : Et tu le vois, tu sais, ma mère ne riait plus avant, ni rien, elle était [...] Là elle mangeait super bien, elle parlait un peu, et elle faisait de grands sourires. Et bon, ça faisait 6 ou 7 mois qu'on en avait pas eu un de ce genre, c'était un semblant de...

Dans l'expérience de Maria Angeles, une once de soulagement commence progressivement à atténuer l'inquiétude pour sa mère et la quasi-colère vis-à-vis de son père, sentiments qu'elle a éprouvés lorsque son père a décidé – seul – d'entamer les démarches d'institutionnalisation. Estimant que sa mère n'était pas encore prête à quitter sa maison pour intégrer une résidence et inquiète de ce qu'elle s'apprêterait à y vivre, de la tristesse profonde qu'elle éprouverait, elle était en profond désaccord avec son père. Connaissant son caractère fort et impulsif, et se doutant qu'elle ne parviendrait pas à le faire changer d'avis, elle n'a pas insisté et a plutôt pris

sur elle toutes ces émotions négatives. Près d'un an après que sa mère ait intégré la résidence, Maria éprouve toujours un sentiment douloureux d'abandon, mais constate progressivement que sa mère s'y trouve plutôt bien :

Maria : Mais à ce moment-là, je disais si ma mère tu la mets dans une résidence, elle va mourir de tristesse, elle ne pouvait pas, non, non... [...] Et bien, [mon père] nous a tenus informés, mais, mais... [...] la décision de la résidence, c'est lui qui l'a prise tout seul. [...] Et moi je l'ai très mal vécu, je l'ai très mal vécu, très mal. [...] Et quand ils nous ont prévenus... [...] Moi j'avais l'espoir qu'ils ne rappellent pas. Et quand ils ont appelés le 03 septembre pfff... ça a été très dur pour moi, très dur. [...] Et bien, maintenant, comme je la vois, et bien, ça me fait beaucoup de peine, de la laisser là-bas, absolument [...]. Mais, comme je vois qu'elle ne se souvient pas, qu'elle ne parle pas de... de la maison, enfin, elle ne se souvient pas de sa maison. Et puis elle s'est adaptée bon, avec les limites et les inconvénients que cela peut avoir. Et bon, je suis plus tranquille. Même bon je vois qu'elle a été acceptée. Mais... pfff... c'est encore difficile pour moi, c'est très difficile.

L'expérience émotionnelle relative à l'entrée en établissement semble par ailleurs intensifiée par le caractère soudain que prend parfois cet événement. C'est le cas de la famille Granelle pour qui, à peine onze mois après la première journée d'Amandine en Accueil de Jour – fruit d'un long processus décisionnel – elle intègre un EHPAD, récemment ouvert. Notre entretien avec Pierre se déroule à peine une semaine après l'entrée en institution de son épouse. Il nous explique de quelle manière sa décision, qu'il s'est difficilement résolu à prendre, s'est rapidement traduite par un placement un peu précipité par l'opportunité d'une place se libérant dans l'une des résidences convoitée. Cette précipitation s'accompagne d'émotions tout aussi vives : ça a été pour lui « un coup de bambou » :

Pierre : Quand la résidence des Lilas²⁴ s'est ouverte au mois de mai 2009, j'ai déposé un quatrième dossier, le 1^{er} août ma femme a été reçue par la neurologue et le 12 août j'ai été reçu par la directrice qui m'a dit « Voilà votre dossier est complet, votre femme peut rentrer quand vous voulez ». Alors j'ai eu « glurps », un haut..., un coup de bambou, et puis... j'ai dit « oui mais enfin, faut que j'en parle avec mes enfants, et puis j'ai rendez-vous avec le neurologue le 8 septembre », « ah c'est beaucoup trop tard, il faut répondre avant le 19 sinon je donne la place à quelqu'un d'autre. » [...]

Pamela : Mais vous leur en aviez déjà parlé à vos enfants de ces démarches

Pierre : Ouais mais enfin quand vous n'avez pas le couteau sous la gorge c'est plus facile de dire « oui », donc au mois d'août quand on avait vraiment le couteau sous la

²⁴ Le nom de la résidence a été modifié par souci de respecter l'anonymat de la famille enquêtée.

gorge, tous, mais aucun des enfants n'a eu une seule seconde d'hésitation, tous ils ont dit « Papa tu dois accepter ».

Les recours aux structures d'accueil, qu'ils soient ponctuels, provisoires ou définitifs, éveillent des émotions ambivalentes chez les proches, qu'ils prennent eux-mêmes la décision ou non. Pour certains, cette expérience émotionnelle est particulièrement intense, et conduire à des réaménagements parfois conséquents de la vie quotidienne, voire à des états dépressifs. Pour d'autres, de tels impacts sur la vie personnelle, matérielle et psychologique apparaissent démesurés, hors normes, voire toxiques pour l'entourage et pour le malade lui-même. Dans ces circonstances, on peut repérer des formes de contrôle familial des émotions, une évaluation des émotions jugées adaptées ou non, aussi bien dans leur nature que dans leur intensité. Ce type de discours et les pratiques qu'ils peuvent susciter éclairent les processus de répartition des activités d'aide et rôles décisionnels tenant aux structures d'accueil fréquentées par le malade. C'est ce que nous allons à présent explorer.

C. LE CONTRÔLE FAMILIAL DES ÉMOTIONS JUGÉES « DESTRUCTRICES »

La plupart du temps, chaque aidant vit sa propre expérience émotionnelle sans trop se mêler de celle de ses proches. Mais dans certains cas, on peut observer des désapprobations de l'expérience émotionnelle de son parent, de son frère ou de sa sœur. C'est le cas de la famille Muñoz, où Patricio tend à dénoncer la trop forte implication émotionnelle de sa sœur. Il la désapprouve, à la fois pour son bien et pour celui de leur mère, au point d'envisager de lui interdire l'accès à la résidence, influant dès lors directement sur le niveau de son implication dans l'aide.

Patricio : Chaque jour ma mère reçoit une visite, soit de ma sœur, soit de moi. Ce pour quoi je ne suis pas d'accord. Parce que justement, on l'a amenée ici précisément pour ne pas avoir à être tous les jours avec elle. [...] Ce sont des bêtises ! Ma sœur devrait suivre un traitement psychologique, elle n'est pas bien, elle est mal. [...] Je vis à une heure d'ici [...] Mais si j'habitais à côté, je ne viendrais pas plus souvent. Parce que sinon dans ma théorie, autant la prendre chez moi si c'est pour y être tous les jours et payer 1800€ puisque c'est ce que ça nous coûte, autant la prendre chez moi. Et c'est plus pratique. [...] Mais je vois ma sœur réellement mal, et donc s'il faut, moi si la situation de ma sœur empire, alors je devrais la priver. [...] Par exemple en lui interdisant d'entrer ici. Je peux lui interdire judiciairement.

Pamela : Pour son bien à elle ?

Patricio : Bien sûr, parce que ma sœur elle a 50 ans, et... elle doit vivre. Ma mère, elle a 88 ans. Et si tu dois prendre une décision quand quelqu'un est mal et que ce mal vient de celui qui a 88 ans. [...] Parce qu'elle entrera dans une dépression, elle entrera dans un problème de ce type, et bon, elle s'enfermera dans des pastilles, plein de choses. Si je vois que ça arrive, alors non, NON. Et pour ma mère, on fait déjà tout ce qu'on peut

Dans la famille Bermejo, Victor a également demandé à sa fille Clara qui vivait extrêmement mal la situation (depuis le développement de la maladie jusqu'à l'entrée en institution) de venir moins souvent voir sa mère. Il la présente comme celle de ses enfants qui était la plus présente dans le maintien à domicile, notamment par la proximité géographique, mais aussi celle qui a éprouvé le plus de difficultés face à la situation :

Victor : La plus âgée, est celle qui m'aide plus parce que l'autre vit plus loin, [...] celle qui venait plus à la maison, c'est celle qui a attrapé une maladie, aussi, une dépression, mais très forte hein, elle a commencé à perdre beaucoup de poids, et elle voulait démissionner hein, alors qu'elle était fonctionnaire, elle allait démissionner parce qu'elle était très-très mal. Je me suis fâché pour qu'elle ne vienne pas voir sa mère [...] C'est que ça a été très dur pour elle, pour elle ça a été très-très dur, bon ça a été très dur pour tout le monde, mais c'est à elle que ça a fait le plus d'effet, à la plus grande.

Pamela : Et ça ne l'aidait pas de venir voir sa mère ?

Victor : Non, non, non, ça ne l'aidait pas du tout, c'était pire, c'est même moi qui ai appelé le médecin [...] parce qu'elle devenait vraiment très-très mal. Et cependant maintenant, maintenant ici elle vient deux fois par semaine voir sa mère.

Outre les émotions des proches familiaux, nous pouvons nous intéresser à la manière dont sont appréhendées les émotions du malade lui-même, à la façon dont elles sont interprétées et éventuellement canalisées par les proches.

D. APPRÉHENDER LES ÉMOTIONS DU MALADE

Du point de vue de l'accueil de jour, il semble que les émotions du malade – son agitation, son refus ou au contraire son engouement – occupent une place importante dans les expériences des proches.

Nous avons déjà eu l'occasion de souligner la portée signifiante de l'expression émotionnelle (et corporelle) des malades, comme manifestations de leurs préférences et donc de leur autonomie (N. Rigaux, 2011b). On s'aperçoit que de nombreux aidants font état de comportements des malades interprétés comme des manifestations de leur refus de se rendre à l'accueil de jour : se préparer devient de plus en plus difficile le matin (habillage, toilette, petit-déjeuner), sortir de la maison devient un parcours du combattant.

Nous retrouvons quelque chose de semblable dans la famille Selen. Antonia a inscrit sa mère dans un accueil de jour afin qu'elle ne reste pas toute seule, sans occupation, pendant qu'elle part travailler. Mais au bout de quelques temps, Antonia décide de prendre acte du fait que sa mère ne souhaite plus se rendre à l'accueil de jour, en interprétant les résistances qu'elle met en œuvre pour se préparer et se mettre en route chaque matin (notamment les exemples cités ci-dessus). Antonia décide donc de proposer une sorte de compromis à sa mère : elle n'irait plus que le matin, et Antonia viendrait la chercher en milieu de journée. Cette solution a permis à sa mère d'accepter plus facilement la fréquentation de l'accueil de jour, au point même qu'elle accepte facilement quelques mois plus tard d'y rester des journées entières.

L'appréhension des émotions du parent par rapport à un changement dans son mode d'hébergement est fréquemment évoquée.

Dans la famille Maquet, on parle surtout de la colère et de la violence que pourrait susciter un placement en EHPAD chez leur père. Il semble que certains (sa compagne Paulette et François l'aîné de la fratrie) s'inquiètent d'une réaction potentiellement violente de leur père, tandis que d'autres, tout en craignant également une telle réaction, semblent plus confiants (Jean, Anne-Lise) estimant non seulement que les équipes soignantes sont préparées à ce type

de réaction mais aussi que leur père pourrait bien s'adapter plus rapidement qu'ils ne le pensent à ce nouvel environnement (Didier)²⁵.

Paulette et François sont très réservés sur la question. Paulette estime que son compagnon n'acceptera jamais d'entrer en EHPAD, comme il l'a déjà indiqué à plusieurs reprises. Elle rejoint également François et Jean, les deux frères aînés envisageant très difficilement l'acceptation d'une telle modification de son mode de vie. Ensemble, ils craignent une vive réaction émotionnelle de Mr Maquet, prêt à tout pour y échapper, même à des comportements violents ou à prendre la fuite.

Paulette : « quand il parle à d'autres personnes il dit "j'suis pas fou hein, il dit, ils sont pas là de m'enfermer hein !", alors j'dis bon, c'est pas le moment ». [...] Ça va pas passer hein

François : Non (rires) [...] Est-ce que tu vois papa aller passer quelques séjours euh, faire des séjours actuellement dans un établissement comme ça ?

Paulette : Ça serait difficile hein [...] Il se révolte et puis si, ils pourront fermer les portes à clé il va se sauver hein [...] Il sait pas où il va aller puisqu'il sait plus. Mais il va sortir. [...] Ah oui il peut faire n'importe quoi. [...] ça va pas être facile, ça va pas être facile du tout !

Didier, au contraire, entrevoit les choses de manière plus positive, estimant d'une part que le jour où un placement, même provisoire, sera nécessaire et qu'ils n'auront pas d'autres alternatives, leur père devra s'y résoudre. D'autre part, il pense que l'équipe professionnelle sera tout à fait en mesure et préparée à gérer ses réactions émotionnelles, aussi vives soient-elles. D'ailleurs, lui ne pense pas que son père pourrait en arriver à vouloir casser un carreau pour fuir de l'EHPAD.

Didier : Ils sont sous surveillance médicale [...] C'est sûr qu'il va chercher à partir, mais il pourra pas [...] La première fois, la deuxième fois ça va déjà aller mieux et puis la 3ème fois ça ira encore mieux [...] Justement, on les aura prévenus les infirmières, enfin les personnels soignants, de l'état d'esprit, donc ils le surveilleront. Et ils sont rompus à ces problèmes, je pense que toutes les personnes qui arrivent elles ont la maladie d'Alzheimer quasiment, au moins la moitié. [...] Papa a un caractère fort mais c'est pas un violent. [...] Il a jamais affronté quelqu'un [...] Donc c'est pas un violent, parce que y'en a c'est des caractères qui sont pas forcément forts et qui sont très violents, mais ces établissements là savent les soigner, les maîtriser.

²⁵ Les conditions de l'entretien collectif rendent la restitution de ces éléments empiriques fastidieuse, il est difficile d'en rendre compte de manière succincte, en particulier quand les discours sont hétérogènes. Aussi avons-nous fait le choix de synthétiser et de regrouper les contenus similaires des discours de chacun.

Jean et Anne-Lise développent un discours nuancé et ambivalent. Jean souligne qu'arrivera un jour où ils n'auront pas d'autre choix, qu'il faudra alors que leur père l'accepte « de gré ou de force ». Jean estime que l'équipe soignante saura gérer ses réactions (notamment par l'administration de sédatifs). Mais tous deux craignent également ses réactions qui pourraient se révéler violentes à l'égard des personnels soignants ou du matériel. Pour autant, tout en craignant ces réactions violentes, tous deux envisagent une acceptation progressive de la situation de la part de leur père, tout comme il avait progressivement accepté l'interruption de la conduite automobile :

Anne-Lise : Il va être horrible hein [...]

Jean : Le jour où on sera dos au mur, t'auras pas le choix [...] Il faudra qu'il accepte, de gré ou de force. [...] Il va être violent, il va être violent, il peut casser un carreau et sortir hein [...] On peut s'attendre à tout avec lui, au moins sur le premier séjour. La première réaction peut être violente [...] À mon avis ils le mettent sous médicaments pour le calmer.

Anne-Lise à Paulette: Mais tu sais Paulette, quand tu dis euh, la réaction là qu'il a euh « ils vont jamais m'enfermer », euh... c'est exactement la même réaction que la voiture, et maintenant, il commence à changer, il commence à changer, donc peut-être qu'à un moment donné...

Jean : Mais de toutes façons son acceptation elle sera longue

Anne-Lise : Oui, c'est clair



Les émotions repérées dans l'expérience du dilemme des recours aux structures d'accueil et d'hébergement sont souvent marquées par leur ambivalence. Au-delà de l'appréhension ressentie par une bonne partie des proches amenés à envisager l'option de l'entrée en institution, on peut dégager une forme principale d'ambivalence émotionnelle, alliant le soulagement et la tristesse des proches. D'une part, le soulagement est généralement porté par l'investissement des principes contextuels, lorsque la fréquentation d'un accueil de jour ou l'entrée en institution paraît comme la réponse la plus appropriée aux besoins spécifiques du malade, et que les équipes soignantes sont envisagées comme plus compétentes et plus disponibles pour s'occuper du malade. Ce soulagement peut, avec le temps, se doubler d'un sentiment de satisfaction de constater que son parent apprécie son séjour, qu'il y a regagné certaines capacités physiques ou cognitives, que sa qualité de vie (ou celle de l'aidant principal) a progressé. D'autre part, ce volet assez positif de l'expérience émotionnelle cohabite souvent avec des aspects plus négatifs. Les proches ressentent souvent, mais pas toujours, une certaine tristesse à l'idée de cette externalisation de la prise en charge. Cette

tristesse est globalement portée par deux autres types de registres. Elle est tout d'abord liée au sentiment de solitude concomitante du départ du malade du domicile, et peut être également causée par le sentiment d'avoir violé un principe moral important, celui de l'autonomie du malade, en lui ayant imposé cette décision. Ajoutons que certains proches éprouvent également de la colère, lorsqu'ils ont l'impression que la structure d'accueil ou d'hébergement ne répond pas correctement aux besoins du malade, ne prennent pas assez de temps pour lui, ou ne savent pas s'y prendre avec lui (principes contextuels). Cette colère peut aussi bien être dirigée envers les équipes soignantes que, parfois, envers le proche ayant prit, seul, la responsabilité de la décision de recours. Nous avons par ailleurs porté notre attention sur le rapport aux émotions d'autrui, d'une part à la manière dont certains appréhendent et évaluent la justesse des émotions de leurs pairs (autres proches) et, d'autre part, à la façon dont sont anticipées et canalisées les émotions du malade, parfois très vives au sujet du projet d'intégrer une institution.

CONCLUSION DU CHAPITRE V

Nous avons choisi d’appréhender le recours aux structures d’accueil et d’hébergement au regard de l’externalisation de la prise en charge du malade qu’elle signifie. Dès lors, ce dilemme s’articule principalement autour de la confrontation de deux catégories de principes : des principes contextuels, d’une part, et moraux, d’autre part. D’une part, la fréquentation d’un accueil de jour ou l’entrée en institution apparaît généralement comme une réponse à des besoins spécifiques du malade, que les proches ne se sentent pas, ou plus, en mesure de prendre en charge, aussi bien en termes de compétence que de disponibilité. Par ailleurs, ces recours répondent également au besoin de répit de l’aidant principal. Dans le cas d’un recours à l’accueil de jour, ce besoin de répit est d’autant plus pris en considération que l’épuisement physique et mental de l’aidant principal pourrait compromettre le maintien à domicile du malade cher à ses yeux. Pour de nombreux proches, la délégation constitue donc une étape dans la trajectoire d’aide, une réponse adaptée lorsqu’elle se fonde sur la définition des besoins du malade et de ses aidants. Notons que pour certains proches, la formulation des principes contextuels est davantage favorable au maintien à domicile : les besoins du malade sont orientés vers la familiarité de l’univers domestique, et les compétences et disponibilité spécifiques des proches sont jugées supérieures à celles des professionnels en institution. D’autre part, les réticences exprimées par les proches à l’égard du recours aux structures d’accueil et d’hébergement sont souvent formulées en termes de sentiment de culpabilité, d’abandon et de loyauté, traduisant « en creux », les principes moraux investis (devoir, engagement, autonomie du malade).

Autour de ce noyau principal, nous avons repéré l’investissement important des deux autres registres. Du point de vue de la relation, l’externalisation de la prise en charge, qu’elle soit ponctuelle (accueil de jour) ou définitive (EHPAD) transforme voire interroge, parfois profondément l’expérience relationnelle avec le malade. Nous avons souligné différentes façons d’expérimenter ces nouveaux cadres de la relation conjugale ou filiale, selon que les proches apprécient de pouvoir réinventer une nouvelle façon d’être avec son conjoint ou son parent, qu’ils parviennent à maintenir certains aspects de la relation d’aide, ou, au contraire, qu’ils vivent difficilement la séparation et la solitude, qu’ils interprètent certains comportements du malade comme des sanctions qui leur seraient adressées. Concernant le registre émotionnel, nous avons insisté sur son caractère fortement ambivalent. Nous pouvons également souligner que la plupart des émotions repérées ans l’expérience de ce dilemme sont principalement liées à deux choses. Elles sont tout d’abord liée à l’arbitrage principal :

malgré le sentiment d’avoir fait le bon choix (ou encore, de n’avoir pas eu le choix) en privilégiant la délégation, de nombreux proches éprouvent l’amer sentiment d’avoir failli à leur tâche, d’avoir abandonné le malade, ou de l’avoir trahi. Elles sont ensuite liées aux difficultés à investir d’une façon renouvelée la relation conjugale ou filiale (l’impression de vide, de solitude).

La décision de recourir aux structures d’accueil et d’hébergement apparaît ainsi essentiellement comme le résultat d’un arbitrage délicat entre des principes paradoxaux, dans lequel les principes contextuels – favorables au recours – ont primé sur les principes moraux, dont la prégnance se traduit souvent par des sentiments de culpabilité. À l’inverse, les refus, ou les reports des recours aux structures sont plus complexes. On peut considérer qu’ils traduisent la priorisation des principes moraux (devoir, engagement), la formulation des principes contextuels dans un sens plus favorable au maintien à domicile ou encore les réticences d’ordre relationnel ou émotionnel. Mais il faut en outre considérer la question financière, qui conditionne plus ou moins l’accès à ces structures, surtout dans le cas d’un hébergement permanent.

CHAPITRE VI – INTERVENIR DANS LA VIE PRIVÉE DU MALADE

La question de l'intervention des proches dans la vie privée des malades occupera notre réflexion dans ce dernier chapitre. Ce thème de recherche, qui renvoie à la « décision pour autrui », occupe une place croissante dans les travaux sociologiques sur la prise en charge des personnes vulnérables, en particulier lorsqu'elles sont atteintes de démence ou en situation de handicap mental¹. Décider, faire des choix, renvoie à la capacité de se déterminer, à l'autonomie de la personne (plus qu'à son indépendance)². La perte de cette capacité à décider, à déterminer ce qui est bon ou mauvais pour soi apparaît comme une dimension prégnante des représentations sociales liées à la maladie d'Alzheimer. La revue de littérature élaborée par l'INPES dans le cadre du 3^{ème} plan Alzheimer 2008-2012 (C. Scodellaro, 2008) souligne à ce titre comment cette « *disqualification sociale* » (J.-J. Amyot et A. Villez, 2001, p. 138) a été particulièrement étudiée du point de vue des médecins et de l'annonce du diagnostic qu'ils font ou ne font pas auprès du malade³ (E. Soun, 2004). N. Rigaux (2011a, p. 110) dénonce à son tour « *le danger d'une disqualification surajoutée à la démence elle-même* » portée par l'idée consensuelle dans la littérature médicale selon laquelle l'avancée de la démence réduirait la compétence à décider.

Pour autant, cette (in-)compétence ou (in-)capacité à décider d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer peut aussi être étudiée du point de vue des familles des malades. Nous distinguerons deux types d'interventions dans la vie privée du malade, selon qu'elles portent

¹ Une journée d'Étude intitulée « Qualifier les problèmes, décider pour autrui. Les proches à l'épreuve du médical » a été organisée conjointement par A. Béliard, A. Damamme, J.-S. Eideliman et D. Moreau, à Paris à l'École Normale Supérieure en mars 2010.

² Et constitue – avec le discernement – l'une des deux compétences mobilisées dans le *consentement*, comme le souligne le Comité Consultatif National d'Éthique² (cité dans A.-M. Duguet *et al.*, 2005, p. 231).

³ C. Rolland (2007) souligne ainsi que certains médecins se situant davantage dans une "*position protectrice*" et jugeant le patient comme "*incompétent*" et non comme un "*acteur*", préfèrent épargner au malade l'annonce de son diagnostic. Plus minoritaires, d'autres courants (soulignés notamment dans S. Pin le Corre *et al.*, 2009, p. 86) ont émergés au sein de la pratique médicale. Ils tendent au contraire à défendre le maintien des capacités du malade, et soulignent la nécessité d'adapter l'approche médicale, de la réhumaniser et de favoriser la reconnaissance du malade en tant qu'acteur.

sur des aspects plutôt matériels – comme la décision d’interrompre la conduite automobile⁴ ou la prise en main de la gestion administrative de ses biens immobiliers –, ou qu’elles ont affaire avec sa vie affective, voire amoureuse.

Alors que la maladie progresse et endommage les fonctions cognitives du malade – dont témoignent l’incohérence des propos tenus, la désorientation spatio-temporelle et les troubles du comportement – se pose, pour les proches, la difficile question de savoir jusqu’où ses capacités de choix et de décision sont restées intactes et dans quelles mesures il peut assumer son autonomie et sa responsabilité⁵. Cette question renvoie, pour la plupart des proches, à celle des limites de l’aide apportée. En effet, l’action qui convient consiste-t-elle à respecter l’autonomie du malade, constituant une valeur morale et juridique de référence, mais dont il reste à définir les contours ? Ou bien vaut-il mieux, par souci de protection du malade, franchir le pas et intervenir dans sa vie privée, quitte, parfois, à faire preuve d’ingérence⁶ lorsque celui-ci prend des décisions qui compromettent son intégrité physique, morale ou même financière ? Au croisement du principe de l’autonomie – principe moral qui invite à la « retenue »⁷ – et du principe du besoin qualifié par les (in-)capacités cognitives, le registre des principes se présente ici comme registre premier de cette expérience.

Puis, l’intervention dans la vie privée du malade interroge le registre des relations, en ce qu’elles contextualisent l’arrangement opéré par l’individu vis-à-vis des principes : accentuant la dimension intrusive lorsque les rôles parentaux ou conjugaux sont définis de manière

⁴ La conduite automobile constitue une activité hautement symbolique de l’autonomie en ce qu’elle représente un outil d’indépendance dans les déplacements. En être privé pose un certain nombre de problèmes dans l’existence des individus, en particulier les personnes les plus âgées et/ou moins mobiles « à pied », comme l’a constaté V. Caradec (2004) auprès de femmes veuves. La privation de la conduite automobile peut même être vécue comme une amputation particulièrement forte lorsque la voiture, plus qu’un moyen de transport et d’indépendance constitue pour la personne une activité signifiante, un objet de passion (comme c’est le cas de Monsieur Maquet).

⁵ L’injonction à l’autonomisation et la responsabilisation de l’individu dans nos sociétés contemporaines suscite en effet des réflexions critiques (A. Ehrenberg, 1998 ; R. Castel, 2003), en particulier dans le champs du travail social, de l’éducation ou de la santé, surtout lorsque ce sont des publics particulièrement qualifiés de vulnérables qui sont enjoins de se prendre en charge, de porter « le fardeau de lui-même » (P. Corcuff, 2002, p. 82).

⁶ Le terme d’ingérence souffre d’une connotation négative, l’ingérence apparaît comme une attitude, une posture mauvaise en soi. Elle peut pourtant être mobilisée pour désigner une posture protectrice visant et favorisant l’autonomisation et la responsabilisation de l’autre sans la lui imposer. Dans le champ de la formation des adultes, on souligne que « l’accompagnant, en tant que garant d’un cadre institutionnel, a le devoir d’intervenir et de s’interposer quand [l’accompagné] opère des choix « suicidaires » » (M. Beauvais, 2004, p. 108). Le « devoir d’ingérence » (D. Poisson, 2002, p. 168-169, cité par *Ibid.*, p. 108) intègre donc le répertoire des fonctions de l’accompagnement, aux côtés du conseil, de la direction, de l’assistance, etc. (M. Beauvais, 2009, p. 234).

⁷ Nous empruntons ce vocabulaire à M. Beauvais qui travaille, dans le champ des sciences de l’éducation, la question des fondements et des contours de la posture de l’accompagnement, dont la retenue en constitue un des principes (M. Beauvais, 2004).

différenciée et rigide ou l'atténuant lorsqu'une moindre différenciation caractérisent ces différents rôles familiaux.

Le registre des émotions est également présent dans cette expérience, mais de manière peut-être moins criante dans son aspect matériel qu'affectif. En effet, dans les aspects matériels, le registre émotionnel découle de l'arbitrage des principes et des arrangements relationnels, suscitant gêne, inquiétude ou même « *sentiment d'imposture* » (B. Cannone, 2009) chez les proches, mais aussi la colère, la tristesse ou l'agitation du malade se voyant privé de son automobile ou de l'accès à son bureau et à ses papiers administratifs. Le registre émotionnel se retrouve de manière plus prégnante dans l'aspect affectif de la vie privée du malade, se situant alors à l'articulation des deux autres registres. Il est d'une part relié au registre des principes (précisément la définition du besoin), puisqu'en qualifiant l'incapacité cognitive du malade à choisir un nouveau partenaire, à décider des sentiments qu'il peut ou non investir à l'égard d'un tiers, on qualifie peut-être aussi sa capacité à aimer. Et, d'autre part, les émotions sont reliées au registre relationnel, car l'investissement par le malade de nouvelles relations affectives et amoureuses invite à redéfinir (et déconstruit peut-être aussi, au moins partiellement) la relation et les rôles conjugaux antérieurs et l'investissement émotionnel de ces derniers.

L'analyse que nous proposons de cette expérience polymorphe de l'intervention (ou non) dans la vie privée du malade, s'organisera sur un modèle un peu différent des deux chapitres précédents. Dans la mesure où cette expérience de la gestion de la vie privée du malade est moins répandue que les deux précédentes dans notre corpus empirique, nous proposerons une présentation des quatre familles concernées, puis nous entrerons directement dans l'analyse des registres. Cette dernière commencera par le registre des principes, polarisant l'essentiel du dilemme. Nous poursuivrons avec le registre des émotions, puisqu'en lien étroit avec la tension entre les principes. Nous terminerons par le registre des relations, occupant une moindre place que dans les expériences précédentes.

I. PRÉSENTATION SUCCINCTE DES FAMILLES CONCERNÉES

Entamons l'exploration du dilemme de l'intervention dans la vie privée du malade avec la présentation des quatre familles concernées de notre corpus. Chacune de ces situations présente une singularité que nous avons tenté de résumer en quelques mots dans les titres. La famille Soyez se caractérise par une très forte différenciation entre d'un côté les deux filles, Danièle et Jeanne et, de l'autre, le fils (l'ainé), Jean-Philippe. Dans la famille Maquet, l'expérience familiale des divers domaines et niveaux d'intervention des enfants témoigne fortement de la polarisation classique du dilemme entre le souci de protection (protéger Mr Maquet de lui-même, mais aussi protéger autrui de ses comportements parfois dangereux) et le souci de préserver son autonomie et son identité (par la préservation de ses « territoires »). La famille Caballero a particulièrement attiré notre attention pour les questions qu'elle soulève en termes de définition de la capacité à aimer des malades. Enfin, la famille Clémant-Rouget nous invite à repenser le sens de la fidélité en contexte de démence. Développons ces études de cas dès à présent.

A. FAMILLE SOYEZ OU UNE LA DÉFINITION D'UNE INGÉRENCE NON JUSTIFIÉE

Dans le cas de la famille Soyez, le dilemme porte sur l'entrée en institution de monsieur et madame Soyez. Notons que dans ce couple, seul monsieur Soyez souffre de la maladie d'Alzheimer, et à un niveau léger, selon ses filles. Il subit également les conséquences d'un diabète assez lourd. Son épouse souffre de son côté d'une dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). Leurs deux filles apportent une « aide » régulière, propre aux services du quotidien. Leur fils, lui, a été plutôt retiré de ces débuts de prise en charge, jusqu'à ce qu'il décèle une escroquerie par leur assurance. C'est alors un déclic qui le pousse à s'impliquer soudainement et de manière conséquente auprès de ses parents. Il s'appuie sur ce qu'il estime constituer des erreurs de jugement de la part de ses parents, qui se « font avoir » à plusieurs reprises par des représentants ou des entrepreneurs peu scrupuleux, pour démontrer leur défaillance et solliciter la mise en place d'une curatelle (*principe du besoin*). Avec, au début, la collaboration de ses sœurs, il commence à se renseigner pour un EHPAD. Ils choisissent ensemble ce qu'il y aurait de mieux pour eux lorsqu'ils ne pourront plus vivre seuls chez eux. Mais, à ce moment-là, Danièle et Jeanne ne l'envisagent pas pour tout de suite, pas tant que leur père ou leur mère ne leur aura pas donné leur accord, leur consentement (*principe moral*

de l'autonomie). Jusqu'à présent, au contraire, leur père se refuse catégoriquement à intégrer une telle structure. Néanmoins, elles apprendront un jour que leur mère vient d'intégrer un EHPAD, tandis que leur père était hospitalisé suite à une chute dans les escaliers. C'est, pour elles, un choc émotionnel fort, d'autant plus pour Danièle informée par son fils alors qu'elle était en vacances. Quelques jours à peine après son entrée en EHPAD, madame Soyez téléphone à Jeanne en pleurs, lui demandant de la sortir de là et – selon les mots de Jeanne – avouant à demi-mot avoir été fortement poussée par Jean-Pierre à accepter ce nouveau lieu de vie (*registres émotionnel et relationnel*). Dès cet instant, Jeanne et Danièle vont tout faire pour réduire l'influence de Jean-Pierre sur la vie personnelle de leurs parents : éviter qu'il n'en ait la tutelle, justifier un retour à domicile soutenu par l'intervention à domicile de toute une gamme de professionnels. Elles auront gain de cause devant le juge, qui retire la curatelle à Jean-Pierre et l'attribue à Danièle qui s'était portée volontaire, forte de ses compétences en tant que trésorière d'une association et d'une distance émotionnelle supérieure à celle de sa sœur Jeanne (*registre des principes contextuels*) qui entretient une relation un peu compliquée avec sa mère (quête de reconnaissance vaine).

B. FAMILLE MAQUET : LA CONCILIATION DE LA PROTECTION ET DE L'AUTONOMIE

La famille Maquet⁸ illustre particulièrement bien l'enchevêtrement des trois registres autour de divers aspects de la vie privée de monsieur Maquet, progressivement gérés par ses enfants. Depuis la décision de ne plus le laisser conduire sa voiture à la gestion des papiers administratifs ou des biens immobiliers, se pose de manière de plus en plus prégnante l'éventualité d'une tutelle/curatelle.

La conduite automobile constitue pour monsieur Maquet un domaine hautement significatif. Au-delà du moyen de transport permettant une forme d'indépendance de déplacement, la voiture marque sa vie professionnelle, son histoire biographique et donc son identité. C'est un sujet de passion. Aussi, l'intervention des enfants dans l'objectif de l'en séparer pour des raisons de sécurité – à la fois pour lui-même, mais aussi pour les autres usagers de la route – (*registre du besoin*) a été particulièrement délicate et difficile. Il leur a alors fallu faire preuve d'ingéniosité pour contrecarrer le refus catégorique de leur père de rendre ses clés, qui

⁸ Nous avons rencontré la quasi-totalité de cette famille autour d'un entretien collectif chez Paulette, la compagne de Monsieur Maquet.

constitue, notons-le un geste symbolique de déprise sur le véhicule et tout ce qu'il pouvait représenter. L'astuce – que nous présentons dans l'analyse des registres – est en fait un compromis permettant de concilier deux principes paradoxaux (d'où la qualification de cette expérience comme dilemmatique) : le *principe du besoin* à travers un souci de sécurité et de protection de son intégrité physique et un principe de préservation de l'identité biographique de monsieur Maquet que nous rattachons au *principe moral de l'autonomie*⁹. Les proches de monsieur Maquet ont fait le choix de ne pas poursuivre dans la voie de la confrontation, qui aurait consisté à insister pour que monsieur Maquet, d'une part, reconnaisse son incapacité à maintenir la conduite automobile et le danger qu'il représente pour lui-même et surtout pour les autres, et, d'autre part qu'il rende ses clés de voiture ou qu'ils les lui prennent « de force ». Ils ont choisi de lui laisser ses clés de voiture (tout en s'assurant qu'il ne puisse plus la conduire en coupant la batterie) et laisser les choses se tasser avec le temps, contribuant à une atténuation progressive des émotions de monsieur Maquet, dont ils ont pu voir dans un premier temps qu'elles étaient très vives (colère, agitation, défense) (*registre émotionnel*).

La façon dont s'est déroulée la cessation de la privation de la conduite automobile du père semble constituer une forme de modèle auquel les proches se réfèrent pour essayer d'appréhender la question de l'entrée en institution du père. Le chapitre précédent nous a permis d'éclairer largement la question de l'entrée en institution, aussi, nous n'en retiendrons ici que les aspects qui se raccrochent directement à l'expérience de la décision pour autrui. L'analogie entre la décision prise par les enfants et Paulette concernant la conduite automobile et celle qui consisterait (consistera ?) à décider – contre son gré – d'un séjour provisoire en EHPAD ou de la mise en place d'une procédure de tutelle, se retrouve sur trois aspects. D'abord, tout comme ses enfants l'ont « privé » de sa voiture sans qu'il puisse véritablement s'en apercevoir, puisqu'il a pu garder ses clés, les démarches de préinscription en EHPAD se sont également faites sans l'en aviser. Le deuxième point d'analogie réside dans la mobilisation du *registre du besoin*, défini par l'identification des incapacités cognitives nécessaires à la conduite automobile ou au fait de pouvoir vivre seul, sans soutien quotidien (nous noterons cependant que dans ce cas, le besoin est défini par une situation de dépendance qui n'est pas – ou pas exclusivement – liée à sa maladie mais à des habitudes conjugales (importance du *registre relationnel*). Le troisième point d'analogie concerne les émotions, aussi bien dans leur expression, leur gestion ou leur évolution. Les proches

⁹ Ce n'est pas le choix de J.-P. Lavoie (2000) qui envisage la préservation identitaire du parent malade comme une dimension du besoin, aux côtés de la dimension fonctionnelle et de la veille/surveillance.

anticipent toujours les émotions du père et les identifient à l'avance comme relevant de la colère et de l'agitation, et même du déni des incapacités. Ils entrevoient également leur apaisement progressif, grâce au temps et à une attitude spécifique de son entourage – familial ou professionnel (*registre émotionnel*).

Du point de vue de la gestion des papiers administratifs, on voit également se développer des compromis permettant, d'une certaine manière, de « sauver la face » de leur père, comme dans la manière dont ils ont géré la cessation de la conduite automobile. En effet, si la gestion des papiers est entièrement remise entre les mains de Jean Maquet (*registre du besoin* depuis longtemps investi), il laisse son père mener un « semblant » d'implication dans celle-ci. Il se refuse de lui fermer l'accès à son bureau, même si ce serait plus pratique pour la gestion administrative (*registre du principe d'autonomie*, au sens de la préservation de son identité biographique évoqué plus haut). De plus, ce rôle de gestion qu'assume Jean est apparu bien avant que la maladie le rende nécessaire (*registre relationnel*). Aujourd'hui, il semble que son implication et celle de ses frères et sœur doivent peut-être s'étendre à d'autres domaines (*registre du principe du besoin*). Une démarche de mise sous tutelle est donc envisagée. La question des critères de désignation renvoie notamment à un *principe de compétence*, ainsi qu'à des critères de rang de naissance (*registre relationnel*).

C. FAMILLE CABALLERO, OU COMMENT (DIS-)QUALIFIER LA CAPACITÉ D'AIMER ?

La famille Caballero se trouve confrontée à une situation problématique vis-à-vis d'une récente relation de type amoureux qu'a entrepris madame Caballero (veuve depuis onze ans), alors qu'un diagnostic de la maladie d'Alzheimer est posé depuis déjà plus de deux ans lorsqu'elle rencontre Julio. Madame Caballero a trois enfants : Victoria et Luis vivant sur Madrid, à quelques encablures de chez elle, et une fille vivant à Grenade (à 400 km). C'est Victoria – malgré une relation un peu compliquée avec sa mère – qui apparaît comme la plus impliquée depuis les premiers signes de la maladie : elle entreprend les démarches diagnostiques ainsi que la recherche d'un Accueil de Jour, s'occupe des diverses conduites et gère l'ensemble des rendez-vous médicaux. La situation se complique lorsque leur mère rencontre Julio, au club du troisième âge, à qui elle proposera quelques mois plus tard d'emménager chez elle. Lui, ne souffrant d'aucune pathologie, se sent en mesure d'assurer un rôle d'aidant au quotidien auprès de sa nouvelle compagne.

L'opinion de Luis et Victoria sur cette nouvelle situation sont très différents. Alors que son frère est entièrement satisfait de l'implication de cet homme, par les avantages que sa présence procure en terme de prise en charge (*principes contextuels – de disponibilité et de gratuité*) et parce qu'il croit en la relation que Julio a établi avec sa mère (*registre du besoin*). Victoria doute fortement de son honnêteté, en partie à cause de certaines rumeurs circulant à son sujet. Elle craint donc pour l'intégrité physique, mais aussi financière, de sa mère, doutant des capacités de discernement indispensable pour investir en pleine conscience une relation si intime (*registre du besoin*). Elle pense donc que sa mère est manipulée par cet homme – au passé familial plus que tumultueux – pour l'éloigner de sa famille, et qu'il ne peut en rien être un aidant convenable pour elle (*registre des compétences*¹⁰). Luis et sa compagne, Laura, reconnaissent que la relation entre madame Caballero et ce monsieur peut sembler étrange, mais ils soulignent par ailleurs l'importance de respecter son choix et, ce, quel que soit l'état de sa capacité à choisir (*registre du principe moral d'autonomie*). Le *registre des émotions* est également très investi dans cette situation, ne serait-ce que par la remise en question de la réalité et de la teneur des émotions de madame Caballero à l'égard de Julio. Ce sont davantage les émotions de Victoria que remettent en cause Luis et sa compagne, du fait de la relation très forte qui l'unissait à son père. Ils supposent que cette situation lui donne le sentiment de salir le souvenir de son père et se disent donc beaucoup plus objectifs et moins passionnés que Victoria.

D. FAMILLE CLÉMENT-ROUGET : L'INFIDÉLITÉ REPENSÉE AU REGARD DE LA PATHOLOGIE

La relation conjugale de Michèle Rouget et Paul Clément se distingue par un fort caractère d'illégitimité du fait de la prêtrise de Paul. Dès le début, leur relation ne peut être déclarée au grand jour, vis-à-vis de l'institution religieuse, mais aussi vis-à-vis de la famille de Paul, qui recevra assez mal la nouvelle, à l'exception de Marie, la plus jeune sœur de Paul. C'est peut-être pour cette raison, en plus de leurs contraintes professionnelles respectives, que Paul et Michèle vivent leur relation amoureuse à distance : Paul à Paris et Michèle dans la région lilloise. Ce « *living apart together* » s'est perpétué même lorsque la maladie d'Alzheimer de Paul s'est aggravée. Il décide de se rapprocher de Michèle, qui tient toutefois à maintenir la

¹⁰ Nous verrons plus précisément que les compétences que Victoria remet en cause ne relèvent pas uniquement du savoir-faire propre à la situation d'aide, mais renvoient aussi à des compétences sociales.

décohabitation qui marqua toute leur vie amoureuse. Il intègre donc un foyer-logement destiné aux prêtres retraités, à Lille. Plus tard, lorsque la maladie le plonge dans un état d'errance, Michèle – aidée et soutenue par Marie – décide de lui faire intégrer un EHPAD, comme nous l'avons étudié au chapitre précédent. Il y rencontrera Lisette, une autre résidente, avec laquelle il entretient une relation particulière, investie de significations amoureuses. L'équipe soignante informe rapidement Michèle et est agréablement surprise, tout comme Marie, par sa réaction. Michèle estime que la maladie a plongé Paul dans un autre monde (*registre du besoin*), un monde dans lequel leur relation perd peu à peu sa signification (*registre relationnel*). Au-delà, elle insiste pour privilégier le bonheur de Paul – et même de l'autre résidente –, quitte à ce qu'il débouche sur l'invention d'une nouvelle forme de relation conjugale (*registre des émotions*).

L'exposé de ces détails expérientiels du dilemme de l'intervention dans la vie privée du malade donne un aperçu de l'articulation des trois registres de manière transversale. Nous allons à présent explorer de manière plus approfondie les registres. Nous commencerons par le registre des principes, constituant ici un registre premier, dans le sens où ce dilemme semble se polariser autour de la tension entre deux principes : un principe contextuel, définissant le besoin de protection du malade, et un principe moral articulant les notions d'autonomie et d'identité.

II. « DUEL PRINCIPIEL » : ENTRE SOUCI DE PROTECTION DU MALADE ET PRÉSERVATION DE SON AUTONOMIE ET DE SON IDENTITÉ

Quatre principes sont mobilisés par les proches dans cette expérience, mais c'est principalement autour de deux principes que s'articule ce dilemme : le principe contextuel du besoin d'une part et le principe moral de l'autonomie du malade, d'autre part. Le principe du besoin constitue le « pied d'appel » de cette expérience : c'est parce que des incapacités ou des défaillances sont repérées chez le malade – et en s'appuyant sur leur définition – que les proches envisagent d'intervenir, dans un souci de protection. Cette intervention peut être prescriptive (entamer telle ou telle démarche, intégrer un EHPAD) ou « proscriptive » (interdire la conduite automobile, remettre en cause une relation amoureuse). Mais, c'est aussi parce que des troubles cognitifs sont reconnus que certains comportements, qui pourraient être qualifiés de « non convenables » sont relativisés, que la « déconvenue » est appréhendée avec

une certaine tolérance. Alors, la définition des incapacités conduit le proche à ne pas intervenir. Le principe moral de l'autonomie constitue le deuxième principe majeur de cette expérience, considéré à la fois comme « *condition de possibilité et [...] tâche à remplir* » (P. Ricoeur, 1997b, p. 163).

Outre cette dualité, on repère d'autres principes. Celui de la fidélité conjugale, d'une part, défini en lien étroit avec le registre relationnel. Et, d'autre part, les principes des ressources nécessaires et disponibles : les compétences en matière de comptabilité par exemple, la disponibilité ou encore la dimension économique.

Nous allons organiser notre analyse des principes en trois temps. Tout d'abord, nous envisagerons le principe du besoin, ensuite, nous interrogerons la dimension morale du dilemme et nous terminerons, enfin, avec les principes des ressources.

A. LE REGISTRE DU BESOIN : DE L'INSÉCURITÉ ROUTIÈRE À L'« IRRESPONSABILITÉ AMOUREUSE » ?

Les recours au principe du besoin sont variés et servent différentes finalités. Certains proches s'appuient sur une interprétation des besoins du malade (définis à partir de ses incapacités et de la notion de danger) pour motiver une intervention dans sa vie privée. D'autres vont, au contraire, nuancer des interprétations jugées alarmistes ou démesurées des besoins du malade, promouvoir davantage la retenue – en soulignant le maintien de ses capacités cognitives – et préférer laisser le malade « vivre sa vie ». Enfin, le troisième investissement repéré – concernant spécifiquement la vie affective du malade – apparaît comme une combinaison de la reconnaissance des troubles et de la retenue : c'est justement parce que le malade est reconnu comme tel qu'il ne faut pas intervenir. Explorons ces trois investissements variables du principe du besoin.

1. Le besoin d'aide comme moteur de l'intervention dans la vie privée du malade

Prendre la décision d'intervenir dans la vie privée d'un proche malade s'appuie dans un premier temps sur la reconnaissance d'un besoin. Ce besoin est défini à partir des troubles liés à la maladie d'Alzheimer et de leurs conséquences en matière de sécurité et d'intégrité physique, psychologique mais aussi patrimoniale. Ce besoin de sécurité du malade, qu'il

s'agit d'entretenir et de préserver, constitue un principe fort aux yeux des proches, et se décline en deux critères : sa capacité à faire des (bons) choix concernant sa vie personnelle et la dangerosité des situations dans lesquelles il s'est impliqué. Examinons ces deux critères.

1.1. L'incapacité à faire des choix « éclairés »

Une première façon de définir que le malade a besoin d'être accompagné dans la gestion de sa vie privée consiste à mettre en évidence son incapacité à comprendre son environnement et à agir dessus. Cette incapacité peut se traduire par ce que certains proches interprètent comme un manque de discernement dans les affaires commerciales ou administratives. Nous remarquerons que ce principe du besoin est soumis à la subjectivité de ses observateurs, dans la mesure où chacun peut ne pas situer le seuil d'un « achat raisonnable » au même endroit que ses pairs.

On le voit particulièrement bien dans le cas de la famille Soyez, où Jean-Pierre attire l'attention de ses sœurs et d'un Juge, sur certains achats réalisés par leurs parents et jugés démesurés et inappropriés. Très vigilant depuis qu'un assureur a fait perdre de l'argent à ses parents, Jean-Pierre considère que l'achat de produits de beauté à 80 ans ou d'une grosse quantité de fraises, signe la détérioration de leur discernement et marque la nécessité de les placer sous curatelle. Danièle raconte ici comment Jean-Pierre s'est retrouvé en position de curateur :

Danièle : Mais en fait, avant mon frère avait mis le nez dans les affaires de mes parents, il s'était aperçu qu'en fait, qu'ils s'étaient fait euh... ils s'étaient fait avoir par l'assureur. [...] Et en fait l'assureur, [...] un contrat d'assurance vie qui arrivait à 8 ans, plutôt que de le laisser se prolonger, il les faisait clôturer ce contrat, et en reprendre un nouveau. Donc ça occasionnait des frais, ils étaient perdants, enfin bref. Donc euh, ben il les a fait, il a voulu intenter un procès contre euh la société d'assurance, et il les a fait placer [petit silence] sous curatelle. [...] il a été nommé curateur en juillet, en janvier 2005.

Pour Danièle et Jeanne, certes, ces achats ne sont peut-être pas indispensables, mais ils n'apparaissent pas pour autant comme des symptômes d'une faculté de jugement en berne. Pour autant, certains propos de Danièle et Jeanne témoignent d'une certaine manière du caractère ténu de la frontière entre l'autonomie budgétaire de ses parents – se traduit par la liberté de consacrer son argent à quoi bon leur semble – et le manque de discernement sur la valeur des choses et leur utilité. Aussi, si elles reconnaissent la pertinence de les accompagner dans leur gestion budgétaire, elles insistent sur l'importance de ne pas les déposséder de leur

budget. Elles ne s'imaginent pas alors que la situation va rapidement et radicalement « dérailler » sous la « gouvernance » de Jean-Pierre :

Danièle : Alors, c'est vrai que ma mère euh... elle s'est souvent fait avoir quand même [...] Elle achetait des produits de beauté à 78 ans (ouais), euh... y'en avait pour 4000 Francs à l'époque bon. Des choses comme ça. Donc, j'me suis dit que c'était peut-être pas euh...

Pamela : Hmm, vous vous êtes dit c'est une bonne idée finalement

Danièle : C'est une bonne idée, bon y'aura quelqu'un qui gèrera les paperasses euh, bon c'est tout. Le problème c'est qu'il est devenu vraiment euh... Il a pris c't argent comme le sien, 'fin comme le sien... il a voulu absolument leur faire faire des économies, c'était plus de la gestion c'était euh... c'était de la rigueur, c'était euh

Pamela : C'était de l'ingérence ?

Danièle : Voilà c'était de l'ingérence, exactement ça.

Jeanne : C'est vrai que, bon, ils ont eu des problèmes euh... enfin de se faire avoir par des gens qui passent quoi hein, ou... [...] une première fois ils devaient... refaire leur façade en peinture hein, et puis euh j'lui dis, ben j'dis « écoute faut faire venir plusieurs entreprises donc », et « Oh non, non », bon il se disait capable, bon c'est tout hein. Et puis là... un jour j'téléphone, elle me dit « ah ça y est hein, y'a un monsieur qui vient pour faire les peintures » [...] en fait c'était, enfin, c'était une entreprise, c'était soi-disant une entreprise. [...] c'était quelqu'un qui faisait que ça, en France et en Belgique, chez les personnes âgées, et qui était euh... en fait, qui était recherché quoi. Alors euh bon, y'a eu ça, après c'était quoi, des vêtements, une fois ils se sont fait refiler c'était soi-disant des vêtements, une veste en daim, en fait c'était pas du daim du tout, c'était du plastique [...] on lui avait dit à ce moment-là « mais bon sang, si vous avez besoin de quelque chose, demandez-nous, et puis on fera venir des entreprises », et bon. Et puis après, ben donc mon frère [...] il dit ben « en me mettant sous... curateur ben... » [...] C'est vrai qu'au départ, on a cru que c'était pas une mauvaise idée. Mais on ne savait pas que ça allait devenir comme ça.

Dans la famille Maquet, la décision pour et à la place de monsieur Maquet est reconnue comme une dimension à part entière de leur implication. Le développement des incapacités de monsieur Maquet à gérer les petits « soucis » du quotidien est constaté par l'ensemble des proches.

Pamela [s'adressant aux enfants]: Et vous alors votre rôle, comment vous le définiriez ? [...]

François : On essaie de résoudre les problèmes, ben que Paulette ne ...

Didier : Ne peut pas gérer, ne peut pas résoudre elle-même

Jean : Ya deux choses, ya des choses où on est moteurs et acteurs, par exemple les impôts, la finance, et tout ça [...] Et puis des choses aussi quand on dit « ben Papa, voilà bon euh, c'est l'anniversaire, c'est la crémaillère chez Annie, on vient te prendre », bon voilà, on décide nous-mêmes, là on est acteurs, donc ya des choses où on est acteurs et décideurs, et ya des choses où on est en appui, on est en renfort, on est en surveillance, on est à disposition, on est en aide, vis-à-vis de Paulette, ou vis-à-vis d'un besoin de Papa, ou euh, quand papa vend sa chaudière

Pour les proches, l'incapacité à comprendre l'environnement s'accompagne parfois d'une moindre lucidité du malade sur ses défaillances ainsi que d'une incompréhension de la raison pour laquelle il a besoin d'être aidé, voire relayé pour gérer certaines affaires administratives ou commerciales.

Continuons avec la famille Maquet, au sujet d'une affaire de cession d'une parcelle de terrain. Les enfants constatent que leur père ne comprend plus les tenants et aboutissants de cette affaire, incompréhension qui se traduit par son agitation à la seule évocation de cette affaire. Ils préfèrent donc s'en occuper eux-mêmes, sans même lui en parler, afin d'en faciliter la gestion. Dès lors, la tutelle apparaît nécessaire pour les investir de ces pouvoirs de décision :

Jean : Ici, il y a un truc tout con, pour, avec son terrain par exemple, il va pas vouloir passer chez le notaire, pour signer, [...]

Didier : Donc la tutelle sera...

Jean : Faut plus l'embêter avec ça, ça l'énerve. ça l'énerve. [...] Parce que ya un bout de terrain qui a été cédé gratuitement par la mairie [...] ya 20 ans de ça, quand il est arrivé là, et donc aujourd'hui, faut régulariser par un acte, payer les frais de géomètre, et les frais d'actes notariés. C'est pas grand-chose mais il faut régulariser juridiquement, comme ça le jour où on vend la maison, et bien on est propriétaire de l'ensemble. Parce qu'y a à peu près euh [...] 120 m² dont il a l'usage [...] Donc on est tous d'accord pour le faire, mais il faut s'en occuper, il faut payer. Alors à chaque fois qu'il reçoit un papier euh, « qu'est-ce que c'est cette histoire là, oh c'est encore Desprez qui est avec son terrain, de toutes façons moi je suis pas d'accord, j'en veux pas ! » [...] Il se fait un cinéma d'enfer

Paulette : Il fabule un peu tout ça, oh oui

Jean : Et tout ça, ça l'énerve, il sait plus gérer, et ça le fout en l'air hein.[...]

Anne-Lise : [C'est une manière] De le préserver lui, et puis nous nous éviter de nous casser la tête à lui expliquer des choses qui...

François : Oui, autant le faire nous-mêmes ça va aller beaucoup plus vite.

C'est ainsi que s'y prennent généralement les enfants et la compagne de monsieur Maquet : anticiper la confrontation directe avec les limitations de sa marge d'action. Lors du

changement d'un cumulus, ils préféreront donc lui éviter de recevoir la facture et d'avoir à gérer les rendez-vous avec les professionnels ; ou contrôleront de près la réception du courrier, pour lui éviter la confusion entre un relevé des revenus à déclarer et une facture à payer.

François – Si ya quelque chose d'imprévu ça c'est automatiquement, il panique. Alors je sais pas si c'est de l'angoisse ou, parce que comme hier, ya eu, on a changé le cumulus, là ça a été une journée foutue et il est complètement désorienté. [...]

Jean : Tout événement inhabituel, voilà, le déstabilise

François : Voilà., tout ce qui casse la routine, automatiquement [...]

Didier : On vient de décider, que la facture il fallait la faire envoyer soit, chez l'un de nous, pour que, éviter qu'il reçoive la facture, parce que quand il va recevoir la facture, ça va être euh... [...]

François : Quand il recevait quelque chose, et que c'était à percevoir, il pensait que c'était à payer, il aurait fait un chèque pour payer.

Jean : Un jour, il y a trois ans de cela, il a reçu, et là ça m'a foutu la frousse hein, un coup de froid dans le dos, vous savez quand vous devez déclarer vos impôts, vous recevez de votre employeur le relevé des sommes à déclarer. Et lui de la même façon il avait reçu de sa caisse de retraite le montant des sommes à déclarer. [...] Il avait payé, il a pris ça pour une facture et il a payé.

Constatant que leur père éprouve de plus en plus de difficulté pour signer un document, ils s'inquiètent de ce qui pourrait advenir si sa signature devenait indispensable :

Anne-Lise : Mais il avait de plus en plus de mal à faire sa signature aussi hein

Jean : Sa signature il arrivait plus à la faire oui. [...] Mais c'est clair que la gestion financière c'est terminé quoi. Donc qu'est-ce qui nous a fait prendre, pour répondre à votre question, l'initiative de cette démarche, c'est effectivement le fait de dire que sur le plan de la gestion de ses comptes, il n'est plus à même de pouvoir le faire de toutes façons, euh... [...] Voilà. C'est la prévention et la protection, parce que [...] en quoi peut-on agir en son nom aujourd'hui ? et signer des papiers en son nom ? Et bien, on n'a pas le droit. On peut pas. [...] Aujourd'hui s'il faut signer un papier d'admission [en EHPAD] ou des choses comme ça, est-ce qu'on a le droit de le faire ? C'est-à-dire, voilà, euh... je connais pas tout le détail de la tutelle, mais je me dis si le jour où la signature de papa est indispensable et qu'il veut pas signer parce que bon sang de bon soir, parce que c'est une tête de lard, et bien comment on fait ?

Didier : Ou parce qu'il peut plus.

Pour tout cela, ils ont donc formulé une demande de mise sous tutelle de monsieur Maquet. Dans un courrier accompagnant leur requête, la démarche est clairement justifiée à partir du principe du besoin. Celui-ci est défini par l'incapacité à comprendre et accomplir certaines activités administratives :

Jean : J'ai dit ça serait bien de commencer à prendre en main sa vie, sa gestion courante, parce que en termes de capacité juridique, il n'avait plus la même [...] et on s'est dit que progressivement, tous les actes de la vie courante, il en était plus capable. Voilà. [...] regardez, ici on doit justifier, le texte que j'ai rédigé, je pense résume assez bien ce que, ce qu'on peut dire : « Notre père est atteint de la maladie d'Alzheimer depuis 2003. La présence à ses côtés de sa compagne, Paulette, lui permet de rester chez lui. Mais l'évolution de sa maladie le rend de plus en plus incapable d'accomplir seul les actes de la vie courante, tel que se nourrir (on parle pas de s'alimenter hein, mais se nourrir, c'est-à-dire faire à manger, etc. ça il sait jamais le faire), prendre ses médicaments, gérer ses finances, sortir seul etc. Il refuse trop souvent les conséquences de sa maladie, et refusera de quitter sa maison le jour où son état de santé le nécessitera, ou le jour où sa compagne ne pourra plus supporter physiquement et/ou psychologiquement cette charge de plus en plus lourde. Il nous semble prudent de mettre en place cette mesure de tutelle en prévention et en protection ».

Dans le cas de la famille Caballero, la question de la perte de facultés de discernement se pose à l'égard de la relation que madame Caballero entretient avec Julio. Nous avons signalé dans la présentation de cas au début du chapitre combien Victoria doutait de la légitimité de la place de Julio auprès de sa mère, pour diverses raisons. Elle souhaite donc écarter cet homme de sa mère pour la rapprocher des siens. Elle justifie sa volonté d'intervenir dans la vie de sa mère en contestant l'idée selon laquelle il conviendrait de respecter le choix amoureux de sa mère. En effet, sa mère est selon elle incapable de choisir et d'exprimer son consentement. Eu égard à ce principe, son intervention est plus que pertinente, elle n'est que prise en compte de ses incapacités et besoins spécifiques :

Victoria : C'est clair ils disent que c'est elle qui l'a choisi. Et moi je leur dit « elle ne peut pas choisir », elle n'a pas la capacité de choisir. [...] C'est clair qu'il y a plein de choses qu'elle ne distingue pas. Elle l'a lui, mais dans sa maladie, nous ne savons pas quelle figure il a pris pour qu'il soit plus important que ses enfants, plus important que ses petits-enfants, plus important que sa famille.

Pamela : Oui des choses que tu souhaites atteindre dans ton engagement ?

Victoria : Regarde, moi j'aimerais atteindre que... que ce personnage qui s'est installé là, qu'il disparaisse et que ma mère se rapproche de ses enfants, de ses petits-enfants, de sa famille [...] Parce que je crois qu'elle au final elle ne s'en tirera pas bien non plus [...] je crois que la famille est un pilier et, et elle est perdue, moi je crois qu'elle est perdue. Et elle est un peu à la dérive. [...] Elle a toujours été détachée [de sa famille], mais là maintenant, je crois qu'avec la maladie ce qu'il y a c'est qu'elle est perdue. Elle est perdue, elle ne sait pas. Et il faudrait la diriger, mais c'est clair si on ne se met pas à l'unisson et que tout le monde ne pense pas la même chose, elle va être perdue.

Par ailleurs, au-delà de l'incapacité à comprendre et gérer certains aspects de leur vie, administrative, budgétaire, patrimoniale ou même affective, l'intervention et la prise de décision concernant la vie et la liberté personnelle semblent nécessaires au regard d'un autre critère, celui du danger.

1.2. Le besoin propre à l'insécurité physique et/ou psychologique : la notion de danger

Lorsque monsieur Maquet envisage d'entreprendre des travaux domestiques à caractère dangereux, ses enfants interviennent rapidement : confisquent d'une certaine manière l'outil indispensable (par exemple le taille-haie) et s'organisent pour effectuer les travaux souhaités par monsieur Maquet, ou, le cas échéant, l'encadrent dans la réalisation d'activités adaptées :

Didier : Par exemple, cet été, il avait décidé de prendre ton taille-haie et de tailler sa haie. [...] Sur une échelle bien sûr, il montait avec sa sciatique, enfin sa hanche [...] il nous avait dit ça dans la semaine, le week-end qui a suivi il était avec nous [...] on a téléphoné à Jean-Charles qui était pas avec nous : « vas vite à la maison et prend-lui son taille-haie » Bon et puis lundi prochain, c'était le lundi de pentecôte, euh on s'est pointé tous chez papa avec notre taille-haie et on a fait la haie quoi, et il a même donné au ras du sol, et il a taillé mais, et ça c'est le genre de chose, de mission que l'on doit

Jean : On doit être en alerte [...] on est attentif, voilà on, c'est être attentif effectivement à toute euh...

Anne-Lise : On le laisse toujours et au moment où on voit que ben ça [...] Et là on dit stop.

François : C'est-à-dire que maintenant de plus en plus de toutes façons, on prend les choses en main

Didier : Là ya des fuites, il faut aller colmater au dessus etc., on n'en parle pas trop parce qu'il serait capable de vouloir prendre l'échelle et de monter sur le toit [...] Donc un jour ou l'autre, bon on a déjà colmaté, je l'ai fait une fois ou deux, avec Serge.

En ce qui concerne la décision de la cessation de la conduite automobile de monsieur Maquet, c'est le thème de la sécurité qui a dominé. Les premiers signes de la perte de ses facultés de conducteur n'ont pourtant pas tout de suite été catégorisés de la sorte. Il s'agissait davantage de problèmes d'orientation spatiale dans des quartiers qu'il connaissait pourtant bien jusque là. Ces premiers constats, bien qu'ils s'accumulent, ne posent pas – encore – la question de

l'aptitude de monsieur Maquet à prendre le volant. Ses proches, en particulier sa compagne Paulette, se charge de lui rappeler les itinéraires :

Didier : Mais déjà depuis un an à peu près, dans la voiture il ne trouvait plus l'allumage des feux, pour faire les essuie-glaces, il ne savait plus quel bouton il fallait faire, donc déjà ça faisait au moins... [...] Et puis ça fait quatre ou cinq ans au moins qu'il ne se repère plus sur les routes, ça fait déjà au moins cinq ou six ans qu'il sait plus venir chez nous, qui sommes à cinq kilomètres hein.

Ainsi, tant qu'aucun véritable problème de sécurité routière ne se pose, il n'était pas question d'interrompre la conduite automobile. Mais, la caractérisation du danger que monsieur Maquet commence à représenter lorsqu'il prend le volant va changer la donne. C'est un événement particulier, une « échappée improvisée », qui va alarmer ses enfants. Parti en voiture sans en aviser quiconque, monsieur Maquet se perd à quelques kilomètres de chez lui, ce qui renvoie davantage aux troubles de l'orientation spatiale déjà connus de ses proches. C'est finalement Florian, son petit-fils – agent de police – qui le retrouvera et l'accompagnera jusqu'à son domicile en le laissant toutefois conduire. La scène à laquelle il assiste et qu'il décrira à ses parents, oncles et tantes leur fait prendre conscience de ses incapacités qui rendent la conduite automobile désormais dangereuse pour lui-même et pour autrui :

Didier : Et c'est, justement Florian son petit fils qui l'a retrouvé. [...] Papi l'avait absolument pas reconnu, et puis « qu'est-ce que tu fais là ? », « ah ben je m'suis perdu, j'sais plus rentrer », c'est ça qu'il a dit je crois

Anne-Lise : Il a dit « j'suis perdu, je sais plus », quelque chose comme ça [...] Ludo a dit « ben je vais m'asseoir à côté de toi et on va rentrer »

Paulette : Et Florian a dit « j'ai deux fois pris le volant parce qu'il prenait toutes les bordures de trottoir »

Anne-Lise : Il a failli renverser, il a failli prendre un feu rouge euh...

Didier : Il a failli prendre une voiture qui arrivait en face je crois.

En outre, monsieur Maquet ne semble pas avoir conscience des risques qu'il a pris pour lui-même, mais surtout pour autrui, et des conséquences qui auraient pu être graves. Cette « inconscience » a marqué profondément ses enfants :

Anne-Lise : On lui a dit « tu te rends pas compte de ce que tu aurais pu faire, tu as une maladie Papa, tu n'es plus, tu n'as plus tellement conscience, y'a plein de repères que tu as perdus, tu aurais pu renverser un enfant ou quoi que ce soit, ça aurait pu être très grave », « ah oui mais euh... les assurances sont là », alors on lui a dit « mais Papa, t'as une maladie que les assurances, quoi qu'il arrive, l'assurance ne va pas euh... ne va pas rembourser » [...] et on a essayé de lui faire prendre

conscience de la gravité de ce qu'il avait fait, par tous les moyens et c'était... Non. On s'est heurtés à un mur.

Ce « danger public » que représente monsieur Maquet au volant, en raison des troubles cognitifs associés à la maladie d'Alzheimer¹¹, va constituer un principe au nom duquel il apparaît nécessaire pour ses proches d'intervenir, de faire en sorte qu'une telle situation ne puisse pas se reproduire. Nous verrons par la suite comment ils ont procédé pour éviter que la situation tourne au conflit¹².

Le fait que les enfants anticipent sur l'activité à laquelle pourrait se résoudre monsieur Maquet, sans prendre conscience qu'il prend des risques du fait de son état de santé physique qui se dégrade, constitue, d'une certaine manière, un empiètement sur sa liberté personnelle. Le priver de son taille-haie, ou d'un véhicule fonctionnel, apparaît comme un moyen de limiter sa marge d'action afin de le préserver d'une situation dangereuse imminente. Et nous verrons qu'en s'y prenant de la sorte, plutôt que d'explicitier la quasi-interdiction de tailler sa haie, de colmater des brèches en hauteur, ou de conduire, ils évitent une situation conflictuelle (*registre émotionnel*) et préservent son identité (*principe moral*).

Cependant, tout comme l'était la définition des facultés de discernement, la définition du danger et de l'insécurité du parent malade est subjective, et peut varier d'un proche à l'autre. Ainsi, la notion de danger, pertinente aux yeux de certains, semble parfois mobilisée de manière inappropriée et alarmiste pour d'autres.

C'est un peu l'avis de Luis Caballero concernant le discours de sa sœur Victoria, au sujet de Julio, le compagnon de leur mère. Rappelons tout d'abord quelques éléments de cette histoire. Victoria s'appuie sur des rumeurs concernant Julio et le constat de son comportement impulsif pour délégitimer sa présence aux côtés de sa mère :

Victoria : Les seuls antécédents que nous avons de lui ne sont pas très bons, parce que c'est un monsieur qui vient de divorcer [...] et que ses enfants veulent lui casser la tête. [...] [ma] tante m'a appelée et m'a dit « Salut Victoria, tu sais déjà que ça ne me

¹¹ Ceci rejoint ce que M. Drulhe et M. Pervençon (2004, p.101) désigne comme un processus de « médicalisation du "bien conduire" ».

¹² Ils y répondront tout en prenant en compte l'importance qu'occupe la voiture pour son identité biographique. J.-P. Lavoie (2000) conçoit cette dimension comme partie prenante du besoin des personnes âgées en situation de dépendance. Nous préférons envisager cette dimension identitaire comme constitutive de son autonomie, et l'interpréterons donc dans le registre des principes moraux.

plaît pas ni rien, mais faites attention avec cet homme », [...] [une amie de ma tante connaissait] la femme et les enfants de ce monsieur, et... apparemment elle était... il l'avait terrorisée, de telle manière que la femme dormait avec un couteau sous l'oreiller, parce qu'il y avait... quelque chose, il y avait de la violence, ou de la maltraitance ou , il y avait quelque chose. [...] Dimanche, quand on a eu cet accrochage justement pour convaincre ma mère qu'elle vienne à la réunion familiale [sans être accompagnée de Juan] [...] Et donc ce monsieur, donc, il a commencé, parce que par sa façon de parler, il est violent, tu sais, il commence à crier, et il crie beaucoup et tout.

Ce jour-là, Luis et Victoria décident de parler ouvertement de ces rumeurs et Julio a effectivement reconnu que sa femme dormait avec un couteau sous l'oreiller. Victoria évoque la suite de ses propos :

Victoria, reprenant les propos de Julio : « et quand moi j'arrivais le soir, elle se mettait un oreiller entre les deux pour qu'on ne se touche pas ». Et ensuite, elle a donné un couteau à la petite, à la fille. Ça il l'a confessé lui-même. C'est sorti de sa propre bouche. Et donc mon frère a dit : « et pourquoi elles faisaient ça ? c'est parce que tu les battais ? [...] C'est parce que tu les battais, pour que ta femme fasse ça et qu'elle donne un couteau à la fille ? » [...] Et d'abord il est resté silencieux, sa réaction a été de se taire. Et ensuite il a dit « et moi qu'est-ce que j'en sais, et moi qu'est-ce que j'en sais pourquoi elle le faisait ! »

Luis juge certainement alarmiste les propos qu'elle tient vis-à-vis de Julio. Victoria accueille mal l'intrusion de Julio dans leur vie familiale, non seulement à cause de ces rumeurs, mais aussi parce qu'il ne lui semble pas être un aidant à la hauteur de ce qu'elle souhaite pour sa mère. Du côté de Luis, le seul bémol qu'il émet au sujet de Juan renvoie davantage à sa façon de faire ou à ses « compétences » en tant qu'aidant, qui peuvent faire défaut par certains aspects. Et encore, il estime, avec sa compagne Laura, que les enfants sont là pour combler ce type de lacunes. Aussi, en soulignant que le respect que Julio témoigne à sa mère est ce qu'il y a d'essentiel dans la situation, Luis nous fait comprendre qu'il ne le voit pas du tout comme une menace pour elle, contrairement à Victoria :

Luis : Et maintenant ce qui importe, c'est que, moi je ne la vois pas si mal, moi je la trouve bien, je la vois contente. Je vois surtout que cet homme la respecte [...] Laura : Moi je vois qu'il la respecte, qu'avec ses possibilités il la guide, et il s'en occupe. Il ne s'en occupe pas comme nous on le voudrait ? d'accord, mais moi je considère aussi que les enfants sont là pour ça.

Les deux notions d'incapacité à faire des choix et de « danger », ou en tout cas d'insécurité, sont donc extrêmement liées dans le cas de la famille Caballero. On pourrait même se demander si, au-delà de la capacité de « choisir », ce ne serait pas aussi sa capacité à aimer que Victoria remettrait en question.



Les deux critères envisagés ici renvoient directement à ceux que C. Lacour (2007, 2009) repère dans un ensemble de mesures autorisant un tiers à se trouver investi d'un pouvoir de décision à l'égard d'un adulte capable : « *l'incapacité à exprimer son consentement et celui de danger* » (*Ibid.*, 2009, p. 192). Elle souligne dans ses travaux combien l'encadrement juridique de la vulnérabilité et de la protection des personnes vulnérables tend à réduire leur liberté individuelle et leur autonomie. Ceci soulève plus largement la question de la « volonté » et du « consentement » de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Différentes mesures juridiques ont été mises en place afin de s'assurer et de favoriser l'expression de la liberté de la personne âgée, même vulnérable, en matière de soins et de prise en charge sociale et médico-sociale (*Ibid.*). Le recueil de son consentement est garanti, dans la mesure où on l'estime en capacité de l'exprimer et, en amont, de garder « *la maîtrise de sa vie privée* » (*Ibid.*, p. 192). Or, il n'en demeure pas moins que la définition du critère de l'incapacité à exprimer un consentement libre et éclairé est délicate et difficile. Et ce même dans un contexte de maladie d'Alzheimer, comme le note C. Lacour (*Ibid.*) : « *la frontière séparant l'autonomie de la soumission à une autorité extérieure n'est pas clairement tracée. [...] La démence sénile pose des difficultés d'appréciation importantes au regard de l'exigence d'un consentement libre et éclairé* ». En ce sens, les difficultés d'expression ou les troubles de la mémoire constituent des biais importants dans l'expression des compétences spécifiques (N. Rigaux, 2011a, p. 110) :

« *l'évaluation d'une compétence spécifique est perturbée par la présence de perturbations de compétences non spécifiques comme les troubles de mémoire ou du langage, qui ont pour effet de surestimer l'incompétence spécifique* »

Si cette frontière est difficile à établir pour le législateur, elle l'est tout autant pour les proches des malades. Or, la définition de la capacité ou de l'incapacité à garder une maîtrise sur sa vie privée et à exprimer un consentement (et ce en raison des troubles liés à la maladie d'Alzheimer), et *a fortiori* la définition de la nature et du degré du besoin du malade à être aidé sont primordiales pour les proches. C'est au regard de cette définition du besoin que les

proches vont pouvoir évaluer la pertinence et la légitimité – morale – de leur intervention dans la vie privée de leur conjoint ou de leur parent. Dans le même sens, la qualification du danger d'une situation est de plus en plus mobilisée pour justifier une intervention dans la vie personnelle des individus. Nous avons déjà mentionné¹³ avec C. Lacour (2009, p. 195) la valeur symptomatique de ce critère du danger, remplaçant progressivement celui d'incapacité mentale pour permettre, juridiquement, l'intervention auprès d'adultes vulnérables. Cette tendance est renforcée lorsque la personne souffre de démence, puisqu'elle entre alors dans un processus de « *disqualification sociale* » (J.-J. Amyot et A. Villez, 2001, p. 138) : on sous-estime alors grandement son discernement et sa capacité de porter un consentement libre et éclairé, alors même que les troubles cognitifs ne diminuent que partiellement son discernement (C. Lacour, 2009, p. 192). Dès lors, dans ce contexte de « *renforcement des exigences entourant l'expression de la volonté du vieillard vulnérable [...] ses choix devront être solidement motivés et conformes à ses intérêts, sans quoi ils ne pourront prospérer* ». Avec la caractérisation d'une situation de danger pour le proche malade, les proches se sentent donc davantage investis de l'obligation – non seulement morale mais aussi juridique – d'intervenir dans sa vie personnelle.

Défini en termes d'incapacité à comprendre et à agir sur son environnement ou bien en termes sécuritaires, le besoin du malade apparaît ainsi comme un principe moteur de l'intervention dans sa vie privée, la gestion de ses affaires budgétaires, la prise de décision touchant à son autonomie.

Néanmoins, un autre investissement de ce principe du besoin a été repéré. En s'appuyant sur une définition restreinte des besoins du malade pour gérer sa propre vie, prendre ses décisions ou gérer son budget, certains proches mobilisent le principe du besoin, soulignant le maintien des capacités cognitives requises pour ces activités et cette auto-détermination, pour motiver et parfois justifier la retenue et la non-intervention, face aux intentions plus interventionnistes de certains pairs. Examinons ces investissements négatifs du principe du besoin.

¹³ Cf. chapitre premier, III/B/ 2/ 2.1. Le besoin d'aide : un critère aux contours variables.

2. Nuancer la qualification du besoin d'aide à la gestion du budget et des affaires

En miroir de l'identification de moindres facultés de discernement ou de situations présentant des risques importants formulée par certains proches, d'autres se figurent les besoins comme moins conséquents et la situation comme moins inquiétante.

Reprenons le cas de la famille Soyez, où Jean-Pierre devient curateur de ses parents après avoir constaté quelques indécidités d'un assureur à leur égard. Quelque temps après sa nomination en tant que curateur, Jean-Pierre aurait fortement incité leur mère à accepter d'entrer en institution pour y être rejointe par son époux à sa sortie de l'hôpital. C'est ainsi que la situation nous a été présentée par Danièle et Jeanne, comme nous l'avons vu au chapitre précédent. Elles organisent donc la sortie de l'EHPAD pour leur mère et se préparent à contrer une éventuelle démarche de leur frère visant à devenir le tuteur de leurs parents. Dans ce contexte, certains événements sont consignés par Jean-Pierre comme étant les signes d'un besoin notoire de ses parents d'être complètement déchargés des tâches administratives, et même civiles. Lorsqu'il s'engage dans cette démarche de mise sous tutelle, il consigne des achats lui semblant insensés ou démesurés, en faisant l'argument d'un nécessaire relais de gestion de l'ensemble de leur vie personnelle. Au contraire, pour Danièle et Jeanne, constatant plutôt le maintien de leurs facultés et défendant l'autonomie de leurs parents – mais aussi en réaction à l'attitude de leur frère –, n'y voient que la manifestation de leurs choix et de leur liberté la plus stricte. Cette dépense, certes élevée et dont ils auraient pu se dispenser, constitue un événement isolé qui, à leur yeux, ne justifie en aucun cas de les décharger de la gestion de l'ensemble de leur vie privée :

Danièle : Et on sentait bien que de toute façon euh, il voulait absolument les faire mettre sous tutelle, c'est clair. Donc on a écrit au Juge, et lui, parallèlement avait fait la même chose, hein. Donc j'étais solidaire avec ma sœur évidemment, on, on a écrit au Juge en disant ben justement qu'on, on avait... on craignait qu'il les fasse mettre sous tutelle, et puis elle [la Juge] elle avait reçu un courrier [de Jean-Pierre], où il était consigné que ma mère avait acheté pour 15 € de fraises, enfin des choses comme ça, donc : j'ai été placée, j'ai été nommée curatrice.

Aujourd'hui, Danièle gère les curatelles de ses parents avec beaucoup de minutie. Elle craint toujours que son frère lui demande des comptes. Elle est parfois embêtée quand sa mère réalise des dépenses avec de l'argent liquide, sans forcément conserver les tickets de caisse pour justifier de ses achats, bien qu'elle ne soit – juridiquement – aucunement contrainte de

justifier l'emploi de son « argent de poche ». Ceci va donc dans le sens d'une autonomie budgétaire de ses parents, conservant toute leur liberté dans la gestion des dépenses en « extra », qu'il s'agisse de produits de beauté ou de fruits de saison. Il n'y a donc, à cet instant, pas de besoin réel défini sur la reconnaissance d'une perte de facultés de jugement en ce domaine :

Danièle : Tout c'que je fais, alors tout c'que je fais pour mes parents en fait, je prévois toujours, je marque tout, je prévois tout. Tout. C'est terrible hein de

Pamela : Ouais, vous vous protégez d'avance quoi

Danièle : Voilà. Donc quand je donne de l'argent à ma mère, j'veais lui demander de garder toutes ses factures de courses et cetera, euh... et puis j'me suis retrouvée avec des différences de trois ou quatre mille euros, j'sais pas c'qu'elle en a fait, mais... après euh... Enfin, il paraît que la Juge lui a dit qu'elle avait pas besoin de justifier de son argent de poche. Donc maintenant je m'en occupe plus, mais j'me dis qu'il pourrait très bien aussi m'enquiquiner avec ça.

Cependant, et au vu du contexte familial et des antécédents conflictuels avec Jean-Pierre¹⁴, Danièle n'envisagerait pas de faire évoluer la mesure de protection vers une tutelle, même si les besoins de ses parents s'accroissent et que la situation semblerait le justifier :

Danièle : La Juge m'a bien précisé que si y' avait un changement d'état de santé, euh il fallait que je l'en informe, mais j'oserai pas. Même si ça empire, je le dirai pas parce qu'il faudrait repasser par là. Et de toute façon moi la curatelle ou la tutelle c'est, pour moi ça change rien

Pamela : Ça change pas grand chose au niveau de la gestion ?

Danièle : Au niveau, non au niveau de la gestion ça ne change rien, sauf que les placer en maison de retraite, ils auraient pas besoin de mon avis, là j'peux décider pour eux. Et puis quand on est mis sous tutelle on n'a plus le droit de voter. C'est la seule différence par rapport à la curatelle. [...] Donc euh... je, je ne dirai pas à la Justice même si y'a un... je ne le dirai pas pour ne pas avoir à repasser par là. Et puis eux ça leur a porté quand même un sacré coup !

Nous allons à présent envisager une troisième forme d'investissement du principe du besoin, où la reconnaissance des troubles du malade participent non pas à une définition d'un besoin du malade à être soutenu et accompagné dans ses relations affectives, mais motivent, au

¹⁴ Nous renvoyons ici au registre émotionnel pour comprendre comment Danièle n'envisage pas de s'appuyer sur le principe du besoin pour justifier un changement de statut de la mesure de protection. Les difficultés émotionnelles rencontrées par ses parents lors des précédents jugements initiés par Jean-Pierre dépassent le principe du besoin.

contraire, une posture de retenue bienveillante, dont la finalité est de privilégier le bien-être du malade.

3. Lorsque la reconnaissance des troubles et incapacités motivent une posture non interventionniste

Nous l'avons vu, l'intervention dans la vie privée du malade s'appuie grandement sur la reconnaissance d'un besoin, lui-même souvent défini à partir des troubles engendrés par la maladie d'Alzheimer sur les facultés de jugement, de discernement ou d'estimation du danger d'une situation.

Pour autant, la reconnaissance des troubles engendrés par la pathologie ne débouche pas toujours sur la décision d'intervenir dans la vie privée du malade pour en gérer, notamment les aspects affectifs. C'est, parfois, justement la reconnaissance des troubles qui invite à une certaine tolérance, un certain « laisser faire ». La maladie constitue alors une sorte de circonstance atténuante.

C'est ce que nous pouvons observer dans la famille Clémant-Rouget, au sujet de l'idylle qu'à récemment commencée à vivre Paul Clémant avec une autre résidente de l'EHPAD. En nous centrant sur l'investissement du registre du besoin, précisément traduit ici sur le plan des altérations du jugement, on constate que c'est justement parce que de telles altérations cognitives sont reconnues par Michèle (« *il est dans son monde* ») qu'elle ne peut ni, premièrement, lui en tenir rigueur, en tant que conjointe, ni, deuxièmement, intervenir pour faire cesser cette relation. Voici les propos de Marie, la sœur de Paul, qui explique comment Michèle a réagi :

Marie : Et là ya un autre événement qui s'est passé, c'est que mon frère et une dame sont... se sont mis ensemble ici, très proches l'un de l'autre. [...] Elle avait été convoquée à la maison, parce qu'ils l'ont avertie, elle a dit « écoutez, s'il est heureux ici et que ça fait partie de son plaisir, et bien tant mieux parce qu'il est dans son monde ».

Nous avons rencontré Michèle une nouvelle fois, quelques mois après l'entretien réalisé avec Marie. Nous y avons abordé la relation de Paul et de Lisette. Sur le principe, elle considérait cette relation avec beaucoup de « philosophie », se réjouissant que Paul reçoive cette affection. Cependant, la situation évoluant, certaines inquiétudes sont apparues. En effet, elle s'est aperçue au bout d'un moment que cette relation pouvait aussi faire du tort à Paul, qui se retrouvait contraint de rester toujours aux côtés de sa « compagne », se retrouvant ainsi privé

des quelques animations rythmant les journées de l'EHPAD. Toutefois, elle refuse de se soumettre à la proposition de l'équipe soignante de transférer Paul dans une autre structure, afin de le libérer de l'emprise de cette dame (celle-ci ne pouvant visiblement changer de structure). La solution viendra d'elle-même, avec la dégradation de l'état de santé de Lisette, c'est pourquoi Michèle s'exprime sur cette histoire à l'imparfait, puisque les choses semblent être rentrées dans l'ordre depuis :

Michèle : Elle le prenait pour son mari et lui il était très... enfin c'était ambivalent cette relation, parce que... moi j'étais ravie qu'y ait quelqu'un pour lui tenir la main, enfin le toucher, enfin elle était très... tactile comme disent les soignants. Mais le revers de la médaille c'est que Paul ne voulait rien faire, elle le voulait là, à côté d'elle et il pouvait pas aller aux animations, c'était devenu... J'ai été appelée par le docteur en disant « ben est-ce qu'on le transférerait pas », j'dis « attendez, écoutez, le transférer pourquoi ? j'trouve que c'est le meilleur lieu pour lui ici, euh... et pourquoi pas Lisette ? », « ah mais Lisette elle a plus une tendance à la fugue euh... » tout est resté en l'état. [...] Et puis Lisette elle a beaucoup baissé aussi, en ce moment elle est en fauteuil roulant elle aussi.



Le principe du besoin, nous l'avons vu, peut être investi et mobilisé de différentes manières, avec des finalités variées pour promouvoir tantôt l'intervention (par une définition incapacitaire et sécuritaire des besoins du malade), tantôt la retenue et le maintien de l'exercice de l'autonomie du malade (par une définition restreinte des besoins, l'accent mis sur les capacités cognitives et exécutives du malade, ou, au contraire, par une reconnaissance des troubles cognitifs et de l'altération de la perception de la réalité).

Ce principe du besoin constitue, pour les proches, un point d'ancrage essentiel dans l'expérience du dilemme de l'intervention dans la vie privée du malade, et un contrepoids aux principes moraux qu'interrogent également ce dilemme. Nous l'avons indiqué dans la présentation de ce dilemme, l'intervention dans la vie privée du malade apparaît en effet comme une activité d'aide prise en tension entre, d'une part un souci de protection du malade (ou de son environnement) et le souci de préserver son autonomie et son identité. C'est donc essentiellement autour de ces deux catégories de principes que se polarise le dilemme de l'intervention dans la vie privée. Discutons à présent la portée de ces principes moraux.

B. LA DIMENSION MORALE DU DILEMME

C'est essentiellement au nom d'un principe d'autonomie que l'intervention dans la vie privée du malade, à travers la gestion de ses affaires administratives et amoureuses, bien que paraissant justifiée au regard des besoins et incapacités du malade, demeure difficile à entreprendre, en tout cas, pose questions : au nom de quoi s'immiscer dans la vie du conjoint ou du parent, prendre des décisions non seulement pour lui mais aussi à sa place, juger de ce qui est bon pour lui... même contre son gré ? Si l'espace juridique apporte des éléments de réponse à cette question, encadrant l'intervention de tiers dans la vie des « majeurs protégés », cette situation constitue bel et bien un dilemme lorsqu'aucune mesure juridique n'est – encore – mise en place, mais que, pourtant, la question de la capacité de décision et de consentement du malade peut être mise en questions par des troubles cognitifs.

1. Intervenir discrètement pour préserver l'autonomie et l'identité du malade

Il n'est pas évident de définir l'autonomie en contexte de démence, ni ses contours, ni les conditions de son exercice. Nous avons souligné au cours du deuxième chapitre ¹⁵, la pertinence d'une conception relationnelle de l'autonomie (N. Rigaux, 2011a). Cette conception propose de dépasser la primauté des capacités cognitives propres à l'exercice de l'autonomie, pour insister sur la place de l'entourage, et la possibilité de lire, dans l'expression corporelle et émotionnelle du malade, un accès à son autonomie et son humanité.

Pour une partie des proches, il semble primordial de préserver, voire d'entretenir, l'autonomie du malade. À cette fin, les proches optent pour une intervention discrète, invisible aux yeux du malade, caractéristique, nous l'avons vu, d'une posture de *care*¹⁶. En ce sens, la ruse par laquelle on parvient à dissimuler l'intervention apparaît comme un moyen de préserver le sentiment d'autonomie du malade¹⁷ et son identité. En agissant de manière à préserver l'image d'une personne autonome, autodéterminée et « capable » du malade sur lui-même les proches préservent aussi son identité.

Ouvrons une petite parenthèse théorique pour préciser l'articulation de la notion d'identité, d'autonomie et leur place dans la définition des besoins du malade.

¹⁵ Cf. troisième chapitre, II/A/1/1.2. Un principe moral complexe : l'autonomie en contexte de démence.

¹⁶ Cf. chapitre premier, III/B/2/2.2/a) De l'invisibilité des savoir-faire d'un travail invisible.

¹⁷ Notons que cette approche de la ruse est également partagée par une équipe de chercheurs s'intéressant aux modalités d'intervention des professionnels auprès de personnes en situation de dépendance, pour lesquels la ruse vise surtout le maintien de la relation d'aide (A. Hennion, *et al.*, 2012).

S'appuyant sur les travaux de J. Finch et J. Mason (1993¹⁸) et C. Martin (1992), J.-P. Lavoie (2000, p. 80) formule une interprétation similaire à la notre, lorsqu'il souligne que l'aide perçue par le proche peut constituer une atteinte à son image :

« L'aide de la part de la famille peut contribuer à confirmer la maladie, l'état de dépendance du parent âgé et lui renvoyer une image de personne handicapée, incapable, portant ainsi atteinte à son image ».

Il considère alors que le maintien d'un équilibre dans l'échange, à travers une relation d'aide qui ne soit pas trop dissymétrique contribue à préserver l'image de soi du proche en situation de dépendance. Il établit ensuite le lien entre identité et autonomie :

« Le besoin de valorisation, de préservation de l'image de soi repose sur le maintien d'une certaine autonomie du parent ».

Il souligne d'ailleurs comment cette dimension identitaire apparaît pour certains proches comme un besoin prioritaire du proche en situation de dépendance (*Ibid.*, p. 98)¹⁹. Dans son analyse du « vécu du conjoint », R. Bercot (2003, p. 58) identifiait également les tensions survenant lorsque le conjoint prend le relais d'activités domestiques, jusque là réalisées par le malade, et fortement significantes pour lui. Il s'agit alors de « ménager le conjoint malade [...] confronté à ses incapacités et au fait qu'il ne peut plus tenir les rôles qu'il avait négociés dans la société et dans le couple » (*Ibid.*, p. 60). Du point de vue de l'expérience filiale de ce dilemme moral, E. Abel (1990, p. 197-198) notait également :

« Afin de préserver la dignité de personnes âgées fragiles, les soignants cherchent en général à respecter leur autonomie et à les encourager à demeurer responsables de leurs propres vies. Certaines femmes définissent les bonnes filles comme celles qui respectent la sagesse de leurs parents. [...] Bien que les soins exigeaient d'elle qu'elle prenne les rênes, cette femme répugnait à déshonorer sa mère. Mais, si les femmes mobilisent le registre des droits et devoirs, elles emploient également des termes qui trahissent le sentiment qu'elles agissent encore dans le cadre de relations filiales »²⁰.

¹⁸ Ces auteurs consacrent tout un chapitre à l'analyse des enjeux du maintien d'un équilibre entre la dépendance et l'indépendance (« *balance between dependence and independence* ») (1993, p. 37).

¹⁹ Il souligne (2000, p. 98) la question de la hiérarchisation des dimensions du besoin d'aide par les proches, et indique que : « à moins de situations extrêmes [...] la priorité est donnée aux besoins d'intégration et de protection de l'image de soi, lorsque ces besoins sont perçus, sur les besoins instrumentaux et de protection ». Nous verrons par la suite, dans le cas de l'interruption de la conduite automobile de monsieur Maquet, qu'une conciliation optimale peut être possible.

²⁰ Traduction personnelle de : « *In order to preserve the dignity of frail elderly persons, caregivers typically seek to respect their autonomy and encourage them to remain in charge of their own lives. Some women defined*

Depuis notre matériau, nous soutenons ce lien étroit entre autonomie et identité, en particulier avec le cas de la famille Maquet. Nous avons évoqué plus haut comment des activités, des objets ou des lieux hautement signifiants pour le malade reliaient ces deux éléments. La voiture et la conduite automobile, constituent pour monsieur Maquet un marqueur identitaire fort (symbole de toute une vie professionnelle) et représente également non seulement son indépendance dans les déplacements, mais surtout son autonomie. Autonomie alors conçue comme auto-détermination et pratique des activités qui lui sont significatives. Il en va de même, dans une moindre mesure peut-être, de l'accès à son bureau et à ses papiers personnels, à la différence que l'activité automobile est progressivement devenue dangereuse pour lui (et pour autrui), mettant en péril son intégrité physique. Le danger est, nous l'avons vu, une des notions qui conduit – juridiquement parlant – à la légitimation de l'intervention d'un tiers dans la vie personnelle et à la prise de décision le concernant, ainsi que le note C. Lacour (2009). Son analyse la porte à souligner que ces mesures de protection de la personne âgée vulnérable, qui s'appuient sur la définition de « *l'incapacité de la personne âgée vulnérable à exprimer son consentement* » (C. Lacour, 2009, p. 191) et la caractérisation d'une situation de danger, conduisent à faire de la vulnérabilité un « *motif de restriction du pouvoir d'une personne de décider de son mode de vie et d'immixtion dans sa vie privée* » (*Ibid.*, p. 195). Elle note ainsi que, tel qu'il est actuellement porté par le droit, « *l'investissement d'autrui d'un pouvoir de décision à l'égard d'un adulte capable marque un recul de la liberté individuelle* » (*Ibid.*, p. 190).

Nous avons vu plus haut que de retour de son « échappée », Paulette, Jean-Charles, Anne-Lise et son époux lui expliquent la gravité de son acte avant de lui réclamer les clés de sa voiture. Ne comprenant pas la situation, il se sent heurté et refuse catégoriquement de s'en remettre à leur décision²¹. Devant son refus catégorique et explosif, Paulette propose discrètement une astuce : couper le cordon d'alimentation de la batterie du véhicule.

good daughters as those who respect the wisdom of their parents. [...] Although caring demanded that she seize the reins, this woman was loath to dishonor her mother. But, if women employed the language of rights and obligations, they also used terms that betrayed the sense that they still were operating within the framework of filial relationships. »

²¹ R. Bercot (2003, p. 61) relève également ce type de difficulté et du refus d'abandonner certaines activités et rôles : « *Ce qui apparaît au centre est la souffrance du malade, son incapacité à comprendre et à accepter la diminution de ses capacités. Pendant tout une phase de latence, le malade n'a pas conscience de ses nouvelles faiblesses et n'accepte pas de changer de place* ». M. Druhle et M. Pervanchon (2004, p. 100) soulignent également la forte dimension émotionnelle de l'interruption de la conduite automobile, liée à une « *rupture avec une triple image d'émancipation : la facilité de déplacement par rapport à ce qu'ont connu ses propres*

Anne-Lise : On lui a dit « tu te rends pas compte de ce que tu aurais pu faire, tu as une maladie Papa, tu n'es plus, tu n'as plus tellement conscience, y'a plein de repères que tu as perdus, tu aurais pu renverser un enfant ou quoi que ce soit, ça aurait pu être très grave » [...] et on a essayé de lui faire prendre conscience de la gravité de ce qu'il avait fait, par tous les moyens et c'était...Non. On s'est heurtés à un mur. [...]

Paulette : Parce qu'il voulait pas donner les clés hein, on lui disait « mais donne tes clés », « non, je ne donnerai pas mes clés ! ». Ben j'dis faut mettre la voiture en panne hein [...]

Anne-Lise : Donc juste derrière, on a... Jean-Charles a enlevé le... les cosses de la batterie, sans qu'il le sache, et puis on s'est dit « au moins comme ça il saura pas la remettre en route ».

Si ses enfants ont été surpris que leur père ne se rende pas compte de la gravité de la situation, des risques qu'il a courus – et fait courir à autrui – en prenant le volant dans son état, ils comprennent néanmoins très bien sa réticence à « rendre » ses clés de voiture. Ils ont pleinement conscience qu'elle est hautement significative pour lui de sa vie professionnelle et même qu'elle constitue, peut-être, le dernier retranchement de sa personnalité, l'une des dernières parcelles de lui-même :

François : Surtout qu'il avait conduit toute sa vie, ne plus conduire c'est...

Jean : Mais il s'accroche à ça parce que le transport, la voiture c'est son seul moyen d'expression aujourd'hui la voiture, et c'est son seul sujet euh sur lequel il aime bien parler, hein où il se croit, j'allais dire, fondé à pouvoir parler, et tout le reste, la politique etc., il en parle plus

Anne-Lise : Alors que c'était quelque chose de...

Jean : Voilà, mais aujourd'hui ya plus qu'une chose sur laquelle il se passionne quand il parle c'est la voiture. Et il dit « moi vous, vous m'enlevez la voiture vous me coupez les jambes, vous me tuez, il est hors de question »

En témoigne également l'explication qu'il livre à ses enfants lorsqu'il rentre enfin de son échappée :

Anne-Lise : [...] « mais c'est comme d'habitude, on m'a appelé, j'ai été faire le chargement et j'ai été livrer », il puis il va à sa voiture, il ouvre son coffre et il dit « regarde, de toutes façons c'est vide, j'ai été livrer ». Donc il était revenu euh... 25 ans, 20 ans en arrière au temps où il faisait des livraisons etc.

parents, toujours à pied ; la liberté et une totale indépendance par rapport à la génération suivante la condition d'une grande partie de la sociabilité ».

L'interruption de la conduite automobile de monsieur Maquet s'impose face à des facultés cognitives défaillantes et une moindre compréhension de son environnement et des conséquences de ses actes, et ce, aux dépens des aspects, à la fois identitaire et « mobile », de son autonomie. Néanmoins, ceci s'est fait en douceur, le plus discrètement possible, afin de préserver au maximum, ou d'affecter le moins possible, l'identité de monsieur Maquet. La finalité était clairement que son autonomie ne soit pas – au moins à ses yeux – entamée²², que préserver l'intégrité de son sentiment d'autonomie.

Notons que J.-P. Lavoie (2000) arrive à un constat similaire lorsqu'il souligne les conflits survenant entre les différentes dimensions du besoin (fonctionnel, sécuritaire, identitaire/intégration). En effet, s'il indique que « *la priorité est donnée aux besoins d'intégration et de protection de l'image de soi [...] sur les besoins instrumentaux et de protection* » (*Ibid.*, 98), la question de la sécurité du malade et d'autrui constitue un argument de poids. Il rencontre également des familles ayant décidé d'interrompre la conduite automobile du malade, sur le critère de la sécurité et de celles d'autres usagers de la route, aux dépens de sa liberté et de sa « *fierté* » (p. 98). Dans le cas de monsieur Maquet, la conciliation de ces deux principes paradoxaux est remarquable puisqu'ils ont préservé sa sécurité (*registre du besoin*) sans menacer son identité (*registre moral*).

C'est probablement le caractère hautement signifiant, pour monsieur Maquet, de la conduite automobile et du thème de la voiture qui invite ses enfants et sa compagne à investir le registre du principe d'autonomie. L'autonomie prend ici un sens de préservation identitaire, puisqu'il leur a semblé important de préserver, dans la mesure du possible, son attachement à sa voiture et, par là, la partie de son identité biographique qu'elle pouvait représenter. C'est pourquoi ils choisissent de l'en priver « en cachette », sans en avoir l'air, et surtout sans que lui-même ait conscience d'en être désormais privé, puisque toujours détenteur des clés en constituant un objet symbolique²³. Protection et préservation sont donc les deux faces d'une même pièce qui symbolise l'intervention des proches de monsieur Maquet : le protéger de lui-

²² Notre réflexion nous conduit à envisager de manière plus ténue la frontière entre principe moral et contextuel. Dans le cas de l'autonomie, nous nous apercevons qu'elle ne constitue un principe d'action que dans la mesure où elle est mise en regard d'autres circonstances – telles que les capacités cognitives et la sécurité routière – c'est-à-dire lorsqu'elle est relativisée, ou plutôt contextualisée. Afin de relier autonomie (notamment dans ses aspects identitaires) et sécurité (ou intégrité) physique (ou morale), le concept de dignité semble opérant, en tant que principe moral et contextuel. Aucun de nos enquêtés n'a mentionné cette notion de « dignité », c'est pourtant – et juridiquement parlant – un principe de référence de notre constitution.

²³ E. Abel (1990, p. 199) faisait un constat similaire avec l'une de ses enquêtées qui avait préféré cacher les clés de voiture de sa mère « *plutôt que de la confronter au sujet de sa conduite dangereuse et de lui demander d'arrêter de conduire* ».

même tout en préservant son intégrité biographique et son autonomie – ou plus précisément son sentiment d'autonomie.

Leurs autres interventions dans la vie privée de leur père se fait sur le même plan d'action. Celui qui consiste à faire les choses jugées nécessaires (suivant un principe du besoin), tout en le préservant du constat de leur intervention afin qu'à ses yeux, son autonomie et son pouvoir sur sa propre vie ne soit pas entamé. Ainsi, en amont des démarches de préinscription en EHPAD, trois des enfants sont allés chercher conseils et renseignements chez le médecin de famille. Au vu de la manière dont il a reçu leur démarche – c'est-à-dire avec beaucoup d'incompréhension et de suspicion – il était vraisemblablement peu familier des conséquences de la maladie d'Alzheimer sur la vie quotidienne du malade et de ses proches (E. Soun, 2004), privilégiant coûte que coûte l'autonomie et l'auto-détermination du malade. Sa réaction semble témoigner de la « concurrence » des principes moraux et contextuels et du difficile arbitrage qu'il s'agit de réaliser :

Jean : Et puis on a même été une fois chez ce médecin de famille, parce qu'on s'inquiétait justement de la santé de papa. En dehors de papa, toi [François], Jean-Charles et toi [Didier]. Voilà vous êtes allés, vous avez pris rendez-vous, il vous a pratiquement éconduits, il vous a mis dehors

François : C'était Jean-Charles et moi, parce qu'à l'époque on voulait préparer donc un dossier pour les... les différents organismes, donc ils demandaient un certificat médical, le dossier médical, donc j'avais expliqué tout, en disant qu'on devait faire des dossiers de préinscription, ça a été tout un...

Didier : Il voulait pas, non-non, il refusait

François : Il nous a dit, oui parce que le problème qu'y a c'est parce qu'à l'époque donc papa n'était pas au courant, forcément parce que si on lui avait demandé, ça aurait été, c'était nié. Il voulait pas, donc il nous a dit que, franchement, il m'a dit carrément « votre père c'est lui qui décide, c'est pas à vous à décider pour lui ». Donc ça a été très mal euh

Toujours dans la famille Maquet, nous avons repéré un autre domaine, celui de la gestion des papiers administratifs, pour laquelle ses enfants cherchent à préserver l'autonomie de monsieur Maquet, bien que mise en difficulté par ses troubles cognitifs. Depuis des années, c'est son fils Jean qui s'occupe des papiers et des impôts. Il prend ensuite la gestion et le rangement de l'ensemble des papiers administratifs, activité qui se déroule dans le bureau de monsieur Maquet. Jean explique que bien souvent, son père vient lui aussi dans le bureau, pour exercer un « semblant » de gestion des papiers, aux conséquences regrettables pour tout

le rangement réalisé par Jean. Il le laisse ainsi prendre un papier puis un autre, et même s'il dérange tout ce que Jean s'est attaché à mettre en ordre, il n'intervient pas et refuse de lui fermer l'accès à son bureau.

Jean : Moi quand je vais à la maison une fois par trimestre pour faire ses papiers et ses comptes etc., il est sans arrêt derrière moi, et puis je place un papier ici, bon ça c'est à ranger là-bas, il passe derrière il dit « bon qu'est-ce que c'est que ça », et des fois, en une demi-heure, il relit, il reprend et il relit trois fois le même papier. Et puis des fois je dois faire gaffe parce que il est capable de le reposer là. [...] Alors moi je range ses papiers et à chaque fois je suis à l'affût de...

Pamela : Et vous pouvez pas vous enfermer dans le bureau ?

François : Non, non, c'est son bureau

Jean : C'est sa maison hein.

Le « c'est son bureau [...] sa maison » de Jean est un argument qui renvoie directement à l'autonomie de son père et à sa propriété. La propriété désigne ici non seulement la demeure et les pièces qui la compose, mais aussi la propriété qu'il a sur sa propre vie, ses papiers etc. Aussi, pour les enfants de monsieur Maquet, la reconnaissance du besoin, si elle implique une intervention de leur part, appelle une intervention respectueuse de son autonomie, dans la mesure du possible²⁴. On repère ici la tentative de concilier au maximum les conséquences induites par la reconnaissance d'un besoin (*principe contextuel*) et l'autonomie du malade (*principe moral*), ne serait-ce qu'à ses yeux en intervenant sans qu'il s'en aperçoive vraiment (*dimension identitaire de l'autonomie*).

On retrouve ici l'expression de l'autonomie relationnelle repérée par N. Rigaux (2011a, p. 111) :

« L'autonomie est un exercice, une pratique en situation, non une délibération en chambre. Les finalités se découvrent au quotidien comme faisant partie de son identité, en fonction des communautés auxquelles on appartient. Le processus par lequel se fait cette découverte est une tâche partagée, élaborée avec d'autres [...] D'où le caractère fondamental du questionnement des conditions de cet exercice qu'est l'autonomie : des occasions sont-elles données au sujet dément de participer à des activités significatives pour lui ? [...] Il s'agit donc de chercher ce que le soignant peut faire pour assister l'autonomie du dément »

²⁴ On rejoint la remarque de J.-P. Lavoie (2000, p. 80) à propos du souci de limiter l'aide apportée : « Le parent doit avoir l'occasion de maximiser son potentiel » et à propos d'un de ses enquêtés « l'importance de laisser faire à son beau-père des activités, afin de maintenir son estime de soi ». À la différence toutefois qu'il s'agit ici de laisser le malade faire semblant de poursuivre ses activités (*idem* pour la conduite automobile).

Quittons maintenant les aspects matériels de l'intervention des proches dans la vie privée du malade, pour aborder la question des aspects affectifs. Là encore, si des sentiments affectifs suscitent l'implication d'un individu dans la vie du malade, mais que l'aide qu'il apporte par ailleurs n'est pas pleinement satisfaisante, certains préfèrent veiller à ce que tout se passe bien, à pallier les imperfections constatées, plutôt que d'intervenir en visant la rupture de la relation affective. Tout en veillant à l'intégrité physique et psychologique du malade, l'intervention est discrète et, surtout, ciblée sur les seuls aspects de l'aide.

Dans la famille Caballero, le principe moral de l'autonomie ne semble pas, pour certains, conciliable avec l'intervention dans la vie privée de Madame Caballero. Souvenons-nous que Luis et Laura (sa compagne) nuancent la définition du besoin d'être accompagnée dans le choix et le déroulement de sa relation affective avec Julio. Mais il semble que, pour Luis et Laura, ce ne soit même pas la qualification du besoin qui prime, pour déterminer l'action qui convient, mais bien le principe de l'autonomie et le respect du choix de madame Caballero. Ainsi, Laura reconnaît que Julio est un homme étrange et qu'elle est surprise de l'attitude de madame Caballero à son égard, mais elle ajoute qu'il s'agit avant tout de respecter son choix, et ce « *indépendamment* » de sa capacité à choisir :

Laura : Et donc moi je peux comprendre [...] c'est un homme étrange, elle se comporte avec cet homme comme elle s'est comportée avec son père, mais maintenant, moi ce que je vois c'est que Lola a choisi cet homme, indépendamment qu'elle avait toutes ses facultés ou pas. Elle a choisi cette compagnie dans un moment de solitude, cet homme était seul lui aussi, et maintenant ce qui importe, c'est que, moi je ne le vois si mal, moi je la trouve bien, je la vois contente. Je vois surtout que cet homme respecte.

2. Le caractère moral des relations amoureuses : fidélité et légitimité conjugale

En ce qui concerne l'investissement d'une nouvelle vie amoureuse par le malade, la question de la fidélité survient dans les esprits. Considéré comme un principe moral (et relationnel), il peut être interrogé au prisme de l'autonomie. Ne pas laisser l'infidélité se produire, ou perdurer, peut apparaître comme un recul de l'autonomie du malade. Respecter son autonomie c'est peut-être se résigner à permettre l'émergence de l'infidélité. À moins que l'infidélité ne soit pas considérée comme telle, eu égard aux troubles du comportement engendrés par la

maladie. L'infidélité ne serait que l'expression des troubles cognitifs et non un comportement mené « en toute conscience ».

Cette dernière proposition constitue l'issue empruntée par Michèle Rouget pour ne pas considérer en tant que telle ce qui apparaît comme une relation « extra-conjugale » de son compagnon avec Lisette, une autre résidente de l'EHPAD. En précisant que Paul est désormais « *dans son monde* » elle exprime combien la notion de fidélité est déplacée dans ce contexte : il ne peut y avoir d'infidélité au vu des troubles dont souffre Paul Clémant. En outre, dans l'esprit de Michèle Rouget, ce principe de fidélité est placé au second plan derrière l'idée de plaisir et de bonheur que son compagnon peut trouver dans cette nouvelle relation. La fidélité ou l'infidélité conjugale ne constitue pas un principe moral opérant pour elle, car elle investit plutôt le registre émotionnel (que nous verrons ensuite). En revanche, c'est le principe d'autonomie, qu'elle investit pour souligner un inconvénient de cette relation avec Lisette : celui de l'enfermer dans une relation exclusive.

Pour autant, la question de la légitimité – morale – d'une relation amoureuse s'était déjà posée au sujet de leur vie de couple. La place de Michèle dans la vie de Paul étaient pour le moins questionnés, si ce n'est perçus comme illégitimes. Michèle a longtemps souffert de ce manque de légitimité, s'interrogeant sur sa place dans la famille Clémant, comme en témoigne Marie :

Marie : Elle, elle savait pas si elle était acceptée dans la famille, c'est vrai que pour elle c'était pas évident non plus. [...] Oui voilà c'est ce qu'elle dit, de temps en temps elle dit « moi je suis euh », elle se sent pas légitime. non, non, je crois que c'est pas une situation facile pour elle, mais euh, je pense que pour elle c'est pas facile, c'est sûrement plus difficile pour elle que pour nous.

Comment, dès lors, percevoir la relation qu'il entame avec Lisette ? Si Michèle apparaît aujourd'hui clairement comme la compagne « officielle » de Paul, la difficulté pour définir son statut persiste :

Marie : Quand elle a été convoquée lundi, votre compagnon, enfin je sais pas comment, là c'est une difficulté, parce qu'on sait pas dire si c'est son mari, son copain

Lorsque nous lui demandons de commenter la manière dont Michèle intervient auprès de lui, elle précise avant tout chose le statut de Michèle et de la relation, comme pour affirmer, confirmer quelque chose qui pourrait encore être mis en doute. C'est un couple touché par la maladie, qui connaît des hauts et des bas, comme peut l'être n'importe quel autre couple :

Marie : Ah ben pour moi c'est un couple. Alors là pour moi dans ma tête c'est euh, Michèle et Paul sont un couple. Un couple donc qui, bon dans certains couple ben l'un des deux euh pourrait avoir un cancer, pourrait avoir... pour moi c'est un couple. [...] Ben disons qu'elle fait, moi j'estime que ça j'ai pas à dire si elle fait bien ou pas bien, vous voyez pour moi c'est, [...] j'ai pas à juger de ce qu'elle fait, je pense qu'elle fait euh, pour moi comme c'est dans un couple, c'est comme dans tout couple si vous voulez, ya des moments, ben elle s'énerve dessus mais en même temps, ben comme dans un couple on s'énerve l'un contre l'autre de temps en temps.

Ce thème de la définition du couple formé par Paul et Michèle revient à plusieurs reprises au cours de l'entretien : sur la personne qui détient la responsabilité de la prise en charge, sur les difficultés qu'éprouve Michèle et son envie de tout laisser tomber,

Marie : J'dirais la prise en charge j'dirais c'est Michèle qui l'assure complètement avec les médecins. J'dirais pour moi c'est un couple, pour moi c'est un couple, et donc comme dans tous les couples euh... j'dirais ben le conjoint euh, j'dirais bon après, alors j'dirais que pour elle c'est pas toujours facile parce que... c'est un couple, mais euh... bon euh... certaines fois elle est aussi mise en difficulté [...] Parce qu'elle était prête à laisser tomber [...] On en a parlé, on en a discuté, moi non plus j'étais pas [d'accord], en disant « mais enfin, attends Michèle, dans les couples, vous êtes un couple, j'dis j'entends bien que c'est pas évident, qu'il va falloir accompagner Paul, que c'est une maladie euh qui est vraiment déroutante », euh... mais j'dis « mais tu sais euh, quand tu es un couple, dans un couple ben y'a des hauts et des bas », c'est vrai que bon euh, moi j'lui ai dis, j'ai pas accepté non plus, mais on a pu en parler, en disant « j'comprends que c'était difficile mais c'est vrai que sur le moment de dire ben j'laisse tout tomber », alors que mon frère Michèle c'est son... c'est vraiment son repère, on s'était dit non euh. On a été, enfin, déçu sur le coup mais bon, on a pu, on en a discuté toutes les deux. Et on en a rediscuté y'a pas très longtemps euh... j'dirais euh, en disant « écoute non, sincèrement euh... »

Auprès de l'une de ses sœurs, Marie doit aussi plaider en faveur de la légitimité de Michèle et de sa place au plus près de Paul, lorsque le choix d'un nouvel EHPAD s'est imposé :

Marie : Une de mes sœurs nous a dit, elle était pas d'accord pour qu'il vienne ici, et on savait pas pourquoi, et je lui avait dit, mais enfin, Bernadette, c'est important que Paul rentre dans une maison et Michèle se sente accueillie. C'est comme si toi un jour on disait ben voilà, Marcel, qui est son mari, on l'a placé à tel endroit sans te demander ton avis. Tu l'accepterais peut-être pas, alors dis toi bien que c'est un couple, alors elle n'a toujours pas accepté le couple hein, toujours pas, non.

Comment les frères et sœurs de Paul vont-ils percevoir cette nouvelle relation, alors qu'ils avaient – et ont encore – eu tant de mal à admettre Michèle dans leur famille ? Vont-ils la percevoir comme une relation illégitime, eu égard à la prêtrise de Paul et/ou vis-à-vis de sa relation avec Michèle ? Marie, la sœur de Paul qui est la plus proche de Michèle s'attend à une certaine incompréhension de leur part :

Marie : Michèle m'a appelé lundi en me disant écoute je te tiens au courant, bon, et c'est vrai que quand je suis arrivée euh la dame s'occupait de lui, ils sont très proches, ils sont dans leur monde, euh, elle dit « qu'est-ce qu'on fait par rapport à tes frère et sœurs ? », ben j'dis on va attendre un peu parce que je sais pas comment, comment ils vont réagir.

C'est donc autour de ces deux premiers principes (besoin et autonomie) que s'articule principalement le dilemme de l'intervention dans la vie privée du malade. Autour de ce « duel » central, nous avons repéré la mobilisation d'un autre type de principes, celui des ressources personnelles, que nous allons maintenant explorer.

C. LES RESSOURCES DISPONIBLES COMME ENJEU DE RÉPARTITION DES RESPONSABILITÉS JURIDIQUES

Nous retenons dans cette expérience trois types de ressources que les individus érigent en principes d'action et de répartition des différentes responsabilités. Les ressources sont en effet surtout mobilisées dans les négociations de répartition des responsabilités en matière de curatelle ou de tutelle. Les compétences sont les premières que nous analyserons car elles semblent les plus prégnantes dans l'ensemble des configurations familiales. Nous aborderons ensuite le critère de disponibilité et enfin la question financière qui occupent une position secondaire.

1. Les compétences administratives et comptables

Ce paragraphe sur les compétences administratives et comptables concerne d'abord aux aspects matériel de l'intervention dans la vie privée du malade, mais ne sont pas sans lien, parfois, avec les aspects plus affectifs. Ces situations ont donc à peu près toutes affaire avec le projet ou la mise en œuvre d'une mesure de curatelle ou de tutelle.

Le processus de désignation de celui ou celle qui assumera la fonction de curateur ou de tuteur s'appuie sur la mise en évidence des compétences particulières dont il ou elle dispose (F. Le Borgne-Uguen et S. Pennec, 2005 ; F. Le Borgne-Uguen, 2007). Les proches évaluent la nature des compétences nécessaires pour assurer la gestion de la vie administrative du malade, généralement de l'ordre de la comptabilité, ainsi que les personnes en disposant. Plusieurs critères se dégagent, et son parfois conjugués dans les argumentaires : un critère expérientiel, un critère de genre et un critère statutaire.

Dans la famille Maquet, par exemple, c'est Jean qui est désigné comme futur responsable principal de la tutelle, en raison d'une compétence spécifique qu'il tire de son expérience professionnelle : il travaille dans la branche comptabilité, finance et gestion, et a fait des études de droit. La fonction de tuteur s'inscrirait également en prolongation de la gestion des comptes qu'il assurait déjà, pour la même raison. François est également impliqué dans la tutelle, désigné comme responsable subrogé. Il est également jugé compétent de par sa profession de comptable (service paye et personnel dans différentes branches).

Jean : Moi bon je connaissais un petit peu [...] la tutelle, la curatelle et tout, je connaissais, j'ai commencé à me renseigner sur internet, et puis par les études de droit un petit peu, et puis on avait discuté, et [...] bon j'avais déjà la gestion de ses comptes depuis sept-huit ans, hein, c'est moi qui gère ses comptes, son compte personnel, hein, depuis plusieurs années

Didier : Non, mais ça nous semble normal que ça soit les deux aînés qui soient désignés.

Ce sont donc Jean et François qui sont désignés pour assurer officiellement les prochaines charges de tutelle ou de curatelle. Cette désignation s'appuie sur un principe de compétence comptable et/ou juridique, lui-même conforté par leur statut d'aînés²⁵. Nous verrons que le principe de disponibilité est également évoqué, notamment pour justifier cette double désignation d'un tuteur et d'un subrogé.

On repère par ailleurs un effet prégnant du genre et de représentations sexuées des compétences comptables ou juridiques. On note ainsi un clivage de genre dans les formes d'assignation de compétence masculine ou d'incompétence féminine dans ce domaine de responsabilités.

²⁵ Le rang de naissance renvoie au registre relationnel. On peut aussi l'interpréter du point de vue des critères de justice familiale distributive, mais notre propos est de l'analyser du point de vue de l'expérience des proches, dans leurs relations avec leur fratrie et leur parent.

Lorsque Victoria envisage de mettre en place une mesure de protection juridique pour sa mère, pour pouvoir légitimement écarter Julio de sa vie, elle pense plutôt à confier cette responsabilité à son frère. Elle ne se sent pas assez compétente pour assurer une fonction de tuteur (ou curateur), et suppose que son frère, qu'elle estime plus compétent, serait plus à même d'occuper cette position. Certes, nous apprendrons de la bouche de Luis qu'il occupe une profession qui le dote peut-être d'une meilleure élucidation des rouages de la tutelle, puisqu'il est fonctionnaire administratif à la Communauté de Madrid. Mais elle ne le précise pas elle-même pendant l'entretien :

Pamela : Et tu ne pourrais pas faire une, une incapacité, faire une tutelle pour que ce soit toi qui décides ?

Victoria : Bien sûr, oui, c'est ce que je voudrais faire. C'est ce que je voudrais faire.

Pamela : Et tu vas le faire ou ?

Victoria : Oui, oui, tu sais ce qui se passe, c'est que... moi je l'ai laissé pour que ce soit mon frère qui soit le tuteur

Pamela : Et pourquoi tu préfères que ce soit ton frère ?

Victoria : Parce que moi je ne, parce que je ne savais rien de la fonction de tuteur ni rien. C'est que je ne savais pas

Pamela : Et lui sait ?

Victoria : Moi je crois que oui, que peut-être oui.

En miroir du pouvoir mobilisateur de la notion de compétence, celle de l'incompétence est donc mobilisée pour légitimer une moindre implication dans les responsabilités de gestion des affaires privées du parent malade. Dans une logique de répartition des responsabilités formelles, le critère d'incompétence peut être auto-assigné (je suis moins compétent-e) comme on l'a vu dans le cas précédent, ou caractériser une autre personne, dont on souhaite le retrait. Ainsi, les représentations genrées des critères de compétences et d'incompétences servent-ils des enjeux de pouvoir, parfois éclairés par l'histoire et le contexte familial. Ces rapports sociaux de sexe à l'œuvre dans la répartition des responsabilités liées au mandat de tutelle ou de curatelle ont été mis en évidence par les travaux de F. Le Borgne-Uguen et S. Pennec (2005, p. 64) : « *l'attribution de la fonction de protection s'appuie sur la reconnaissance de qualités et de compétences fondées sur des registres distincts selon le genre du tuteur* ». F. Le Borgne-Uguen (2007, p. 90) note également que les hommes orientent essentiellement leur rôle de tuteur ou curateur sur la gestion patrimoniale et budgétaire, tendant à y exclure les activités de soins et d'organisation quotidienne pour les déléguer aux autres femmes de la parenté.

Lors des conflits dans la désignation de celui ou celle qui occupera la fonction de tuteur ou de curateur, la question des compétences est ainsi parfois mobilisée pour délégitimer un « concurrent ». C'est dans le registre de la compétence que Jean-Pierre défend sa position de curateur, et de tuteur, devant le Juge. Ses deux sœurs, Danièle et Jeanne, jugeant son intervention trop « dirigiste » ont en effet sollicité sa destitution aux fonctions de curateur de leurs deux parents. La défense de Jean-Pierre s'articule autour d'une incompétence de Danièle pour prendre le relais de la curatelle, incompétence pouvant conduire à la « *mise en danger de la vie d'autrui* » :

Danièle : Je vous dis, il a été dire que c'était mise en danger de la vie d'autrui. Il a euh, il a laissé sous-entendre que j'étais pas capable de gérer les finances.

Mais, les arguments sur lequel il fonde l'incompétence de Danièle ne semblent pas pertinents, au regard, notamment de son expérience de trésorière d'une association réputée :

Jeanne : il a dit qu'il faisait pas confiance parce que quand elle était jeune elle s'était retrouvée à découvert, alors pensez euh... hein [...] Ils lui ont demandé donc la profession de son mari, sa profession [tous deux travaillent à la CRAM], et puis en plus elle est... trésorière de l'association des diabétiques, donc euh c'était malvenu quoi hein.

L'argument fragile de Jean-Pierre traduit peut-être une représentation sexuée des compétences budgétaires et administratives dont il se sent davantage doté que sa sœur. Pour autant, nous pensons que la dimension affective et émotionnelle est une piste à ne pas négliger. En effet, la destitution de la charge de curatelle, fondée sur la dénonciation de ses sœurs et légitimée par une Juge, devant ses propres parents, a probablement constitué une épreuve difficile à supporter. Dans cette situation, il a recouru au registre de l'incompétence de sa sœur pour construire son argumentaire. On voit comment ce registre des ressources personnelles peut donc être construit pour servir les intentions de prise en charge et alimenter des rapports de force au sein de la famille.

On peut également s'interroger sur la façon dont le principe de compétence a orienté la répartition des responsabilités de curatelle entre Danièle et Jeanne. En effet, ce principe est présenté, en termes d'habitudes, comme le moteur de la désignation de Danièle :

Danièle : Et puis j'ai aussi été trésorière d'une association, donc euh...

Pamela : Au niveau de la gestion vous avez... plus de compétences ?

Danièle : Peut-être un peu plus l'habitude, peut-être pas plus compétente mais plus l'habitude !

Pourtant, l'examen de la situation révèle qu'il n'est pas le seul opérant, et même qu'il pourrait être secondaire, puisque nous apprendrons que Jeanne travaille aux Impôts et qu'elle dispose donc également de compétences administratives et comptables. Nous verrons par la suite que la compétence administrative n'est pas le seul argument de la désignation de Danièle, puisque c'est aussi – surtout – en raison d'un contexte émotionnel plus difficile que Jeanne ne s'est pas proposé à la fonction de curatrice.

Envisageons maintenant comment le principe de disponibilité intervient dans la répartition des responsabilités juridiques.

2. La disponibilité

Le principe de disponibilité est également présent dans les processus d'assignation des responsabilités de tutelle ou de curatelle, même s'il n'apparaît pas, dans les discours, comme élément premier, mais vient plutôt confirmer ce que le principe des compétences indiquait déjà.

C'est le cas dans la famille Maquet, où Jean et François sont pressentis pour assumer les futures charges de tutelle. Nous l'avons vu, les compétences comptables et/ou juridiques sont mises en avant, ainsi qu'un statut d'aînesse. Mais, la question de la disponibilité entre également en jeu, d'une part pour justifier de la désignation de deux responsables de la tutelle en raison de la lourde charge qu'elle représente et, d'autre part, pour appuyer la « candidature » de François qui présente une disponibilité particulière en raison de son statut de préretraité.

Jean : Et donc là-dessus j'ai pensé qu'on pourrait se répartir la tâche, enfin on est six, on s'entend bien, on est disponible et cetera, donc pourquoi pas effectivement se répartir les rôles. Et l'aspect, la gestion financière est une masse, est peut-être un rôle important, et en lui-même demande quelqu'un, et après y'a tout le reste, l'administratif, démarches, courses, procédures, voilà etc. et ça on peut se répartir la tâche, et donc le fait d'avoir un subrogé ça aide. Donc voilà, donc on fait cette démarche là

Pamela : Et là vous [Jean et François] vous êtes d'accord vous pour assumer a priori ce rôle là ?

Didier : Ben tu [Jean] le fais déjà, tu le fais déjà, et François qui accompagne déjà beaucoup dans tout ce qui est démarches administratives, étant donné qu'il est en retraite

François : En disponibilité ! [rires][...]

Jean : Donc la démarche, on le fait vraiment dans un ensemble, en y mettant donc le maximum de moyens, en mettant deux personnes qui peuvent l'aider.

Terminons avec un dernier type de ressource, économique, en envisageant la manière dont la question financière et l'intéressement personnel peut constituer un enjeu important dans l'assignation des responsabilités juridiques.

3. La question financière et l'intéressement personnel

Si l'implication des proches dans une forme de gestion des aspects matériels de la vie privée implique une lourde responsabilité, appelle certaines compétences et demande du temps, elle offre également un certain pouvoir d'administration du patrimoine financier, immobilier ou mobilier.

La question des intérêts finaux, défendus par le curateur, est alors parfois posée voire remise en question. Dès lors, c'est la question de la légitimité de l'individu dans cette fonction spécifique qui est interrogée. Or, certains proches nous relatent que cette responsabilité ne leur semble pas toujours assurée en toute bienveillance, loin de tout intéressement personnel. Ils ont le sentiment que ce rôle de tuteur ou curateur participe d'une stratégie plutôt vénale.

Il va de soi que, dans la relation d'enquête, aucun de nos enquêtés ne s'est présenté sous ce jour peu louable d'être matériellement intéressé ou de viser de telles finalités dans l'investissement du rôle de tuteur/curateur. C'est uniquement en commentant l'attitude d'un proche que ce type d'expériences nous est parvenu. Nous rencontrons cette façon d'appréhender la fonction de tuteur dans les familles Soyez et Caballero.

Dans le portrait de Jean-Pierre que dressent ses deux sœurs Danièle et Jeanne, elles décrivent les modalités de son intervention dans la vie personnelle de ses parents. Nous l'avons vu, après qu'il ait été nommé curateur, elles dénoncent très vite le caractère extrêmement rigoureux de la gestion budgétaire qu'il impose à ses parents :

Danièle : Il a pris c't argent comme le sien [...] il a voulu absolument leur faire faire des économies, c'était plus de la gestion [...] c'était de la rigueur [...] c'était de l'ingérence.

Mais, outre l'expérience de la curatelle, Danièle et Jeanne dénoncent le comportement de Jean-Pierre lorsqu'il a réussi à faire intégrer un EHPAD à sa mère (tandis que son père était encore hospitalisé). Elles nous confient chacune leur tour comment, avant cela, il avait

manifesté ses intentions de partage du mobilier et comment, pendant la brève absence des parents (moins de 10 jours), il est parvenu à mettre en exécution ce « partage avant l'héritage » (S. Billaud, 2010) :

Danièle : Alors lui avant la maison de retraite, il avait déjà fait le partage des meubles [...] J'ai dit « écoute y'a quand même pas le feu euh, si jamais ils veulent revenir chez eux », mais c'est clair qu'il avait tout décidé pour qu'ils reviennent pas quoi. Moi j'l'ai ressenti comme ça, ma sœur l'a ressenti comme ça, euh, y'a que ça qu'il voulait de toutes façons.

Jeanne : Maman est rentrée chez elle [...] mais pendant ce temps-là on²⁶ avait trouvé le moyen de vider un p'tit peu beaucoup de choses [rit jaune] donc euh... ben on a été obligé de ramener euh, de la vaisselle [...] Oui-oui. Il avait anticipé oui-oui-oui. [...] Il a bien anticipé ! [rit jaune]

La question de l'intéressement matériel est également présente dans le cas de la famille Caballero. Alors que Victoria qu'elle exprime un sentiment de moindre compétence en matière de tutelle, responsabilité à laquelle elle préférerait assigner son frère, des personnes la mettent en garde, suspectant que son frère ne soit « intéressé » par la fonction de tuteur dans le seul but d'avoir une mainmise sur la gestion financière :

Victoria : Ce mardi, [à la réunion des aidants] des malades Alzheimer mais [...] jeunes, et... c'est là qu'ils m'ont dit « ne sois pas bête, [...] ton frère a un culot énorme [...] lui il veut être tuteur parce que ça lui donnerait du pouvoir sur tout l'argent ». [...] Même si c'est toi qui vas payer, va voir l'avocat parce que c'est clair qu'il ne veut pas non plus payer l'avocat.

Outre cet enjeu de « pouvoir sur l'argent », la question financière est prégnante comme critère de non intervention dans la vie affective de madame Caballero. En effet, si Luis reconnaît que Julio n'est peut-être pas l'aidant idéal, que c'est un homme peu cultivé, il souligne qu'il leur rend un bien grand service en veillant sur elle au quotidien, en allant la chercher à l'accueil de jour, en faisant les courses, tout cela « gratuitement » :

Luis : Oui, Juan n'est pas le meilleur aidant du monde, c'est clair. [...] c'est un homme sans culture, sans, sans études, disons très basique, très [...] péquenaud, très du village, de la campagne, simple. [...] Tu sais, parce qu'avec un professionnel, un professionnel qui le fait pour l'argent et qui le fait bien, ça coûte beaucoup d'argent, ça coûte cher. Et la pension de ma mère est très petite. Donc il faut aussi regarder ça,

²⁶ Le « on » désigne ici son frère Jean-Pierre.

que, seulement l'accueil de jour, on paye déjà plus que ce que ma mère touche de sa pension. C'est plus cher.

Dans cette perspective, on remarque également que Luis valorise l'implication de Julio en ce qu'elle n'est pas motivée par une logique financière, mais par l'affection :

Luis : Mais, oui, s'il le fait par amitié et par affection envers ma mère, je considère toujours que ça c'est pratiquement plus important que quelqu'un qui le fait par argent.

Il admet cependant, avec sa compagne Carmen, que son implication n'est pas totalement désintéressée. Il y trouve son compte, tant du point de vue affectif (nous le verrons plus bas) que financier, dans la mesure où il n'assume, au quotidien, aucune charge financière. Victoria évoque elle aussi cet aspect :

Luis : Lui aussi il est tout seul. Donc bon il a un toit, et... il a une chambre, il a le chauffage, la lumière, l'eau, toute ce qu'il y a à la maison, et pour ça il ne paie rien. Donc d'une certaine manière

Carmen : C'est une symbiose, exactement [...] c'est-à-dire qu'il est là aussi parce que ça lui convient aussi. Donc c'est comme un accord mutuel. Moi en échange d'être dans une maison et avec tout ce qu'il faut, et bien je t'aide. Donc c'est un accord qui convient aux deux.

Victoria : L'argent qu'elle sort du guichet elle le lui donne, pour qu'il le dépense [...] Il fait les courses, avec l'argent de ma mère, c'est ça.

La gestion des ressources disponibles, et précisément des ressources financières, entre en ligne de compte dans l'expérience de Luis vis-à-vis de la nouvelle vie affective de sa mère, par les avantages qu'elle représente en tant que source d'aide quotidienne et gratuite. L'idylle de sa mère lui apparaît ainsi comme un moyen d'éviter des dépenses et de préserver un patrimoine familial, à ses yeux, incertain.

De son côté, Victoria n'accorde aucune importance à cet argument économique, d'autant plus que sa mère disposerait d'une grosse somme d'argent héritée de son défunt mari. Eléonore dénonce ce comportement, qu'elle qualifie d'égoïsme :

Victoria : L'argent qu'on lui a laissé [...] c'est une somme importante, donc quand moi je leur dis que s'il faut chercher une personne qui reste la nuit avec maman, ou s'il faut chercher une personne qui l'aide dans des exercices manuels, ou qui la stimule ou, ce qui est nécessaire, donc ça se paye, et c'est clair que eux ils disent que ce

monsieur finalement ne nous coute rien et il est toute la nuit avec elle. [...] c'est-à-dire, qu'est-ce que tu veux ? que l'argent qu'il y a, on ne le dépense pas, pourquoi ? pour que quand maman décède, vous puissiez encore récupérer de l'argent ? C'est ça que vous voulez ?

Pamela : Eux ne veulent pas que ta mère dépense l'argent pour payer quelqu'un ? Ils te l'ont dit comme ça ?

Victoria : Voyons, non, pas comme ça. Mais oui ils m'ont dit, c'est que c'est une chance d'avoir ce monsieur, parce qu'on fait des économies. Ils ne m'ont pas dit « on ne dépense pas », ils m'ont dit « on fait des économies », donc pour moi ça veut dire que c'est que tu ne veux pas dépenser.



Le registre des principes constitue un registre important du dilemme de l'intervention dans la vie privée du malade. C'est principalement autour de deux principes majeurs qu'il s'articule : d'une part, le besoin du malade d'être accompagné, voire relayé dans la gestion de sa vie administrative ou amoureuse – besoin défini au regard d'un moindre discernement ou en termes sécuritaires – et, d'autre part, l'autonomie et le maintien de son identité biographique, finalité invitant à la retenue et, le cas échéant, à une intervention discrète. Par ailleurs, d'autres principes contextuels gravitent autour de ce « duel principal », en particulier comme des arguments de répartition des responsabilités de curatelle ou de tutelle. Ainsi, les principes de compétence et de disponibilité sont particulièrement mobilisés pour fonder l'assignation ou l'exclusion de certains proches, et apparaissent parfois comme des enjeux sexués de la répartition des responsabilités. La mobilisation de la question économique apparaît également comme un enjeu de répartition des responsabilités juridiques, et peut-être dénoncée comme une stratégie d'intéressement personnel.

L'intervention dans la vie privée du malade apparaît, au-delà d'une mise à l'épreuve des principes, comme une expérience émotionnelle, aussi bien pour le malade – lorsqu'il réagit aux limitations de sa liberté personnelle ou lorsque ses émotions et sentiments affectifs sont disqualifiés – que pour ses proches familiaux.

III. UNE EXPÉRIENCE ÉMOTIONNELLE

L'expérience des proches étant amenés à se positionner dans, ou vis-à-vis de la vie personnelle de leur parent malade a affaire aux émotions. Les émotions du malade avec lesquelles il faut compter pour penser et mettre en œuvre son intervention, ses propres émotions, que l'on peut s'attacher – ou que d'autres s'attachent – à analyser pour (mieux) les maîtriser. Mais ce sont aussi les émotions du malade à l'égard d'un tiers qui invitent les proches à se positionner vis-à-vis de la nécessité et de la pertinence d'une intervention, laquelle viserait l'interruption ou du moins le contrôle d'une relation affective voire amoureuse entreprise par le malade.

Nous organiserons notre analyse du registre émotionnel en deux temps. Nous considérerons tout d'abord l'expérience émotionnelle propre à la prise en charge par les proches des aspects matériels de la vie du malade. Nous envisagerons ensuite les situations où ce sont les sentiments affectifs du malade qui se trouvent au cœur des discussions.

A. LES ÉMOTIONS RELATIVES À LA RÉDUCTION DE L'AUTONOMIE MATÉRIELLE DU MALADE

Concernant la gestion des aspects matériels de la vie privée du malade, il s'agit non seulement d'appréhender les émotions du malade, réagissant à la limitation de sa liberté personnelle, mais aussi de contrôler ses propres émotions. Examinons ces deux points.

1. Appréhender la réaction émotionnelle du malade amputé d'une partie de son indépendance/autonomie.

Nous avons repéré trois façons dont les proches appréhendent les réactions émotionnelles du malade lorsqu'ils interviennent dans sa vie privée, que ce soit pour le décharger de tout ou partie de la gestion des affaires administratives ou pour interrompre son investissement dans certaines activités jugées dangereuses. Une première manière consiste à déléguer ce rôle à d'autres personnes (une manière d'éviter personnellement à faire face aux réactions émotionnelles du malade). La ruse constitue une deuxième façon de minimiser les émotions négatives du malade en rendant la plus discrète possible l'intervention. Enfin, c'est en prenant la tangente que certains proches parviennent à limiter les réactions émotionnelles du malade. Envisageons successivement ces trois rapports aux émotions du malade.

1.1. *Déléguer : lorsque certains « se défilent » pour ne pas se confronter à la réaction du malade*

Lorsqu'il s'agit d'intervenir dans la vie privée du malade pour prendre des décisions qui le concernent et, qui plus est, ont entre autres conséquences une réduction de sa liberté personnelle, les proches anticipent sa défense, qui pourra se traduire par une vive réaction émotionnelle.

Les enfants de monsieur Maquet ont entamé une démarche de mise sous curatelle ou tutelle. Tous redoutent le jour où leur père s'apercevra de la situation, et craignent fortement sa réaction. C'est avec beaucoup d'humour qu'ils mentionnent le choix de déléguer cette fonction à Jean pour éviter d'avoir à faire face à la colère de leur père :

Pamela : Et ça il le sait ?

François, Didier et Jean : Non [rires] !

Jean : [en riant] C'est pour ça qu'ils veulent pas s'en occuper !

François : Non on n'a jamais dit ça [rires] !

Si le ton humoristique ne doit pas être négligé dans ces affirmations, on peut tout de même souligner combien il peut être préférable pour certains d'éviter d'avoir à faire face aux réactions émotionnelles du malade. La délégation constitue un moyen efficace d'évitement de conflits, non seulement à l'annonce de la tutelle mais aussi dans son déroulement. C'est ainsi que certains proches familiaux préfèrent déléguer un mandataire extérieur pour assurer ces fonctions (F. Le Borgne-Uguen, 2007).

1.2. *Ruser : invisibiliser son intervention*

C'est également par la ruse que les proches parviennent à limiter les réactions émotionnelles du malade. L'intervention s'exerçant la plus discrètement possible, de manière à la rendre invisible aux yeux du malade, les proches limitent ses réactions émotionnelles.

C'est le mode opératoire généralement emprunté par les proches de monsieur Maquet confrontés aux émotions de défense de leur père. Nous l'avons vu dans la manière dont se déroule le duel principal dans ce cas : lorsqu'ils jugent leur intervention nécessaire (*principe du besoin*), ils s'efforcent d'intervenir sans que leur père ne s'en aperçoive, afin de préserver l'image de sa propre auto-détermination (*principe de l'autonomie*). Par cet arbitrage fin entre les registres des principes moraux et contextuels, la famille Maquet semble compter sur la stabilisation progressive de la situation. Ils parviennent ainsi à ce que leur père accepte la situation et reconnaisse même qu'il ne peut plus réaliser certaines activités. On se souvient

combien la réaction de monsieur Maquet a été très vive le jour où ses enfants et sa compagne lui ont demandé de ne plus conduire et de leur remettre ses clés de voiture. On se souvient également de la manière dont ils ont préféré lui laisser ses clés de voiture (objet symbolique d'une activité signifiante) tout en coupant l'alimentation de la batterie. Ils constatent, quelques temps après, que leur père s'est progressivement fait à l'idée de ne plus conduire, et reconnaît que ses incapacités en la matière sont dues à sa maladie :

Didier : [Ça fait] trois semaines maintenant, il dit qu'il a plus... qu'il a plus besoin de sa voiture

Anne-Lise : C'est quelque chose d'assez récent

Paulette : Il dit « j'ai plus besoin »

Didier : [...] et puis il dit « ah de toutes façons moi c'est fini hein, je conduirais plus hein la voiture, j'en n'ai plus besoin », ben j'ai dit, j'ai dit « ouais euh effectivement ça fait trois mois que t'as plus conduit j'ai dit, donc euh »...

François : C'était tout à fait début novembre²⁷ [...] il s'est retourné vers Jean-Charles à un moment donné, et il dit « tu sais que je ne peux plus conduire » il dit, Jean-Charles il dit « bah oui je le sais », tout étonné il dit « bah comment tu le sais ? » [...] il dit « bah t'as la maladie d'Alzheimer, c'est normal, tu peux plus conduire, tu fais, t'es plus », « ouais il dit, c'est ça ».

Le fait de « mettre la voiture en panne » ainsi que l'indique Paulette apparaît comme un compromis, un arbitrage fin entre les différents registres. Tout en garantissant sa « sécurité routière » (*registre du principe du besoin*), ils cherchent à préserver son identité biographique, et parviennent à « sauver les apparences », à maintenir son sentiment d'autonomie (*registre des principes moraux*). Ils limitent par là-même l'expression d'émotions vives et négatives.

L'effet du temps est donc un allié de poids pour les proches de monsieur Maquet concernant une éventuelle entrée en EHPAD si Paulette ne pouvait plus s'en occuper quotidiennement. Là aussi, ils anticipent les émotions du père (colère et agitation) et son déni, mais ils entrevoient également leur apaisement progressif :

Paulette : Quand il parle à d'autres personnes il dit « j'ai pas peur hein, il dit, ils sont pas là de m'enfermer hein ! », alors j'ai dit bon, c'est pas le moment [...]

Anne-Lise : Mais tu sais Paulette, [...] c'est exactement la même réaction que la voiture, et maintenant, il commence à changer, il commence à changer, donc peut-être qu'à un moment donné...

Jean : Son acceptation elle sera longue [...]

François : Oui mais c'est pas une chose qu'on peut faire ça dans deux mois hein

²⁷ A titre de précision, l'entretien s'est déroulé au mois de décembre suivant.

Ne rien dire au malade, c'est l'attitude qu'a également privilégiée Pierre Granelle et ses filles vis-à-vis de sa prochaine entrée en EHPAD. Amandine Granelle a été directement amenée à visiter l'EHPAD qui l'accueillera peut-être lorsqu'une place se libérera, sans « préparation » préalable. Pierre espérait ainsi éviter qu'elle ne s'y oppose et/ou s'en inquiète, inutilement. Rappelons-nous quelques-uns des propos déjà évoqués dans le chapitre précédent :

Florence : J'ai trouvé que c'était une très bonne idée de visiter ensemble, avec maman aussi. Au départ, on devait y aller sans elle. [...] Et puis finalement on est parti à cinq. Il s'est dit, autant qu'elle le visite aussi. [...] On lui a présenté comme un endroit où elle pourrait venir à l'avenir. [...] Il fallait y aller en douceur pour elle et pour papa. [...] Papa lui a dit délicatement que c'était un accueil de jour à plus long terme, [...] il a peu évoqué le sujet en fait, parce qu'il avait trop peur de sa réaction et je pense qu'il avait raison.

L'intervention de l'aide ménagère a été une décision prise par ses proches et contre laquelle il avait tendance à s'opposer, ne souhaitant pas ouvrir sa porte à des personnes extérieures (en montrant un certain déni de son besoin d'aide d'ailleurs).

Jean : Déjà il refuse que l'assistante vienne à la maison il dit parce que bon j'ai pas besoin que quelqu'un vienne à la maison, j'suis capable de me débrouiller tout seul et puis on... j'ai pas besoin d'étranger à la maison, donc il refusait au départ l'aide ménagère

François : On a eu beaucoup de difficulté à faire venir l'aide-ménagère

1.3. Faire diversion : l'équipement comportemental et matériel

Appréhender les émotions du malade dans des situations où il pourrait être confronté à la réduction de son autonomie, c'est aussi savoir « prendre la tangente », faire diversion. Ceci peut se faire en changeant de discussion ou en attirant l'attention du malade sur autre chose.

Lorsque Paulette constate que monsieur Maquet commence à s'impatisser de la présence de l'aide ménagère, elle tente de détourner son attention, supprimant ainsi la source de son agitation :

Paulette : Mais encore maintenant il aime pas hein, l'Aide Ménagère qu'elle vienne, il dit « elle nous embête » [...]

Pamela : Alors vous faites comment ?

Paulette : Ben je le mets dans la pièce à côté, on essaie de...

François : Il lit le journal souvent

Ces propos illustrent ce que Jean considère comme une posture spécifique, socialement située, propre aux « gens de la terre », consistant à prendre les choses avec recul et « philosophie ».

Paulette ajoute que le chocolat est également un outil essentiel pour canaliser les émotions de monsieur Maquet :

Didier : [à Paulette] Ouais, tu as [...] une capacité à trouver des, à s'adapter à tout

Paulette : Oui mais ça, ça vient petit à petit.

Jean : Vous savez que la, la psychologie des gens de la terre et de la campagne, a quelque chose d'exceptionnel [...]. Le bon sens des gens de la campagne, moi ça me sidère, et la faculté que Paulette elle a à régler des problèmes euh

Anne-Lise : D'apaiser aussi, de l'apaiser

Jean : Oui, d'apaiser, de, de relativiser les choses, de savoir contourner l'obstacle [...]

Paulette : Il aime bien le chocolat, quand ça va trop mal, j'dis « allez viens, va, c'est un bon anti-stress ça va faire du bien » [...] et puis après il a oublié hein, il a pensé à autre chose.

Jean : Patience et astuce. [...]

Anne-Lise : Enfin, une chose est sûre, c'est ce qu'il faut toujours avoir dans le frigo c'est du chocolat Paulette hein ! [rires]

Paulette : Ah mais c'est vrai, oui quand ça va trop mal, allez j'dis « viens on va aller manger un morceau de chocolat ». Et puis voilà.

Voici donc trois façons d'appréhender les émotions du malade concernant l'intervention dans les aspects plutôt matériels de sa vie. Explorons à présent l'expérience émotionnelle des proches.

2. Contrôler l'expression de ses émotions

Il n'est pas seulement question de faire face aux émotions du malade lorsqu'on décide d'intervenir dans sa vie privée en assurant, par exemple, un mandat de curatelle ou de tutelle. Ce dilemme peut aussi constituer une expérience émotionnelle pour les proches, amenés à gérer leurs propres émotions ou, en tout cas, à envisager la répartition des responsabilités au regard des difficultés émotionnelles que l'on pourrait rencontrer dans ce rôle spécifique.

Souvenons-nous comment le principe de compétences – administratives et comptables - était mobilisé pour guider la désignation de Danièle comme curatrice et non celle de Jeanne. Nous notons cependant que toutes les deux disposaient de ces compétences : Danièle en tant que trésorière d'une association et employée de la CRAM et en tant que fonctionnaire des Impôts pour Jeanne. Devant notre incompréhension, Danièle précise un élément supplémentaire : celui de la distance émotionnelle vis-à-vis de la situation. Selon Danièle, Jeanne aurait non seulement eu plus de mal à gérer la rancœur qu'elle éprouve vis-à-vis de Jean-Pierre, mais

aussi à prendre avec plus de recul la tension émotionnelle existant depuis longtemps entre elle et sa mère :

Pamela : Ouais, et votre sœur elle travaille dans quoi

Danièle : Elle travaille aux Impôts

Pamela : Ben pourtant c'est aussi c'est les papiers... ?

Danièle : Oui mais j'ai cru qu'elle aurait mis trop, trop d'affectif là-dedans [...] en fait c'est moi qui me suis proposée, parce qu'y a tellement de... de rancœurs entre, enfin ma sœur a tellement d'animosité contre mon frère, ça a toujours été, ça a toujours été, que... ça aurait posé trop de problèmes. Elle sait pas prendre de recul. Moi je, moi j'arrive encore, mais elle elle répond à ma mère comme si ma mère avait 40 ans de moins.

Comme le font certains auteurs (J. Bernard, 2007), on pourrait parler ici de compétence émotionnelle : Danièle utilise elle-même le champ lexical du savoir-faire : « *elle sait pas prendre de recul* » vis-à-vis des émotions caractérisant sa relation avec son frère, et même avec sa mère. Cependant, ce serait peut-être un peu rapide et sans compter sur la complexité des conditions permettant cette compétence. En effet, malgré le vocabulaire employé par Danièle, il n'est pas ici question d'apprentissage, ou de « travail sur soi ». Elle souligne davantage l'ancrage biographique des relations familiales, des relations qui participent à une relation affective et émotionnelle plus compliquée entre Jeanne et sa mère, ainsi que nous l'explique Danièle :

Pamela : Et votre sœur, quelles sont les relations qu'elle a avec vos parents.

Danièle : Eh ben ! ça révèle, ça révèle vraiment les rancœurs parce que, [...] j'ai pas dit que ma mère ne l'aime pas mais elle a toujours quelque chose à dire contre ma sœur, toujours, et c'est elle qui en fait le plus. Et ma sœur tous les dimanches elle va leur faire à manger. Et ma mère « ah y'a pas besoin encore de faire autant, on va pas manger tout ça », et voilà. [...] [sourires] mais par contre, quand y'a rien, là aussi elle râle ! [rires] [...] Y'a toujours conflit, alors qu'elle veut, elle veut l'aider, elle veut aider ma mère, mes parents, elle veut de la reconnaissance, qu'elle n'a pas, c'est un cercle vicieux. Elle a un besoin de reconnaissance.

Ainsi, Jeanne serait davantage vulnérable émotionnellement à une forte implication formalisée par un mandat de curatelle. Danièle se sent plus forte du point de vue émotionnel, et ceci peut s'expliquer par certains événements passés. Nous nous référons-là à un événement traumatique qui remonte à la première grossesse de Danièle, que ses parents avaient souhaité cacher à tout leur entourage, aussi bien personnel que professionnel. Ce rejet s'est soldé par le placement de Danièle en « maison de maternelle » jusqu'à son accouchement, sous un pseudonyme. Ils l'ont également poussée à abandonner son enfant.

Finalement, avec le temps, ils se sont beaucoup attachés à ce premier petit-fils et aujourd'hui, tout cela semble « oublié ». En tout cas, le sujet n'a plus jamais été évoqué et Danièle a le sentiment que sa mère n'a jamais compris le traumatisme que cela a été pour elle. Mais, pour Danièle, cela demeure une blessure très profondément ancrée en elle. Aussi, aujourd'hui, au regard de l'investissement dont elle fait preuve à l'égard de ses parents, elle se dit qu'elle « *ne leur fait pas payer* »... Mais, cela, c'est une autre histoire, une histoire qui a affaire avec les logiques d'implication au sens large, mais pas précisément avec son expérience de la gestion de la vie personnelle de ses parents.

Dans la famille Maquet, les enfants se montrent très admiratifs de l'attitude de Paulette, sa compagne, de sa capacité à faire diversion. Mais qu'en est-il de ses émotions à elle ? Comment les exprime-t-elle ? En particulier lorsqu'elle se trouvait en voiture avec lui, donc dans une forme de dépendance parfois inquiétante. Dans cette situation particulière, à une époque où les capacités de conducteur de monsieur Maquet sont déjà questionnées, la question de l'insécurité routière se fait d'autant plus saillante. Les enfants de monsieur Maquet soulignent le sang-froid dont fait preuve Paulette :

Didier : Les premières fois où il a commencé à se planter, à se tromper de route en voiture etc., euh il loupait l'entrée de chez lui par exemple. Paulette, elle s'est jamais paniquée, les premières fois elle disait « mais c'est là !, c'est là », et puis boum, au bout de deux ou trois fois, elle voit qu'il va tout droit, bon ben tant pis, elle dit « tu sais c'était là qu'il fallait tourner, donc c'est pas grave, on va faire demi-tour »

Pamela : Oui, calmement

Paulette : Voilà.

Didier : Exactement, et c'est... Nous on penserait jamais à faire ça.

Jean : C'est extraordinaire hein

Du côté de la famille Caballero, où il est davantage question d'intervenir dans la vie affective de madame Caballero, les émotions de Victoria font au contraire l'objet de critiques de la part de Luis. Selon lui, la façon dont Victoria se conduit avec sa mère est inappropriée, elle devrait faire davantage d'efforts pour canaliser et contrôler ses émotions, et être moins impulsive :

Luis : Victoria tient le rôle de, le rôle de... disons de... rigoureux, de la méchante dans l'histoire. [...] c'est un rôle rigoureux, elle... .. elle c'est celle qui tient tête à ma mère, qui a parfois raison, d'autres fois non, d'autres fois ce n'est pas bien de tenir

tête. [...] Et donc ma sœur se met en colère, [...] Son défaut c'est qu'elle est trop impulsive.

De son côté, Victoria regrette également que sa façon d'exprimer ses opinions pour justifier son intervention vis-à-vis de Julio soit mal reçue et, du coup, inefficace :

Victoria : quand ils [frère et sœur] me disent quelque chose, et je me dis peut-être que si je m'étais tue et que je ne l'avais pas dit à ma mère, ceci ou cela [...] À propos du monsieur, ou de mon opinion, mais moi je suis très claire, je suis claire et je suis transparente et c'est que [...] s'il y a une chose qui me semble pas juste, et leur semble juste à eux, je ne peux pas, je ne peux pas me taire. Tu sais. Mais après je regrette et je me retire et, parce que ça m'arrive de passer des nuits sans dormir. [...] Je regrette d'être sincère. Difficile pour moi. Je crois que peut-être qu'être sincère et bien c'est un défaut. Si j'étais un peu plus fausse, peut-être que ce serait mieux pour moi.

Passons maintenant à l'analyse du registre émotionnel concernant précisément la vie affective du malade.

B. QUAND LES ÉMOTIONS SONT AU CŒUR : L'AMOUR « ALZHEIMERIEN »

Certaines situations interpellent par leur caractère presque romanesque, qui figurent comme des petites nouvelles : « maman est amoureuse » ou encore « une infidélité non consommée ». Il s'agit de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, d'aucuns diront qu'ils sont « *dans leur monde* », mais il n'en reste pas moins qu'ils investissent une nouvelle relation amoureuse ou affective qui interpelle, voire qui dérange. Les proches s'inquiètent parfois de leurs conséquences sur la vie quotidienne du malade, ou sur son équilibre. Nous avons vu dans le registre des principes du besoin et moraux combien l'existence-même, la pertinence-même de la définition du sentiment amoureux et de la capacité d'aimer du malade pouvait être objet de questionnements et de remises en cause. Notre analyse se focalise maintenant sur les émotions suscitées par l'identification d'une telle relation affective entre le malade et un tiers. Quelles émotions sont suscitées ? Quelle est la place de ces émotions dans cette expérience ? En quoi permettent-elles de comprendre son positionnement vis-à-vis d'une éventuelle intervention ? Nous verrons que les expériences observées renvoient, d'une manière ou d'une autre, à la maîtrise des émotions : depuis l'auto-contrôle qui crée la surprise des autres observateurs, jusqu'à celles qui sont suspectées de perturber la lecture de la situation.

Nous procéderons à l'analyse de ces émotions en trois temps. Tout d'abord, nous montrerons comment prendre en compte des émotions du malade peut permettre au proche aidant d'objectiver ses propres émotions. Nous verrons ensuite comment certaines émotions paraissent perturber l'interprétation objective de la situation. Nous préciserons enfin la manière dont sont envisagées les sentiments affectif au regard de relation avec ses autres proches familiaux.

1. Privilégier les émotions positives du malade et/pour objectiver les siennes

Face à la question problématique des sentiments amoureux du malade, certains proches privilégient le bien-être global du malade, notamment son bien-être émotionnel et affectif. Cette posture particulière leur permet d'objectiver la situation et peut-être de mieux la vivre.

Ainsi, informant Michèle Rouget que son compagnon, Paul Clémant, s'est épris d'une autre résidente, l'équipe soignante s'attendait à une réaction émotionnelle particulière (jalousie ou colère) et à ce qu'elle souhaite intervenir pour interrompre le cours des choses. Mais, comme nous l'avons déjà noté, elle relativise la situation en soulignant les conditions pathologiques de l'existence de cette nouvelle relation (registre du besoin). De plus, Michèle accorde une importance primordiale au bien-être de Paul et à la production d'émotions positives chez lui. Marie nous livre son point de vue :

Marie : Elle dit « j'avais été interpellée quand je suis venue le chercher samedi du comportement d'une personne, qui était à côté de lui ». Et donc on lui a dit quand elle a été convoquée [...] on lui a dit que Pierre s'était rapproché, très affectivement, et même euh, on pourrait dire amoureuxment si on le pouvait de cette personne, et Michèle a dit « ben écoutez s'il est heureux et s'ils se font plaisir tous les deux, tant pis » [...] Mais on sentait qu'elle avait besoin d'en parler [...] Elle est contente pour lui c'est pas mal, enfin... [...] Et les personnes [de l'EHPAD] lui ont dit « chapeau pour votre réaction ».

Il n'en reste pas moins qu'elle éprouve le besoin d'en parler, ce qui témoigne quand même du poids émotionnel de cette nouvelle.

De son côté, Marie appréhende la réaction de son mari qui, bien qu'il soit informé de la situation, risque d'être surpris de voir comment ils se comportent l'un envers l'autre :

Marie : Et c'est vrai que tout à l'heure la dame était là, elle essayait de l'allumer, mais avec plein d'affection. [...] c'est vrai que par moment ça... ça surprend. Je sais pas comment mon mari va réagir tout à l'heure. J'appréhende un peu sa réaction.

On devine que la moindre expression émotionnelle dont fait preuve Michèle n'est pas le résultat d'une sorte d'imperméabilité émotionnelle, mais le fruit d'un travail émotionnel principalement articulé autour des registres principal et émotionnel. D'une part, la prise en compte de la maladie de Paul fournit les conditions d'existence de cette idylle (*besoin*), et lui permet d'en relativiser le sens, pour ne pas la qualifier réellement d'infidélité (*moral*) et d'autre part la priorité placée sur le bien-être global de Paul lui permet de valoriser l'échange affectif avec Lisette.

Dans la famille Caballero, Luis privilégie également le bien-être affectif de sa mère. Selon lui, sa cohabitation avec Julio lui apporte une compagnie agréable, lui permet de rompre avec des sentiments de solitude :

Luis : Elle a choisi cette compagnie dans un moment de solitude, [...] moi je la trouve bien, je la vois contente. [...] sa solitude était en train de la tuer.

Sa vision des choses est radicalement différente de celle de sa sœur Victoria, désapprouvant dans son intégralité le statut de Julio auprès de sa mère. Selon Luis, son interprétation de la situation est biaisée par une expérience émotionnelle démesurée.

Nous allons maintenant nous intéresser à la manière dont les émotions des autres peuvent être définies comme un élément perturbateur d'une interprétation juste de la situation et de l'action qui convient.

2. Des émotions perturbatrices de l'action qui convient

Poursuivons avec la famille Caballero. À plusieurs reprises, nous avons souligné que Victoria disqualifie les capacités de sa mère à faire des choix, à prendre des décisions éclairées. Cette disqualification l'amène à privilégier une attitude interventionniste en souhaitant écarter Julio de sa mère, à commencer par leur décohabitation. De son côté, Luis disqualifie plutôt la capacité de discernement de sa sœur Victoria que celle de sa mère, qu'il ne remet pas en question, tout au plus veille-t-il à ce qu'elle soit bien traitée. Selon lui, Victoria est trop impliquée et « *passionnée* » par cette situation. Il tient un discours très psychologisant pour expliquer son extrême méfiance.

Il explique en effet que la vive implication émotionnelle de Victoria est le fruit d'un très fort attachement à son père et à son souvenir. Elle refuserait ainsi d'admettre que Julio

« remplace » son père, d'autant que ses qualités sociales et intellectuelles seraient largement inférieures :

Luis : Ça l'affecte beaucoup. Elle ne parvient pas à le voir d'un œil un peu plus objectif, elle le voit de façon très passionnée, comme si ce monsieur était en train de prendre la place de son père, qu'on aimait beaucoup, mon père, qui était une très bonne personne, et en plus était celui qui avait le plus aidé ma sœur, il lui a donné un coup de main avec les enfants, lui, il s'impliquait pour l'aider, de ce dont elle avait besoin. Je sais que ma mère et bien, elle était moins... moins encline à l'aider directement. Mon père oui, il était plus, il s'offrait de façon plus spontanée, il offrait de donner un coup de main, ce qu'il fallait. Donc c'est clair que maintenant, vu qu'elle adorait vraiment mon père, elle voit ce monsieur, qui comme je te disais est un peu un péquenaud, très basique, très... très grossier, disons d'une certaine manière, et... et donc c'est clair que c'est comme si, le souvenir de son père était violé [...] Indigne d'occuper, d'occuper quand même un peu la place de son père non.

Ce fort attachement au souvenir de son père expliquerait, non seulement la méfiance de Victoria vis-à-vis de Julio, mais aussi la manière, trop impulsive et passionnée avec laquelle elle justifie d'intervenir dans la vie privée de sa mère. Selon, c'est justement parce qu'elle agit sous l'effet de ces émotions, que son intervention est inefficace, et ne rencontre aucun écho chez sa mère.

Victoria a une vision différente de ce qui perturbe son intervention auprès de sa mère, Elle précise que si elle était effectivement très attachée à son père, elle n'est pas du tout opposée à ce que sa mère soit très proche d'autres hommes. Elle dément l'idée selon laquelle elle rejette Julio en mémoire de son père :

Victoria : Ils croient que moi je l'ai pris en grippe cet homme parce que j'aimais beaucoup mon père [pleure] [...] parce que je lui ai dit plusieurs fois, « ça m'affecte beaucoup que vous ne vous souveniez plus de Papa », [...] Et... et donc ils croient que je l'ai pris en grippe mais non, ce n'est pas ça. Si c'était un homme extraordinaire, ça me serait égal, mais de fait, je ne sais pas si tu l'as entendu, mais ma mère a eu une autre personne, et en plus un homme très gentil, très aimable, un homme qui était âgé, qui avait 90 ans et quelque, c'était son ami, elle sortait manger avec lui, ils allaient dîner ensemble, ils s'échangeaient des livres, ils s'échangeaient euh, des conversations, compagnie. Et puis aussi quand sa fille est partie un mois en vacances, il est venu vivre chez ma mère, bon, et je n'ai jamais rien dit.

Ainsi, c'est moins le statut de la relation affective qu'elle remet en question, que Julio en lui-même.

Victoria : Mais, il me semble que ce n'est pas normal qu'un homme, un homme qui sait que cette femme est malade, qu'il s'installe chez elle, sans le dire à personne, sans parler avec les enfants, sans savoir rien sur rien. Enfin, moi il ne me semble pas que ce soit des manières.

Elle souligne par là son impartialité et légitime les « raisons » (en opposition aux passions) de sa méfiance.

Nous venons de voir comment des émotions préalables au dilemme de l'intervention dans la vie affective du malade pouvaient perturber la relation d'aide. Nous allons à présent envisager comment, en retour, l'expérience affective du malade peut interférer avec sa relation conjugale ou filiale et y permettre l'émergence d'émotions positives ou négatives.

3. Interférences positives et négatives dans la relation conjugale ou filiale

Les émotions sont ici au cœur des expériences des familles : les émotions du malade, d'une part, à partir desquelles les proches interrogent sa lucidité et même sa capacité à aimer ; et, d'autre part, les émotions des proches découlant de l'expérience émotionnelle du malade. En outre, à l'interface de ces deux expériences émotionnelles, se situent les émotions que l'un et l'autre éprouvent mutuellement. L'expérience affective et amoureuse du malade peut interroger, remodeler ou remettre en question la relation affective entre le malade et l'un de ses proches et susciter de nouvelles émotions.

Nous avons recueilli deux situations différentes, selon que la récente relation amoureuse du malade réactive la relation conjugale initiale (famille Clémant-Rouget), ou qu'au contraire elle dégrade une relation filiale déjà compliquée sur le plan émotionnel et affectif.

Dans le premier cas, la relation de Paul Clémant et Lisette, une autre résidente de l'EHPAD, a eu des répercussions, étonnamment plutôt positive, sur sa relation conjugale avec Michèle. Peu avant d'être informée de la situation entre Paul et Lisette, Michèle est interpellée par la réminiscence de comportements et gestes affectifs de la part de Paul, qu'il n'avait pourtant plus eu à son égard depuis longtemps. Il semblerait que sa récente idylle avec Lisette ait sans doute réactivé ces gestes. C'est Marie qui nous rapporte les propos de Michèle :

Marie : Elle me dit « ce week-end son comportement m'a interpellée. Il a de nouveau été très proche de moi, des signes affectifs, des signes euh, euh je dirais, plus

qu'affectifs, de couple [...] alors que c'est des approches qu'on avait plus depuis longtemps ».

On ne sait pas ce que Michèle a pu éprouver à l'égard de ces gestes jusque là oubliés, ni ce qu'ils sont advenus avec le temps, mais l'on peut s'imaginer que ce fut une agréable surprise pour elle.

Il en va différemment pour Victoria Caballero qui insiste sur les conséquences néfastes de la présence de Julio, dénonçant combien il a contribué à éloigner sa mère de la famille, et d'elle tout particulièrement. Eu égard à tous les arguments énoncés par Victoria étudiés plus haut, toute son intervention vise une finalité particulière : l'éloigner de Julio et recentrer sa prise en charge autour d'elle et son frère :

Victoria : moi j'aimerais atteindre que... que ce personnage qui s'est installé là, qu'il disparaisse et que ma mère se rapproche de ses enfants, de ses petits-enfants, de sa famille.

Pour autant, il semblerait que son intervention soit compromise par la ferme volonté de sa mère d'être toujours accompagnée de Julio, y compris pour les fêtes familiales. Si Luis critique l'attitude de Victoria vis-à-vis de sa mère ou de Julio, qu'il juge trop « *passionnelle* » et trop « *impulsive* », il partage néanmoins l'avis de Victoria pour dire que Julio n'a pas sa place dans les réunions familiales :

Luis : Elle a raison quand ma mère dit que non, qu'elle ne va pas manger chez elle en famille parce qu'elle n'invite pas ce monsieur. [...] Et bon elle a raison parce que ce monsieur, ce monsieur ne fait pas partie de la famille, pourquoi il devrait venir à... toi [Maman] tu dois venir, pour être avec tes petits-enfants, avec tes enfants, être en famille.

Du coup, les multiples interventions de Victoria en défaveur de la présence de Julio l'écartent doublement de cet objectif. D'une part, sa mère semble s'attacher davantage à Julio et l'inclure d'autant plus dans la vie de famille :

Victoria : Mais c'était très curieux parce que ce dimanche, quand on a eu cet accrochage justement pour convaincre ma mère qu'elle vienne à la réunion familiale [...] Et donc ce monsieur, donc, il a commencé, parce que par sa façon de parler, il est violent, tu sais, il commence à crier, et il crie beaucoup et tout

Pamela : Et pourquoi il s'implique dans cette discussion ?

Victoria : Parce que ma mère l'implique. Ma mère lui dit qu'il est son compagnon, il est ses mains et ses pieds, et qu'elle veut qu'il soit avec elle partout. Donc c'est elle

qui l'implique. [...] Moi j'ai dit « non maman, lui il a sa famille et toi tu as la tienne, tu viens », Elle a dit « non, non, non, si Juan ne vient pas je ne viens pas non plus, non, non, non ».

D'autre part, sa mère rejette Victoria, diminuant d'autant plus ses chances de parvenir à intervenir dans cette situation :

Victoria : Et bien sûr ma mère ensuite a commencé à dire « Si c'est pour que vous veniez comme ça me contrarier, ne venez plus, ne venez plus, ne venez plus ». Et donc bien sûr là-dessus mon frère me dit « C'est ça, pour que tu parles ainsi, ne viens pas ». J'ai dit « ne viens pas, regarde », j'ai pris la porte et je suis partie. Et regarde, il n'a même pas été capable de m'appeler. [...] Depuis dimanche, on ne parle pas.

Alors qu'elle aimerait pouvoir s'impliquer davantage auprès de sa mère, lui apporter une aide quotidienne plus conséquente, Victoria semble devoir se résigner à céder la place à Julio et à garder ses distances :

Victoria : Je voudrais faire plus, mais je me vois... impuissante

Pamela : Mais qu'est-ce que tu aimerais faire de plus ?

Victoria : Et ben, pouvoir la prendre et peut-être m'en occuper, même si je devais rester dormir chez elle. Ce que j'ai déjà proposé souvent, par ce que je vais dormir là-bas, je l'amène au centre de jour, ensuite je viens chez moi et voilà, je m'occupe de mes affaires [...] Oui, oui je pourrais le faire, mais... mais bon... tu te sens impuissante parce que, parce que tu ne peux pas le faire. Et ça pour moi c'est, ce serait un très grand sacrifice non ?

Pamela : Et qu'est-ce qui te limites ? Qu'est-ce qui fait que tu ne fais pas ce sacrifice ?

Victoria : C'est ma mère qui ne me laisse pas faire d'abord, et ensuite mon frère et ma sœur ne me laissent pas faire non plus, parce que pour le moment ils disent que bon, ce monsieur c'est celui qui ma mère a choisi, et qu'il ne se plaint pas.

Dans le cas de Victoria, l'expérience de l'intervention dans la vie privée et affective de sa mère a des répercussions négatives sur sa relation filiale et suscite en elle des émotions négatives comme le désarroi, le sentiment d'impuissance et d'isolement familial.



L'expérience émotionnelle relative au dilemme de l'intervention dans la vie matérielle et affective du malade est multiforme. Il s'agit premièrement, au moyen de stratégies diverses, d'intervenir tout en faisant face aux réactions émotionnelles du malade. Admettant un lien étroit entre émotions, autonomie et identité (N. Rigaux, 2011a), on conçoit que la volonté de limiter l'exposition émotionnelle du malade, en rusant ou en faisant diversion pour lui éviter

le constat de ses incapacités, poursuit la finalité de préserver son identité. Deuxièmement, les proches sont amenés à s'interroger sur la valeur des sentiments affectifs des malades lorsqu'ils s'engagent dans des relations amoureuses. Troisièmement, les émotions des proches posent question, lorsqu'elles semblent perturber la relation d'aide.

IV. LA RELATION ENTRE CONTINUITÉ ET RUPTURES

Prendre une décision pour et à la place de son parent ou de son conjoint n'est pas une expérience anodine au regard des relations familiales.

A. LA RELATION FAMILIALE COMME LAISSEZ-PASSER OU « HALTE-LÀ »

Pour certains, intervenir ou non dans la vie privée du malade s'inscrit en continuité avec l'expérience de la relation conjugale ou filiale.

La relation familiale constitue pour les uns une sorte de « laissez-passer », facilitant leur intervention et la mise en œuvre de leurs décisions concernant la vie du malade. R. Bercot (2003, p. 61) soulignait dans une perspective proche que « *le partage des rôles et les modalités de relation, assez paternalistes, conviennent relativement bien à la prise en charge de la maladie, ils s'accroissent* ». Parfois, certains proches remettent justement en question le pouvoir décisionnaire acquis par un exercice particulier de la relation filiale. C'est le cas lorsque la relation singulière d'un enfant avec son parent malade lui permet d'imposer une décision, c'est-à-dire lorsque l'enfant « profite » de l'influence qu'il a depuis longtemps sur son parent pour imposer une orientation qui pourrait être défavorable à ses intérêts personnels. Se pose ici la question du consentement (M. Marzano, 2006), et de la frontière ténue entre l'autonomie et la soumission à une autorité, fût-elle une autorité affective (C. Lacour, 2007).

Nous ciblerons notre propos sur le cas de la famille Soyez, où la relation entre Jean-Pierre et ses parents est justement montrée du doigt comme ayant permis à Jean-Pierre de forcer leur

mère à intégrer un EHPAD. Selon ses sœurs, Jean-Pierre bénéficierait depuis toujours d'une certaine affection maternelle²⁸, lui conférant un fort pouvoir d'influence :

Jeanne : mon frère euh... qui était à ce moment-là curateur, avait... plus ou moins euh [sourit] poussé ma mère à nous dire qu'elle voulait aller en maison de retraite, et parce que c'était son préféré euh, tout ce qu'il disait c'était parole d'évangile, donc à nous, les filles, elle avait dit que c'était elle qui voulait y aller, bon, et puis après euh...

Danièle : Et ma mère elle était... elle est influençable, et quand euh... quand mon frère parlait euh, c'est pareil il avait toujours raison aussi. Donc elle allait toujours dans le sens du, du vent.

Pour d'autres, la relation peut au contraire limiter voire compromettre l'intervention dans la vie privée du proche. L'expérience de Victoria s'inscrit dans cette perspective. En effet, elle a le sentiment que son impuissance à se faire entendre par sa mère au sujet de la place trop envahissante de Julio dans sa vie est à relier avec une relation filiale plutôt distante. Précisant combien elle était proche de son père, elle décrit les moindres marques d'affection reçues par sa mère :

Victoria : elle a toujours été une femme détachée, détachée de sa famille [...] mon père était un homme sur lequel on pouvait compter pour tout [...] Qu'est-ce qu'il s'est passé quand mon père est mort, et bien évidemment je n'avais plus aucun soutien, ma mère ne m'a pas soutenue

Victoria a donc le sentiment que sa mère ne l'a jamais considérée autrement que « *comme la méchante* ». Elle a le sentiment d'être rejetée par sa mère, comme ce fut le cas lorsqu'elle s'est interposée dans le partage de l'héritage de son père. Chacun de ses trois frères et sœur ayant hérité d'un appartement, ils lui redistribuent une part monétaire proportionnelle à la valeur estimée des biens immobiliers. À cette époque, Victoria accorde à ce moment un délai de paiement à sa sœur, alors sans emploi. Quelques années plus tard, lorsque Victoria se retrouve à son tour au chômage et rencontre des difficultés financières, elle redemande sa part à sa sœur cadette. Sa mère s'oppose alors à Victoria :

²⁸ Notons toutefois que ce n'est pas madame Soyez qui souffre de la maladie d'Alzheimer, mais son conjoint. Lorsqu'elle accepte de « tester » la maison de retraite, celui-ci est hospitalisé. Mais il était prévu qu'il la rejoigne à la sortie de sa convalescence.

Victoria : [ma mère] m'a appelée et elle m'a demandé comment j'avais pu arriver à demander de l'argent à ma sœur. [...] j'ai l'impression qu'elle me voyait comme la méchante. Encore aujourd'hui, toujours, je suis toujours la méchante. Je suis toujours la méchante.

B. L'EXPÉRIENCE DE LA RUPTURE : DÉCONSTRUCTION ET REDÉFINITION DE LA RELATION

Une partie des proches confrontés à une problématique liée à la vie affective du malade a le sentiment que celle-ci interroge profondément la relation conjugale ou filiale. Soit parce que les sentiments affectifs que le malade éprouve à l'égard d'un tiers semblent vider de sa consistance sa relation conjugale, soit qu'il résiste à l'intervention des proches en les rejetant, érodant ainsi les liens familiaux. Envisageons ces deux points.

La relation amoureuse de Paul Clémant et Lisette interroge la valeur de sa relation conjugale avec Michèle Rouget. On se souvient qu'elle a privilégié le bien-être global de Paul, refusant donc d'intervenir pour les séparer. Eu égard à certaines scènes des deux amoureux parfois déstabilisantes, Marie, la sœur de Paul, s'interroge sur l'expérience de Michèle. Elle se demande comment elle peut parvenir à maintenir, seule, le lien :

Marie : Michèle m'a dit « attends aujourd'hui ils allaient promener leur petit chien ». Et mon frère me dit « bon allez, je vais aller promener mon chien ». J'dis non, il a jamais eu de chien, quand même... c'est euh... C'est vrai que c'est dur de se re-projeter sur quelqu'un qui vit dans un monde à part. Donc comment arriver à garder le lien avec lui ?

Passons maintenant à la place du registre relationnel dans la gestion des aspects plus administratifs de la vie du malade.

L'intervention de Jean Maquet dans la gestion des comptes et des démarches administratives a commencé il y a déjà quelques années, alors que monsieur Maquet, bien que déjà atteint de la maladie d'Alzheimer, pouvait encore s'occuper de certaines démarches administratives, et tenait même un cahier de comptes. Cette habitude relationnelle, même si elle reste relativement récente, débouche sur la désignation de Jean comme futur cotuteur (avec son frère François) :

Pamela : Et y'en a un qui se sent plus capable, ou désigné par les autres ?[...]

Jean : Bon moi j'avais déjà la gestion de ses comptes depuis sept ou huit ans, hein, c'est moi qui gère ses comptes, son compte personnel, hein, depuis plusieurs années. [...] Donc déjà , tous les trimestres je passe à la maison, et je m'occupe de tous les papiers, déclarations de revenus, euh factures euh, compte bancaires et cetera, et puis après j'ai dit, bon il faudrait peut-être franchir un cap maintenant, est-ce qu'on le mettrait pas sous curatelle ou sous tutelle.

Les différentes modalités d'intervention dans la vie du malade (limiter son investissement dans des activités plus ou moins significatives ou en prendre le relais) interrogent les rôles conjugaux et filiaux. Ceux-ci s'élaborent au cours de l'histoire relationnelle et de la biographie familiale, mais se fondent également sur des représentations sociales. Les rôles conjugaux s'appuient notamment sur des représentations sexuées des activités et comportements masculins et féminins. Les couples plus âgés se retrouvant dans des « *façons de faire couple* » (J. Kellerhals *et al.*, 2004) plus traditionnelles, marquées par une forte répartition des territoires (privé/public, mais aussi au sein du logement) et des activités, conduisant à une complémentarité des rôles masculins et féminins. Ces situations peuvent notamment remettre en cause une répartition sexuée des rôles conjugaux (R. Bercot, 2003). Le malade cédant petit à petit certaines activités, les rôles se renégocient et la relation se réinvente au quotidien : on peut penser à la conduite automobile, ou la gestion des papiers administratifs, plus souvent masculine que féminine, dans les générations de septuagénaires et au-delà. Lorsque c'est le conjoint qui est malade, son épouse peut progressivement être amenée à conduire à sa place, à gérer des papiers importants à sa place. Elle investit alors davantage la sphère décisionnelle jusque là occupée par son conjoint. Alors que lorsque c'est la conjointe qui est malade, son conjoint est généralement davantage amené à investir le territoire domestique (ou à trouver des alternatives, notamment à travers les services d'aide à domicile).

Du point de vue des enfants, l'intervention dans la vie privée d'un parent interroge également les rôles respectifs. C'est en ce sens que de nombreux travaux rapportent l'expérience d'un sentiment d'inversion symbolique des rôles (M. Membrado, 1999 ; N. Gadrey et P. Miceli, 2006 ; C. Humbert, 2008 ; P. Miceli, 2012 ; L. Ngatcha-Ribert, 2012). Ce sentiment de « violation » de l'identité et de l'autorité parentale semble parfois trop dur à vivre, à tel point que certains aidants reportent au maximum leur intervention dans la vie de leur parent. E. Abel (1990), dans son étude portant sur les filles impliquées auprès de leur mère atteintes de la maladie d'Alzheimer, notait que ce sentiment de « *déshonorer* » (*Ibid.*, p. 197) leur mère leur était insupportable et provoquait une très grande anxiété chez elle :

« Empêcher leurs mères de conduire, de garder le contrôle de leurs affaires financières [...] constituent des moments critiques qui suscitent une profonde anxiété chez les aidantes. [...] Une femme a confisqué les clés de voiture de sa mère après qu'elle ait eu trois accidents [...] [Une autre] s'est abstenue de mettre en place une mesure de tutelle malgré le penchant croissant de sa mère à commettre de graves erreurs financières »²⁹ (Ibid.)



Le registre relationnel apparaît comme un registre secondaire dans le dilemme de l'intervention dans la vie privée – matérielle et affective – du malade. Dans le sens où l'essentiel du dilemme se joue surtout autour des principes moraux et contextuels, puis des émotions. Mais lorsque le registre relationnel est investi comme registre d'interprétation ou d'action, c'est souvent pour souligner les difficultés que le dilemme suscite. Que l'arbitrage des différents principes amène les proches à privilégier l'intervention, ou, au contraire, la retenue, cette situation interroge la relation conjugale ou filiale. D'une part, la singularité des relations entre un proches et le malade peut faciliter les modalités de son intervention, tout comme elle peut, pour d'autres, la discréditer. D'autre part, toute issue du dilemme peut avoir des conséquences sur la relation : l'intervention peut conduire à une renégociation de la relation conjugale ou filiale (sentiment d'inversion symbolique des rôles parentaux) ; la retenue se fait parfois aux dépens de la relation conjugale (« l'amour Alzheimerien »).

CONCLUSION DU CHAPITRE VI

Nous synthétiserons d'abord l'articulation des registres concernant la décision d'intervenir ou de ne pas intervenir dans la vie privée du malade. Nous verrons ensuite quels registres sont mobilisés dans la répartition des rôles, en particulier des responsabilités juridiques (tutelle, curatelle).

La décision d'intervenir ou non dans la vie privée du malade se présente au croisement de principes paradoxaux. Parfois jugée nécessaire, au regard des incapacités cognitives croissantes du malade, l'intervention des proches marque un recul de la liberté personnelle du

²⁹ Traduction personnelle de : « Preventing mothers from driving, taking control of their financial affairs [...] were critical junctures that aroused profound anxiety. Some women initially avoided challenging their mothers' authority, waiting to intervene longer than they later deemed appropriate. [...] One woman confiscated her mother's car keys only after her mother had had three accidents. [...] refrained from setting up a conservatorship despite her mother's increasing propensity to make serious financial mistakes »

malade, interroge les conditions d'exercice de son autonomie et de maintien de son identité biographique. C'est donc principalement autour de deux principes *a priori* contradictoires que s'articule ce dilemme : le principe contextuel du besoin et le principe moral d'autonomie et d'identité. Du fait des définitions variables, entre les proches, des incapacités du malade à gérer sa vie et des conceptions différenciées de son autonomie, différentes façons d'appréhender cette situation dilemmatique peuvent émerger. Les uns privilégient la sécurité, aussi bien physique, morale que patrimoniale, d'autres priorisent, par la retenue (M. Beauvais, 2004), l'autonomie du malade, tandis que d'autres encore cherchent le compromis par une intervention discrète permettant le maintien du sentiment d'autonomie du malade et la préservation de son identité biographique. Au-delà, c'est parfois la légitimité de l'intervention qui peut être questionnée, donnant lieu à la définition des abus de gouvernance et à la dénonciation des formes d'ingérence. Autour de ce duel principal, nous avons également noté l'important investissement du registre émotionnel et souligné tout le travail émotionnel qui pouvait être fait dans ce dilemme. Intervenir dans la vie matérielle du malade est une expérience qui suscite de nombreuses émotions. Ce, aussi bien du point de vue du malade – résistant à la limitation de sa liberté personnelle qui lui est imposée – que du point de vue des proches amenés non seulement à gérer les expressions émotionnelles du malade – à travers diverses stratégies – mais aussi à appréhender leurs propres émotions. Concernant la vie affective du malade, les proches sont également amenés à réaliser un travail émotionnel conséquent, avec, comme spécificité, la difficile appréhension de la consistance du sentiment amoureux chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Dans tous les cas, la décision d'intervenir ou non dans la vie du malade, de prendre en charge des décisions ou des activités qui lui étaient jusque là dévolues, interroge aussi l'expérience de la relation conjugale ou filiale.

Par ailleurs, nous avons souligné les différents registres qui pouvaient être mobilisés au regard de la répartition des responsabilités entre les proches, notamment du point de vue des mandats de curatelle ou de tutelle. Les registres des principes contextuels sont investis en premier lieu : les responsabilités juridiques étant généralement confiées aux proches perçus comme les plus compétents et disponibles. Le rapport aux émotions entre également en ligne de compte, lorsqu'il s'agit de faire face aux différentes émotions émergeant dans les situations de curatelle : ressentiment du malade, rancœurs anciennes, émotivité, désarroi, etc. Cet aspect du

travail émotionnel renvoie à la notion de compétence émotionnelle (J. Bernard, 2007)³⁰. Dans le même ordre d'idées, qu'une certaine affinité, ou un rapport d'influence avec le malade pouvait considérablement faciliter l'intervention dans la vie du malade (et notamment ses abus), et qu'à l'inverse, des relations d'ordinaire plus distantes pouvaient sérieusement compliquer la prise de décision.

Le dilemme de l'intervention dans la vie matérielle et affective du malade s'articule donc autour de deux finalités paradoxales – le souci de protection et celui de son autonomie et identité – interrogeant à la fois l'expérience morale, émotionnelle et relationnelle des proches et du malade.

³⁰ J.-P. Lavoie (2000) fait du tempérament une des ressources personnelles constituant une des règles de responsabilisation.

CONCLUSION DE LA SECONDE PARTIE :

L'ARTICULATION DYNAMIQUE DES TROIS REGISTRES

Les analyses présentées au cours de ces trois derniers chapitres, nous conduisent, en guise de conclusion partielle, à souligner combien chacune de ces trois situations dilemmatiques se distingue des autres par l'articulation spécifique des registres à laquelle elle donne lieu. Nous avons d'ailleurs esquissé ce résultat à travers l'organisation interne des sous-parties de ces trois derniers chapitres.

Nous examinerons le statut particulier occupé par chacun des registres selon les dilemmes envisagés, ce qui nous amènera à mettre en lumière leur articulation dynamique.

LES PRINCIPES MORAUX ET CONTEXTUELS : UN REGISTRE D'IMPLICATION ET DE DÉPASSEMENT DES LIMITES RELATIONNELLES ET ÉMOTIONNELLES

Dans les trois situations dilemmatiques étudiées, le statut du registre des principes varie, comme son articulation avec les autres registres. Il occupe ainsi deux statuts distincts, celui de registre de dépassement et celui de registre « premier ». D'une part, comme nous l'avons vu dans le chapitre sur la toilette, le registre des principes apparaît comme un moteur de dépassement des limites relationnelles et émotionnelles apparaissant souvent lorsqu'il s'agit pour les proches de s'impliquer dans la toilette du malade. L'investissement du principe du besoin (à travers sa définition et l'élaboration d'une réponse adaptée) amène les individus à relativiser et minimiser l'investissement des registres relationnels et émotionnels et/ou à en redéfinir et reformuler le contenu, à effectuer un « travail » sur les règles relationnelles et sur leurs émotions. D'autre part, le registre des principes occupe un statut bien particulier dans les deux autres situations, étudiées aux cinquième et sixième chapitres. Il y apparaît comme registre « premier », dans le sens où il est premièrement et principalement investi, devant les autres registres. Ainsi, le recours aux structures d'accueil ou l'intervention dans la vie privée du malade sont deux situations où se confrontent, en premier lieu, les principes moraux (sentiment de devoir être là pour son conjoint ou parent malade, volonté de préserver son

autonomie à travers ses choix, volontés ou préférences) et les principes contextuels (définition du besoin, des capacités décisionnelles du malade, arbitrage des compétences et disponibilités profanes ou professionnelles, etc.). Dans ces deux situations, les deux autres registres sont investis de manière collatérale, parfois en conséquence de l'action ou de la décision relative au dilemme. En effet, le recours aux structures d'accueil et d'hébergement ou l'intervention dans la vie privée de son proche malade interroge et peut éventuellement modifier l'expérience relationnelle et susciter un ensemble complexe d'émotions, aussi bien pour le(s) proche(s) que pour le malade.

LA RELATION AUX PRISES AVEC LES DILEMMES DE LA PRISE EN CHARGE

Le registre relationnel est particulièrement important dans les situations qui relèvent de la toilette et de l'hygiène intime du malade, où il constitue le registre premier de cette expérience. En effet, dans la plupart des cas, cette situation problématique de l'intimité corporelle est appréhendée en premier lieu à travers un investissement du registre relationnel, dans le respect du code relationnel entre le proche et le malade, de ce qui est permis et de ce qui est « interdit ». Pour autant, certains individus opèrent une reformulation de ce code, on pourrait parler d'amendement – pour poursuivre la métaphore juridique – permettant un dépassement des limites imposées par la relation conjugale ou filiale « ordinaire ». La pratique d'une aide à la toilette, si elle constitue souvent, au premier abord, une « infraction » au rôle de conjoint ou d'enfant, peut apparaître inévitable (notamment dans les cas d'urgence, les « accidents »). C'est alors dans et par la pratique que ce sentiment d'infraction s'atténue fortement, même si l'on observe une certaine permanence en « arrière-fond ». Ceci correspond à une nécessaire reformulation du contenu relationnel, au regard de la situation et de ses enjeux (principes d'autonomie, du besoin d'aide et émotions). Cette reformulation des préférences principielles renvoie au processus de révision de P. Livet (2002), dont il souligne la nécessité afin d'éviter des issues encore plus indésirables que la violation de nos préférences relationnelles¹. Ainsi, pour l'exemple de la toilette où les préférences relationnelles constituent un registre premier, il peut apparaître très important de les reformuler, car la conduite qu'elles inspirent, à savoir la mise à distance de la nudité et de

¹ « Nous avons d'autant plus de raisons de réviser que notre attente est souvent démentie, et que les conduites qu'elle inspire se révèlent provoquer des conséquences en conflit avec ce que nous préférons », P. Livet, 2002, p. 28.

l'intimité corporelle, pourrait avoir des conséquences en conflit avec d'autres préférences, à savoir par exemple la dignité du parent. C'est donc particulièrement au regard de ce « travail relationnel » que les deux autres registres sont investis : les principes moraux (dignité, devoir moral d'aider) et contextuels (besoin) aident au dépassement, incitent au travail relationnel autorisant l'accès à une nouvelle intimité conjugale et filiale ; les émotions peuvent traduire le sentiment d'infraction (gêne, agitation), accroître le blocage relationnel (dégoût), ou encore accompagner positivement une nouvelle relation intime (complicité, bien-être).

Dans les deux autres situations, le registre relationnel occupe une place secondaire, mobilisé au regard des conséquences de l'action ou de la décision sur les relations. Dans le recours aux structures d'accueil, il est davantage investi dans l'après-coup de la décision, au regard des difficultés à rompre l'être ensemble – en particulier pour les conjoints – ou au contraire dans l'invention et la découverte d'une nouvelle relation filiale. Dans l'intervention dans la vie privée du malade, le registre des relations apparaît également comme un registre secondaire, au sens où le contenu relationnel va favoriser ou limiter l'intervention du proche auprès du malade.

LES ÉMOTIONS, UN REGISTRE TRANSVERSAL

Le registre émotionnel, contrairement aux deux autres, occupe un statut relativement homogène dans les trois situations dilemmatiques, toujours présent de manière transversale mais de manière diffuse. Dans aucune des trois situations retenues, il ne semble opérer comme registre premier de l'expérience ou comme moteur de dépassement des limites que peut impliquer l'investissement des autres registres². Cependant, il n'en est pas moins présent dans l'expérience des individus, puisque les émotions imprègnent fortement les expériences des proches que nous avons rencontrés. Ce registre émotionnel semble plutôt s'agréger et s'associer aux deux autres, en étant souvent généré par leur dynamique propre.

Le travail sur les principes et/ou sur les relations, la remise en question ou la reformulation des premiers principes investis ou du contenu relationnel engendre un certain nombre d'émotions ressenties, exprimées ou appréhendées par le proche et/ou par le malade. Dans son approche théorique du processus de « révision », P. Livet (2002, p. 264 et 266) souligne le lien entre émotions et principes-préférences et leur révision :

² Nous présentons, en annexe, un schéma décrivant un fonctionnement typique des émotions négatives dans les trois dilemmes, Cf. Annexes, VI. Des registres aux statuts variables selon les dilemmes envisagés.

« nos réactions affectives en face de telle ou telle situation sont bien les manifestations de nos valeurs [...] le lien profond entre les révisions, cœur de toute rationalité pratique aussi bien que théorique, et les émotions dans leur rôle d'alarmes et de révélateurs ».

Aussi, si nous avons souligné plus haut combien le dépassement des limites émotionnelles pouvait être permis par un certain nombre de stratégies pratiques et symboliques (dynamique interne au registre émotionnel), nous soulignons à présent l'articulation dynamique du registre émotionnel avec les deux autres registres, sur laquelle s'appuie également le travail émotionnel des proches. Les dilemmes, qu'ils soient relatifs aux principes moraux et contextuels ou aux relations suscitent des émotions qui elles-mêmes invitent l'aidant à questionner principes et relations, à réviser ses préférences personnelles (P. Livet, *Ibid.*). En retour, cette révision suscite un travail émotionnel : adopter des stratégies pratiques et symboliques de manière à atténuer l'exposition émotionnelle par exemple. En effet, ce travail émotionnel s'appuie souvent sur le registre des principes agissant comme moteur de dépassement. Ainsi, l'investissement des principes moraux et contextuels et leur hiérarchisation vis-à-vis du registre émotionnel peut déboucher sur la reformulation des priorités du proche, de ses préférences.

L'expérience émotionnelle imprègne fortement les préférences relationnelles et principes de référence. Si le travail émotionnel peut contribuer à relativiser l'attachement à certaines valeurs ou préférences personnelles lorsqu'elles entrent en conflit avec d'autres (autonomie *versus* sécurité ; intimité *versus* dignité...), l'expérience émotionnelle traduit parfois l'attachement inconditionnel à certains principes ou préférences relationnelles. Celui-ci se manifeste alors par l'impossible « accoutumance », l'impossible (ou l'indésirable) dépassement des limites émotionnelles :

« Ces situations qui suggèrent des révisions, quand elles se renouvellent, vont donc réactiver sans cesse l'émotion, et la récurrence de cette émotion, ainsi que son intensité, vont à la fois nous montrer que la révision n'est pas achevée de façon satisfaisante, et qu'elle attaque des priorités fondamentales » (P. Livet, 2002, p. 263)

Ainsi, ces émotions ne font pas qu'accompagner – passivement – l'expérience de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, mais y participent pleinement et contribuent à façonner l'implication des proches.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Pour conclure, nous procéderons en quatre temps. Nous rappellerons, tout d'abord, les principaux apports de notre recherche en insistant notamment sur l'évolution de notre problématique. Nous proposerons ensuite de mettre en application ces apports dans un questionnement formulé autour de la formation des aidants familiaux. Puis, nous insisterons sur l'intérêt de mener une approche complexe des émotions, en reconsidérant certaines formes d'évitement émotionnel comme une modalité possible d'une aide conçue au-delà des aspects instrumentaux et fonctionnels, dans une conception globale de la personne et du contexte. Enfin, nous formulerons des perspectives de recherche autour de quelques concepts-clés.

APPRÉHENDER LE SINGULIER POUR COMPRENDRE LA PLURALITÉ DES EXPÉRIENCES ET DES IMPLICATIONS LOCALISÉES

Lorsque nous nous sommes engagée dans cette recherche doctorale, c'était avec l'intention de comprendre pourquoi et comment tous les « proches aidants potentiels » (à savoir le conjoint et/ou les enfants) ne s'engageaient pas tous, ni de la même manière, auprès des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Cette volonté d'éclairer le différentiel d'implication entre les proches pouvait s'inscrire dans le sillage de travaux sociologiques mettant en évidence différents niveaux et statuts d'aidant, des vécus différenciés de l'aide, des conceptions distinctes de la justice familiale ou encore diverses logiques d'implication, que nous avons présentés au cours du premier chapitre.

Au cours de nos premières analyses, nous avons constaté à plusieurs reprises que se confrontaient différentes interprétations de la situation, dont découlaient diverses conceptions de la « la meilleure façon » d'agir. Il nous a semblé qu'appréhender la singularité des expériences des proches des malades au regard d'activités ou de décisions concrètes de l'aide pourrait contribuer à une meilleure compréhension de la déclinaison de leurs implications. Nous avons souhaité approfondir cette piste d'analyse et avons reformulé notre problématique de recherche dans ce sens. Nous avons dégagé trois registres, communs aux expériences recueillies, à partir desquels les proches paraissaient à la fois interpréter la situation, fonder

leurs actions et décisions et les justifier ou les argumenter. Ces registres, communs renvoient, pour le premier, aux principes moraux et contextuels, pour le deuxième, à l'expérience relationnelle et, pour le dernier, aux émotions.

Par ailleurs, nous avons choisi de centrer notre analyse sur *certaines* situations de la prise en charge des malades, paraissant globalement plus problématiques que d'autres. En tamisant l'ensemble de notre corpus empirique, nous avons dégagé trois de ces situations, que nous appréhendons dans cette thèse comme des dilemmes, dans la mesure où s'y impliquer confronte la plupart des aidants à des choix, parfois cornéliens : faire ou déléguer la toilette du malade, recourir ou non à des structures d'accueil ou d'hébergement, intervenir ou non dans sa vie privée. En effet, dans la plupart des cas, ces trois situations interpellent les proches dans leur rapport aux normes et valeurs, interrogent leur expérience relationnelle avec le malade et génèrent une gamme complexe d'émotions, avec lesquelles il faut parfois composer, chez l'ensemble de ces protagonistes. Dans certains cas, ces trois registres entrent en contradiction les uns avec les autres, donnant alors à la situation tout son caractère dilemmatique. En effet, nous avons montré au cours de la seconde partie, comment l'exercice de la toilette du malade, le recours aux structures d'accueil ou l'intervention dans sa vie privée n'étaient pas appréhendés de la même manière par les proches. Tous n'investissent pas de la même manière les différents registres. Nous avons démontré comment la définition des besoins du malade/d'un aidant varie entre les proches, que tous n'ont pas la même conception ni le même attachement à la préservation de l'autonomie ou de l'identité du malade (registre principal). Nous avons également souligné comment ces activités ou décisions dilemmatiques pouvaient mettre à l'épreuve la relation conjugale ou filiale, inviter à la renouveler, à la réinventer. Nous avons, enfin, insisté sur l'importance de prendre en compte les émotions générées dans ces situations dilemmatiques et proposé de penser leur traitement différencié selon les proches (éviter, confrontation, production d'émotions positives) en termes de travail émotionnel profane. De plus, nous avons mis au jour les liens articulant ces trois registres, ceux-ci étant rarement investis isolément des autres. Ainsi l'investissement du registre des principes – notamment le besoin, l'autonomie ou la dignité – participe-t-il souvent au dépassement des obstacles préalablement identifiés par les proches pour se résoudre à agir ou à prendre certaines décisions. Ainsi, une double dynamique caractérise ce jeu de registres, opérant à la fois dans et entre chacun des registres. La *dynamique interne* se traduit par la reformulation de la relation, le renouvellement de la hiérarchisation des principes, ou le travail émotionnel. Mais elle est généralement supportée par l'investissement d'un registre de dépassement,

traduisant *l'articulation dynamique* les registres : le principe du besoin aidant, par exemple, au dépassement des limites relationnelles ou émotionnelles.

Notre approche complète les approches sociologiques existantes, qui se concentrent plutôt sur les implications à un niveau global de l'aide, notamment à travers les diverses logiques suivant lesquelles les proches s'impliquent auprès de leurs parents âgés en situation de dépendance. Elle rend compte de la diversité des expériences, envisagées comme des contextes d'émergence de l'implication dans des domaines précis de la prise en charge, en mettant au jour les registres communs qui les organisent. Aussi la question de l'expérience des dilemmes nous apparaît-elle profondément liée à celle de l'implication dans ces situations dilemmatiques. Et la différenciation des implications des proches peut être éclairée et comprise au regard de l'investissement varié des registres et de leurs arbitrages distincts opérés par les proches. En ce sens, notre thèse propose de saisir, au moyen d'un jeu de registres, la « *singularité plurielle* » (J.-L. Nancy, 2002¹) des expériences des proches et d'éclairer ainsi, par la lucarne de l'entraide en situation, les implications différenciées des proches.

MOBILISATION PRATIQUE DES APPORTS DE LA THÈSE : INTERROGER LES ENJEUX ET LES CONTOURS DE LA FORMATION DES AIDANTS FAMILIAUX

Pour répondre, plus largement et de manière plus formalisée aux situations de détresse de certains aidants, principalement les conjoints ou enfants cohabitant, confrontés au quotidien à la maladie d'Alzheimer et ses déroutes, l'association France Alzheimer, avec le soutien du gouvernement et de la CNSA (mesure 2 du plan Alzheimer 2008-2012) a mis en place des formations à destination des aidants familiaux.

On peut dégager deux paradoxes du développement de cette politique de formation des aidants familiaux. Le premier tient à la portée ambivalente de ces formations du point de vue de la reconnaissance du rôle des aidants familiaux dans le système de soins. Le second tient

¹ J.-L. Nancy (2004) écrit à propos de la singularité : « *singuli, en latin, ne se disait qu'au pluriel: c'est l'unité au un par un, au coup par coup d'un "à chaque fois". Le "à chaque fois" de l'existence exceptionnelle implique une double articulation: celle des différentes fois d'un même "je" et celle des différents "je" dont la multiplicité est a priori présente dans la différence qu'un je doit faire pour être je, c'est-à-dire précisément dans la singularité* » (article au format html sur le site de la revue ARCHES, non paginé).

d'avantage aux limites d'une formalisation et d'une standardisation des « savoir-faire » et des expériences de la prise en charge familiale de la maladie d'Alzheimer².

FAUT-IL FORMER LES AIDANTS FAMILIAUX ?

D'un côté, elle peut être envisagée comme une étape vers une meilleure reconnaissance de la place des aidants familiaux dans le système de soins, après « *une phase d'invisibilité à durée limitée* » (M. Bungener, 2006, p. 23). Cette mise au second plan de l'entourage du malade, cédant progressivement la place aux soignants professionnels et aux techniques thérapeutiques, apparaît comme une conséquence des évolutions du monde hospitalier et du « *travail d'autonomisation, de spécialisation et de professionnalisation de l'acte de soigner* » (*Ibid.*), notamment permis par l'approfondissement des savoirs médicaux³.

D'un autre côté, et en lien avec le point précédent, ces dispositifs de formation s'inscrivent dans le processus de désengagement de l'État-Providence (aux côtés du développement de l'hospitalisation à domicile, la réduction de la durée des séjours hospitaliers, etc.) :

« Ce qui est simultanément en jeu, c'est une intervention accrue de l'entourage, intervention apparemment gratuite et donc susceptible de réduire les coûts directs, et en définitive un transfert de charge implicite du système collectif vers la famille »
(M. Bungener, 2006, p. 27).

Ce transfert apparaît comme une réponse aux problèmes de financement de la prise en charge de la maladie, devant le développement des pathologies chroniques, l'allongement de l'espérance de vie et les coûts croissants des recours aux techniques et équipements de plus en plus spécialisés (M. Bungener, 2006 ; G. Cresson, 2006).

Aussi, si le développement de ces formations peut marquer la volonté de reconnaître la place des proches dans la production domestique de soin et de santé, et de mieux les soutenir dans leurs rôles de soignants profanes, il peut également conduire à un renforcement des assignations de certains des membres de l'entourage (les conjoints et les filles) aux activités et

² Cette réflexion rejoint celle de C. Eynard (2010, p. 6), qui s'interroge sur la nécessité d'être compétent pour s'occuper de son parent ou de son conjoint, et sur la nature de ces compétences. Au-delà, elle met en garde contre toute « *professionnalisation* » des rapports familiaux », et estime « *qu'il ne s'agit pas de faire de l'aidant familial un aidant professionnel de remplacement : les liens familiaux, tels qu'ils s'expriment naturellement et d'une manière propre à chaque famille, sont à préserver en priorité, ainsi que la faculté de continuer à voir la personne adulte derrière la personne fragile* ».

³ « *L'activité de l'entourage autour de la maladie se dissimule alors derrière celle du professionnel et apparaît au mieux comme résiduelle ou inexistante, au pire comme inopportune ou préjudiciable* » (M. Bungener, 2006, p. 24).

décisions liées à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. D'autant qu'étant essentiellement adressée aux « aidants principaux », elle peut aussi déboucher sur la légitimation d'une répartition familiale inégalitaire des responsabilités familiales, de la même manière que la question se pose vis-à-vis de la rémunération d'un aidant dans le cadre de l'APA (F. Weber, 2003, 2006⁴ ; S. Pennec, 2005⁵).

À QUOI ET EN QUOI PEUT-ON FORMER LES PROCHES DES MALADES À EN PRENDRE SOIN ?

Inscrites dans une dynamique de soutien aux aidants familiaux, ce dispositif de formations affiche donc de « bonnes intentions » à l'égard des proches et des malades. L'objectif clairement annoncé consiste à la « *diffusion des "bonnes pratiques d'accompagnement"* », en permettant « *aux proches aidants d'acquérir les attitudes et les comportements adaptés aux situations quotidiennes.* ». Il est souligné sur le site de France Alzheimer, que pour le malade « *c'est aussi un gage de respect et de prise en compte de sa dignité* ».

La formation est organisée en cinq modules⁶, appréhendant différents domaines de la prise en charge familiale au quotidien. Les trois dilemmes envisagés dans notre thèse y apparaissent⁷, mais nous concentrerons ici notre attention sur la question de la toilette du malade, envisagée au cours du troisième module intitulé « *Accompagner au quotidien* ». Celui-ci vise l'amélioration de l'accompagnement, à partir de conseils visant l'adaptation des attitudes et des comportements du proche vis-à-vis du malade.

Quelle est donc la nature des apports de ces formations ? À partir d'un examen du « *Guide pour l'aidant familial* » (édité par France Alzheimer), constituant une trame du contenu de ces

⁴ F. Weber (2006, p. 3) note l'ambivalence de la rémunération des aidants familiaux, et met en balance l'enfermement auquel elle peut conduire face aux enjeux forts de reconnaissance : « *Certes, le risque existe d'enfermer dans ce rôle des femmes sans profession. Mais, tout comme le conjoint collaborateur voit, en acquérant des droits, son rôle reconnu et y gagne à la fois des ressources symboliques et matérielles et de la liberté, les aidants familiaux n'ont-ils pas beaucoup à gagner à la reconnaissance juridique de leur travail de prise en charge ?* »

⁵ L'auteur (2005, p. 87) note que « *Si, en apparence, il peut sembler qu'une telle rémunération ne fait qu'entériner une situation antérieure de fait, le risque principal est ici celui de la suppression d'une grande part des interventions extérieures* ».

⁶ Un tableau récapitulatif du contenu de la formation est proposé en Annexes, II/. Supports aux aidants.

⁷ La question de l'intervention dans la vie privée du malade apparaît au regard des mandats de tutelle et curatelle dans la rubrique des « *Aides possibles [...] qu'elles soient sociales, financières, techniques ou juridiques* » (module 2) et le recours aux structures d'accueil est considéré comme un élément de l'« *Être aidant familial* » où l'importance des moments de répit est fortement soulignée (module 5).

formations, on constate qu'il s'agit essentiellement d'apports pratiques, où sont proposés des conseils et des astuces permettant de faciliter la mise en place d'une aide à la toilette. Il y est ainsi davantage question de conseiller les aidants sur la manière de mettre en place la toilette (par exemple, en éviter le terme même de toilette s'il provoque l'anxiété du malade, en la présentant comme un moment de bien-être, en encourageant l'indépendance du malade en lui simplifiant l'activité, etc.) que d'accompagner les aidants dans leur décision de faire ou de ne pas faire la toilette.

Aussi, s'il est brièvement fait mention de l'utilité de se poser quand même la question « *de savoir qui peut le mieux apporter cette aide à la toilette* » et souligné que « *l'intervention d'un professionnel est souvent souhaitée pour accompagner cette séquence* » (Guide, p. 30), il n'est pas fourni de clé de lecture de cette nouvelle expérience de l'intimité corporelle. Pourtant, la toilette et les soins corporels ne peuvent être appréhendés, la plupart du temps, comme une activité banale et ordinaire, mais comme une situation dilemmatique, face à laquelle plusieurs issues peuvent être envisagées, au regard des trois registres proposés dans notre thèse.

On peut dès lors souligner un second paradoxe tenant à ces dispositifs de formation, qui s'articule cette fois autour de la tension entre, d'une part, une nécessaire standardisation des contenus et, d'autre part, la singularité des expériences familiales de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Nous pensons qu'une diffusion et une discussion de quelques clés de lecture de l'expérience de l'aide à la toilette, à la fois du point de vue des proches et des malades, pourrait participer au processus d'information des proches des malades. La manière dont nous éclairons l'articulation dynamique des trois registres, leurs investissements variés selon les individus, permettrait à chacun d'élucider sa propre expérience et celle du malade. Ce serait les amener à reconnaître qu'il n'y a pas *une* manière d'intervenir auprès de son proche malade (et aussi de décoder les rapports sociaux à l'œuvre dans les processus de répartition des activités d'aide et des rôles décisionnels) et, contribuerait à une réduire les sentiments de culpabilité vis-à-vis des pratiques de délégation de ces aspects dilemmatiques de la prise en charge.

Mais souligner la diversité des expériences, des visions de ce qu'il « convient » de faire, au regard des relations, des émotions et des valeurs personnelles et normes intériorisées, invite certainement à nuancer le discours, normatif, autour des « *bonnes pratiques d'accompagnement* » : bonne pour qui, au nom de quoi, dans quel contexte ? C'est aussi

limiter la standardisation – et la normalisation – des pratiques d'aide familiale à laquelle le processus global de formation des aidants familiaux pourrait risquer de conduire.

UNE APPROCHE GLOBALE ET COMPLEXE DES ÉMOTIONS : REPENSER LES FORMES D'ÉVITEMENT ÉMOTIONNEL

Nos analyses révélant l'importance de la dimension émotionnelle nous invitent à penser de manière complexe quelques formes de retrait et de moindre implication dans certaines activités ou décisions liées à la prise en charge du malade. À ce titre, nous suggérons de reconsidérer les formes d'évitement de situations émotionnellement difficiles ou délicates. Au-delà du seul « retrait » ou de la seule « délégation » qu'elles peuvent induire, nous proposons de les envisager au regard de la prise en compte globale du contexte dont elles peuvent résulter.

Il nous paraît nécessaire de ne pas penser l'évitement de manière déficitaire, en termes d'échec du travail émotionnel, ou d'attitude d'abandon (« baisser les bras »). Deux points fondent cette position, concernant d'une part les émotions des proches et d'autre part celles du malade. Le premier point s'inscrit dans la critique des courants du « contrôle des émotions ». Cette rhétorique véhicule une conception négative des émotions, comme perturbatrices de l'action et de la raison, conception dont nous avons montré les limites au cours du deuxième chapitre. Certes, on ne peut nier que certaines émotions, ressenties ou exprimées de manière excessive peuvent remettre en cause l'élaboration de raisonnements et de comportements rationnels (A. Damasio, 1995). Cependant, la production domestique de santé, si elle entre en cohérence dynamique avec son homologue professionnelle, est à considérer au regard de divers autres domaines de la vie, familiale, professionnelle, etc. :

« autrement dit, l'analyse des activités sanitaires profanes ne peut pas se réaliser uniquement du point de vue des nécessités médicales ou sanitaires et encore moins dans le seul souci de leur conformité aux prescriptions des professionnels » (G. Cresson, 1995, p. 100).

La prise en charge du malade s'inscrit dans un contexte relationnel spécifique et renvoie à des cadres de références propres (principes s). Aussi, l'évitement des situations d'aide émotionnellement pénibles ne doit pas, selon nous, être conçu comme une « non-action absolue », mais être interrogé comme étant potentiellement un refus de s'impliquer dans un soin compromettant d'autres aspects de l'équilibre familial, relationnel et/ou individuel. Le

refus de pratiquer la toilette de son parent malade, en raison de la souffrance émotionnelle qu'elle peut constituer pour l'aidant est à comprendre au regard de la globalité des relations familiales, et l'implication du proche peut se traduire par l'externalisation de ce soin et la recherche de services professionnels de qualité (S. Pennec, 2002).

Le deuxième point vise à mettre en évidence combien la dimension émotionnelle est présente et prégnante dans une conception globale de la prise en soin des malades. Ainsi l'action de soin ne se limite pas à ses aspects matériels et aux finalités ultimes des processus décisionnels, mais peut être repérée dans sa dimension émotionnelle, notamment du point de vue du malade : chercher à lui éviter le constat de ses incapacités – agir de manière invisible, ou, même, ne pas agir (A. Dussuet, 2007) – ; privilégier une adaptation très progressive pour préparer l'entrée en institution, voire ne pas y recourir (même si cette temporalité ne semble pas concorder avec les temporalités des autorités médicales, médico-sociales et même sociales). La prise en compte des émotions du malade et leur évitement lorsqu'elles sont négatives, sont parfois considérés comme un moyen au service d'une fin, à savoir le maintien de la relation d'aide (A. Hennion *et al.*, 2012). Les auteurs soulignent combien la « ruse » mise en œuvre dans la délivrance des soins permet d'éviter la rupture de la relation d'aide (par exemple, en glissant subrepticement le médicament dans le yaourt). Ces procédés posent évidemment la question éthique des pratiques de soins, et les auteurs s'appuient sur une « conception dimensionnelle » de l'autonomie (pensée sur un continuum hétéronomie-autonomie, J.-L. Genard et F. Cantelli, 2008, p. 8) pour penser la ruse non comme une « imposture » ou une duperie illégitime, mais comme l'élément d'une « éthique de l'ajustement »⁸ :

« La ruse semble incontournable dans la relation d'aide dès lors qu'il s'agit d'agir sur et avec autrui dans une perspective de protection (bien-être et sécurité) et d'autonomie, alors que l'adhésion des personnes n'est pas assurée et qu'un doute subsiste sur la validité de leur expression) » (A. Hennion et al., 2012, p. 96)

Au-delà, nos analyses montrent combien, dans les conceptions de certains proches, prendre en compte ces émotions et éviter au malade des épisodes émotionnels pénibles constituent une dimension entière du soin, une finalité en soi, et non seulement un moyen au service d'une fin.

⁸ Termes mobilisés par les auteurs lors d'une communication des résultats de leur recherche « Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie », au Centre d'Éthique Médicale à l'Université Catholique de Lille, le 25 juin 2012.

DEVENIR SOI-MÊME À TRAVERS LA RELATION DE SOIN : PERSPECTIVES DE RECHERCHE

L'EXPÉRIENCE DES DILEMMES DANS LE PROCESSUS DE CONSTRUCTION IDENTITAIRE

Nous avons souligné les dépassements possibles de la dichotomie entre obligations et liberté, offrant de concilier sentiments d'obligations familiales et logique de choix, de volonté et de liberté personnelle. Ainsi, nous avons vu que la dimension affective et identitaire apparaissent comme un moyen de singulariser les obligations familiales, d'en réduire la portée contraignante et, par là, de limiter le sentiment d'assignation et une certaine forme de déterminisme.

Les dilemmes étudiés dans cette thèse apparaissent comme des événements interpellant particulièrement l'identité des proches impliqués : identité à la fois relationnelle (de conjoint ou d'enfant) et personnelle, ontologique (A. Giddens, 1987). Les arbitrages des registres dont découlent leurs décisions et leurs actions, par la révision de leurs préférences personnelles, peuvent être lus comme des éléments du processus de construction identitaire, par l'affirmation des préférences personnelles ou leur révision. Ainsi, participer à la toilette du malade ou la déléguer, recourir aux structures d'accueil ou non et intervenir ou non dans la vie privée du malade ne joue pas seulement sur l'organisation du quotidien des proches. Se positionner dans ces situations dilemmatiques, et réviser leurs préférences personnelles, peut déboucher sur un changement, une transition ou un aménagement de leur identité, et ce au regard de la triple dimension du processus identitaire (V. Caradec, 2004) : pragmatique (par l'action et la décision), réflexive (vis-à-vis d'eux-mêmes) et dialectique (vis-à-vis des autres).

ÉMOTIONS, VULNÉRABILITÉ, RESPONSABILITÉ ET LIBERTÉ

D'un point de vue plus philosophique, on peut retrouver cette tension entre choix et obligation à travers le lien complexe qui réunit la liberté et la responsabilité d'agir et de répondre aux besoins des individus vulnérables. Si l'on ne peut nier le rôle des normes d'obligations

familiales et des facteurs sociaux contribuant à déterminer⁹ l'implication des proches auprès des personnes vulnérables, notre thèse s'est attachée à souligner la complexité et la diversité des implications dans les situations dilemmatiques. Face à ces dilemmes, les proches peuvent décider « de faire ou de ne pas faire, et comment », mais qu'elle qu'en soit la nature, cette décision semble s'imposer à eux. Ceci rejoint la conception de l'articulation entre liberté et responsabilité proposée par A. Sen (2003, p. 371), selon laquelle « *jouir de la capacité, de la liberté d'accomplir quelque chose, impose à l'individu de devoir de considérer s'il doit ou non passer à l'acte et cela met en jeu sa responsabilité individuelle* ». Pour lui donc, la liberté est une « *condition nécessaire et suffisante à la responsabilité* » (*Ibid.*, 203, p. 372). Dans une autre conception, celle d'E. Lévinas (2006), ce rapport est inversé et c'est la responsabilité qui fonde la liberté du sujet. Or, cette responsabilité naît du « *visage* » (*Ibid.*) de l'autre, de sa vulnérabilité. « *Autrui est celui qui m'ordonne à la responsabilité* » rappelle N. Dugravier-Guérin (2010, p. 154), sa vulnérabilité est un appel à la responsabilité :

*« Agir, c'est répondre à la question : "Que puis-je-faire ?" ; cela correspond à la mise en œuvre d'une liberté qui décide, qui choisit entre plusieurs possibles [...] Ainsi, soigner est toujours un acte, présupposant une technique certes, un savoir également, mais aussi une liberté de choix, portant sur l'acte lui-même ou sur ses modalités d'administration. Mais la notion de choix suppose une liberté en œuvre, d'une part, et la possibilité du bien (ou mal) agir d'autre part. D'où la question fondamentale, d'ordre moral, posée par Kant : "Que dois-je faire ?" »¹⁰ (*Ibid.*, p. 133).*

Partant des dilemmes de la prise en charge familiale de la maladie d'Alzheimer, et dégagant trois registres communs aux expériences des proches y étant confrontés, notre thèse participe, d'un point de vue sociologique, aux questionnements d'ordre éthique à propos de la relation de soin. Nos futurs questionnements pourront s'articuler autour de ces notions de vulnérabilité, de liberté et de responsabilité, projet dans lequel nous envisageons d'accorder une place conséquente aux émotions. Ces émotions, suscitées par le « *visage* » (E. Lévinas, 2006) d'un autrui vulnérable, font naître ce sentiment de responsabilité et participent à la construction de l'identité. En cela, les émotions, témoins des valeurs et préférences personnelles, se présentent comme une entrée sociologique pertinente pour identifier les principes éthiques de la prise en charge profane de la maladie et du handicap.

⁹ N. Dugravier-Guérin (2010, p. 137) note en ce sens que « *ma liberté semble parfois se dissoudre dans un océan de déterminismes : mon héritage culturel, mon enfance, mon éducation, les méandres de l'administration, la hiérarchie, mon savoir toujours limité, mon ignorance souvent illimitée, ma bonne ou ma mauvaise volonté, ma faïgüe, mon illusion de pouvoir, etc.* ».

¹⁰ E. Kant, 2003.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES ET ARTICLES

A

- ABEL E.K., 1990, « Daughters Caring for Elderly Parents », In GUBRIUM, J.F., SANKAR A., (eds), *The Home Care Experience: Ethnography and Policy*, California, USA, Sage Publications, 280 p., pp. 189-206.
- ALBERT S. M., 1990, « The dependent elderly, Home Health Care, and Strategies of Household Adaptation », In GUBRIUM J.F., SANKAR A., (eds), *The home experience: ethnography and Policy*, Newbury Park, Sage Publications, 280 p., pp. 19-36.
- AMYOT J.-J., VILLEZ A., 2001, *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques*, Paris, Dunod, Fondation de France, 216 p.
- ANKRI J., 2009, « Prévalence, incidence et facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, vol. 1, n° 128-129, « Prise en charge de la maladie d'Alzheimer », Paris, Fondation Nationale de Gérontologie, pp. 129-141.
- ARBORIO A.-M., 1995, « Quand le "sale boulot" fait le métier : les aides-soignantes dans le monde professionnalisé de l'hôpital », *Sciences sociales et santé*, vol.13, n° 3, « Les professions de soins, infirmières et aides-soignantes », pp. 93-126.
- ARISTOTE, 1992, *Éthique de Nicomaque*, Paris, GF-Flammarion, 346 p.
- ATTIAS-DONFUT C., LAPIERRE N., SEGALEN M., 2002, *Le nouvel esprit de famille*, Paris, Odile Jacob, 294 p.

B

- BASLÉ L., 1985, « Le besoin, la dette », *Bulletin du Mauss*, n° 14, pp. 119-125.
- BATESON G., JACKSON D., HALEY J., WEAKLAND J., 1956, « Vers une théorie de la schizophrénie », In BATESON G., 1980 (1972), *Vers une écologie de l'esprit*, Tome 2, pp. 9-34, Paris, Le Seuil.
- BEAUJOUAN É., RÉGNIER-LOILIER A., VILLENVEUVE-GOKALP C., 2009, « Ni seul, ni en couple. Les relations amoureuses non cohabitantes », In RÉGNIER-LOILIER A., *Portraits de familles. L'enquête Étude des relations familiales et intergénérationnelles*, INED, Grandes enquêtes, 543 p., pp. 87 -112.

- BEAUVAIS M., 2004, « Des principes éthiques pour une philosophie de l'accompagnement », *Savoirs*, n° 6, « De l'éducation permanente à la formation tout au long de la vie », pp. 99-113.
- BEAUVAIS M., 2009, « Penser l'accompagnement et la formation à l'accompagnement », *Transformations*, n° 2, « Accompagnement en éducation et formation : regards singuliers et pratiques plurielles », pp. 223-238.
- BECKER H., 2002, *Les ficelles du métier*, Paris, La Découverte, 352 p.
- BÉLIARD A., 2010, « Des familles bouleversées. Aux prises avec le registre diagnostique Alzheimer », Thèse de doctorat, Centre Maurice Halbwachs, ENS Jourdan, Paris, 645 p.
- BELISLE C., 1985, « Temps et tant », In VANDELAC L., BELISLE C., GAUTHIER A., PINARD Y., *Du travail et de l'amour. Les dessous de la production domestique*, Québec, Éd. Saint Martin, 418 p.
- BERCOT R., 2003, *Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint*, Ramonville Saint-Agne, Érès, Coll. Pratiques du champ social, 132 p.
- BERGER P., LUCKMANN T., 2003 (éd. orig. 1966), *La construction sociale de la réalité*, Paris, Armand Colin, 285 p.
- BERKOWITZ M., GIBBS J.C., BROUGHTON J.M., 1980, « The relation of moral judgment stage disparity to developmental effects of peer dialogue », *Merril-Palmer Quarterly*, vol. 26, n° 4, pp. 341-357.
- BERNARD J., 2007, « La gestion des émotions aux pompes funèbres, une compétence reconnue ? », *Formation emploi* [en ligne], n° 99, « Les usages sociaux des compétences », juillet-septembre 2007, pp. 61-74. [Mis en ligne le 30 septembre 2009].
- BERNARD J., 2008, « Bonne distance et empathie dans le travail émotionnel des pompes funèbres », *Journal des anthropologues* [En ligne], n° 114-115, pp. 109-128. [Mis en ligne le 01 décembre 2009].
- BERTAUX-WIAME I., TRIPIER P., 2006, « Les intermittents du foyer ou les arrangements entre membres des couples qui travaillent loin l'un de l'autre (Introduction) », *Cahiers du genre*, n° 41, pp. 11-22
- BILLAUD S., 2010, « Partager avant l'héritage, financer l'hébergement en institution. Enjeux économiques et mobilisations familiales autour de personnes âgées des classes populaires », Thèse de doctorat, Centre Maurice Halbwachs, ENS Jourdan, Paris, 391 p.
- BLOCH F., BUISSON M., 1991, « Du don à la dette : la construction du lien social familial », *Revue du Mauss*, n° 11, pp. 55-71.
- BOCQUET H., ANDRIEU S., 1999, « Le "burden" : un indicateur spécifique pour les aidants familiaux », *Gérontologie et Société*, n° 89, « La galaxie des aidants », pp. 155-166.

- BONTOUT O., COLIN C., KERJOSSE R., 2002, « Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040 », *Études et résultats*, n° 160, DREES, février 2002.
- BOURDIEU P., 1979, *La distinction. Critique sociale du jugement*, Paris, Les éditions de minuit, Coll. Le sens commun, 672 p.
- BOURDIEU P., 1986, « L'illusion biographique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, Vol. 62-63, « L'illusion biographique », pp. 69-72.
- BOURDIEU P., 1998, *La domination masculine*, Paris, Seuil, Coll. Liber, 142 p.
- BRABECK M., 1983, « Moral judgment », *Developmental Review*, Vol. 3, n° 3, pp. 274-291.
- BROUSSE C., 1999, « La répartition du travail domestique entre conjoints reste très largement spécialisée et inégale », *France Portrait Social*, Édition 1999-2000, pp. 135-151.
- BUNGENER M., 1995, *Trajectoires brisées, familles captives. La maladie mentale à domicile*, Paris, INSERM, 135 p.
- BUNGENER M., 2006, « D'une visibilité retrouvée à une reconnaissance effective », In JOUBLIN H. (dir.), *Proximologie. Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*, Paris, Flammarion, Coll. Médecins-Sciences, 114 p., pp. 22-30.
- BUNGENER M., HORELLOU-LAFARGE C., 1988, *La production familiale des soins: le cas de l'hospitalisation à domicile*, Paris, CTNERHI-MIRE, PUF, 256 p.

C

- CAILLÉ A., 1983, « Au-delà de la loi et du besoin : bouddhisme, hindouisme et utilitarisme », *Bulletin du Mauss*, n° 6, pp. 95-101.
- CAMPO L., 2000, *Apoyo informal a las personas mayores y el papel de la mujer cuidadora*, Madrid, CIS
- CANNONE B., 2009 (1^{ère} éd. 2005), *Le sentiment d'imposture*, Paris, Gallimard, Coll. Folio Essais, 160 p.
- CARADEC V., 2003, « Être vieux ou ne pas l'être », *L'homme et la société*, vol. 1, n° 147, pp. 151-167.
- CARADEC V., 2004, *Vieillir après la retraite. Approche sociologique du vieillissement*, Paris, PUF, 240 p.
- CARADEC V., 2006, « Qu'est-ce qui fait « tenir » les aidants ? L'expérience de l'aide, entre "burden" et "supports" », In CARADEC V., PENNEC S. (dir.), 2006, *Les réseaux d'aide aux personnes âgées dépendantes et leurs dynamiques*, rapport final de recherche pour l'Institut de la Longévité, GRACC (CERIES)-ARS, tome 1 : 144 p., pp. 88-123.
- CARADEC V., 2009, « Vieillir, un fardeau pour les proches ? », *Lien social et Politiques*, n° 62, « Vieillir pose-t-il vraiment problème ? », pp. 111-122.

- CARADEC V., PENNEC S. (dir.), 2006, *Les réseaux d'aide aux personnes âgées dépendantes et leurs dynamiques*, Rapport final de recherche pour l'Institut de la Longévité, GRACC (CERIES)-ARS, tome 1-144 p. et tome 2-154 p.
- CASTEL R., 2003, *L'insécurité sociale*, Paris, Seuil, Coll. La république des Idées, 96 p.
- CASTRA M., 2003, *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF, Coll. Le lien social, 365 p.
- CASTRA M., 2004, « Faire face à la mort : la régulation de la « bonne distance » soignants-malades en unité de soins palliatifs », *Travail et emploi*, vol. 1, n° 97, pp. 53-64.
- CASTRA M., CRESSON G., 2008, « Émotions et sentiments dans le travail de soin professionnel et profane », In FERNANDEZ F., LÉZÉ S., MARCHE H. (dir.), 2008, *Le langage social des émotions. Études sur les rapports au corps et à la santé*, Paris, Economica Anthropolos, Coll. « Sociologiques », 425 p., pp. 53-75.
- CLÉMENT S., 2004, « Les enfants qui aident et leur rapport aux professionnels », *Aide aux aidants familiaux. Travail invisible et enjeux de santé*, Actes du Colloque Romand des 10 et 11 novembre 2003 à Montreux, Pro Senectute Suisse, 150 p., pp. 118-126.
- CLÉMENT S., 2005, « Idéal-types de relations familiales et types d'identités d'aidant-e-s », Communication aux Journées d'Études « L'accompagnement de la vulnérabilité au grand-âge. Politiques publiques, configurations d'aide et dynamique d'échange », Lille, les 02 et 03 mars 2005, GRACC (actuel CERIES), Université Lille 3, RTf 7 de l'AFS et CR6 de l'AISLF [en ligne sur le site du RT7].
- CLÉMENT S., GAGNON É., ROLLAND C., 2005, « Dynamiques familiales et configurations d'aide », In CLÉMENT S., LAVOIE J-P., *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Ramonville Saint-Agne, Érès, 286 p., pp. 137-186.
- CLÉMENT S., LAVOIE J-P., 2005, *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Ramonville Saint-Agne, Érès, 286 p.
- COENEN-HUTHER J., KELLERHALS J., LAZEGA E., MODAK M., TROUTOT P.-Y., VALENTE L., 1986, « Les formes de l'équité dans les échanges familiaux : analyse d'une structure normative », Rapport au Fonds national de la recherche scientifique, Genève, Cetel, 418 p.
- COENEN-HUTHER J., KELLERHALS J., VON ALLMEN M. (dir.), 1994, *Les réseaux de solidarité dans la famille*, Lausanne, Réalités sociales, 370 p.
- COLIN C., COUTTON V., 2000, « Le nombre de personnes âgées dépendantes d'après l'enquête Handicaps-incapacités-dépendance », *Études et Résultats*, n° 94, DREES, décembre 2000.
- CORBIN J.M., STRAUSS A., 1988, *Unending Work and Care : Managing chronic Illness at Home*, San Francisco, Jossey-Bass, 358 p.
- CORCUFF P., 1998, « Justification, stratégie et compassion : Apport de la sociologie des régimes d'action », *Correspondances* (Bulletin d'information scientifique de

l'Institut de Recherche sur le Maghreb Contemporain), Tunis, n° 51, juin 1998, 9 p.
[version en ligne : <http://boltanski.chez-alice.fr/texte/corcuff.pdf>]

CORCUFF P., 2002 (1^{ère} éd. 1995), *Les nouvelles sociologies. Constructions de la réalité sociale*, Paris, Nathan Université, Coll. 128, 126 p.

CORCUFF, P., 2002, *La société de verre, Pour une éthique de la fragilité*, Paris, Armand Colin, Coll. Individu et Société, 270 p.

CRESSON G., 1991, « La santé : production invisible des femmes », *Recherches féministes*, vol. 4, n° 1, « Femmes, savoir, santé », pp. 31-44.

CRESSON G., 1995, *Le travail domestique de santé. Analyse sociologique*, Paris, L'Harmattan, Coll. Logiques sociales, 346 p.

CRESSON G., 2001, *Les parents d'enfants hospitalisés à domicile. Leur participation aux soins*, Paris, L'Harmattan, Coll. Logiques sociales, 208 p.

CRESSON G., 2006, « La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle », *Recherches familiales*, n° 3, pp. 6-15.

CRESSON G., GADREY N., 2004, « Entre famille et métier : le travail du care », *Nouvelles questions féministes*, vol. 23, n° 3, pp. 26-41

D

DAATLAND S.O., HERLOFSON K., 2003, « Les normes de responsabilité familiale dans les pays européens : contrastes et similarités », *Retraite et société*, vol. 1, n° 38, « L'Europe du grand âge : entre familles et institutions », Paris, La Documentation française, pp. 18-47.

DAMASIO A.R., 1995 (éd. orig. 1994), *L'erreur de Descartes. La raison des émotions*, Paris, Odile Jacob, 368 p.

DAVIDSON R.J., 1992, « Emotion and affective style: Hemispheric substrates », *Psychological Science*, vol. 3, n° 1, pp. 39-43.

DE SINGLY F., 2000 (1^{ère} éd. 1993), *Sociologie de la famille contemporaine*, Paris, Nathan, Coll. 128, 128 p.

DE SINGLY F., 2005, « La place variable du genre dans l'identité », In MARUANI M. (dir), *Femmes, genre et sociétés*, Paris, La Découverte, pp. 48-56.

DÉCHAUX J.-H., 1990, « Des relations de parenté inédites ? », *Esprit*, n° 163, « Islam : qu'est-ce que le néo-fondamentalisme ? », pp. 91-105.

DESCARTES R., 1824, *Les Passions de l'âme*, In COUSIN V., *Œuvres de Descartes*, Tome 4, éd. F.G. Levrault, 545 p.

DESPRET V., 2009, « D'un dualisme bien utile », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 3, n° 3, « Les "passions cognitives" », pp. 386-405.

DRULHE M., 2000, « Le travail émotionnel dans la relation soignante professionnelle. Un point de vue au carrefour du travail infirmier », In CRESSON G., SCHWEYER F.-X.,

- (dir.), *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail*, Rennes, Éditions de l'ENSP, 222 p., pp. 15-29.
- DRULHE M., PERVANÇON M., 2004, « Le vieillissement à l'épreuve de la conduite automobile : s'arrêter au nom de la santé ? », In SCHWEYER F.-X, PENNEC S., CRESSON G., BOUCHAYER F., (dir), *Normes et valeurs dans le champ de la santé*, Rennes, ENSP, 303 p., pp. 91-103.
- DUCHESNE S., HAEGEL F., 2004, *L'enquête et ses méthodes. L'entretien collectif*, Paris, Nathan Université, Coll. 128 Sociologie, 126 p.
- DUGRAVIER-GUÉRIN N., 2010, *La relation de soin. Approches éthiques et philosophiques. Du corps au visage*, Paris, Selin Arslan, 155 p.
- DUGUET A.M., BOUCLY G., BRAVO G., 2005, « Le cadre légal du consentement à la recherche dans la maladie d'Alzheimer comparaison Québec/France et nouvelles dispositions de la loi française », *Gérontologie et société*, vol. 4, n° 115, « Droit des usagers », Fondation Nationale de Gérontologie, pp. 229-242
- DURU-BELLAT M., 2004, *L'école des filles : quelles formations pour quels rôles sociaux ?*, Paris, L'Harmattan, 276 p.
- DUSSUET A., 1997, *Logiques domestiques. Essai sur les représentations du travail domestique chez les femmes actives de milieu populaire*, Paris, L'Harmattan, Coll. Logiques sociales, 270 p.
- DUSSUET A., 2007, « Gestion des émotions, santé et régulation du travail dans les services à domicile », *Revue multidisciplinaire sur l'emploi, le syndicalisme et le travail*, vol. 6, n° 2, « Travail des femmes et santé : un dialogue France-Québec », pp. 102-127.
- DUSSUET A., 2011, « Gestion des émotions, santé et régulation du travail dans les services à domicile », *Revue multidisciplinaire sur l'emploi, le syndicalisme et le travail*, vol. 6, n° 2, « Travail des femmes et santé : un dialogue France-Québec », pp. 102-127.
- DUTHEIL N., 2001, « Les aides et les aidants des personnes âgées », *Études et Résultats*, n° 142, DREES.

E

- EHRENBERG A., 2000 (1^{ère} éd. 1998), *La fatigue d'être soi*, Paris, Odile Jacob, Coll. Poche, 414 p.
- EIDELIMAN J.-S., 2003, *Le choix d'une école spécialisée, privée et hors-contrat pour la scolarisation d'enfants handicapés mentaux. Ethnographie d'un choix atypique*, Mémoire de DEA, ENS-EHESS, Paris
- EIDELIMAN J.-S., 2008, « Spécialistes par obligation » *Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques*, Thèse de doctorat, EHESS/ENS, Paris, [accessible en ligne], 558 p.
- ELIAS N., 1993 (éd. orig. 1983), *Engagement et distanciation*, Paris, Fayard, 258 p.

- ELSTER J., 1995 (éd. orig. 1994), « Rationalité, émotions et normes sociales », In PAPERMAN P., OGIEN R., *La couleur des pensées. Sentiments, émotions, intentions*, Raisons Pratiques n° 6, Paris, EHESS, 280 p., pp. 33-64.
- ENNUYER B., 2004 (1^{ère} éd. 2003), *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod, 330 p.
- ESPING-ANDERSEN G., 1999a [éd. orig. 1990], *Les trois mondes de l'État-Providence. Essai sur le capitalisme moderne*, Paris, PUF, 310 p.
- ESPING-ANDERSEN G., 1999b, *Social Foundations of Postindustrial Economies*, New York, Oxford University Press, 207 p.
- EYNARD C., 2010, « Les familles et la notion d'aidant familial : représentations et vécu », In BLANC A. (dir.), *Les aidants familiaux*, Grenoble, PUG, 255 p., pp. 115-122.
- EYRAUD B., VIDAL-NAQUET P., 2008, « Consentir sous tutelle. La place du consentement chez les majeurs placés sous mesures de protection », *Tracés. Revue de Sciences humaines* [en ligne], n° 14, vol. 1, [en ligne], pp. 103-127.

F

- FAINZANG S., 1988, « La maladie de Lucie », *Ethnologie française*, vol. 18, n° 1, pp. 55-63.
- FAINZANG S., 1997, « Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites des malades », *Sciences sociales et santé*, vol. 15, n° 3, « Légitimer et réguler les innovations biomédicales », pp 5-23.
- FARRAN C.J., KEANE-HAGERTY E., SALLOWAY S., KUPFERER S., WILKEN C.S., 1991, « Finding meaning : an alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers », *Gerontologist*; vol. 31, pp. 483-489.
- FAVROT-LAURENS G., 1995, « Soins familiaux ou soins professionnels ? La construction des catégories dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes », In Kaufmann J.-C. (dir.), 1995, *Faire ou faire-faire ? Famille et services*, Presses Universitaires de Rennes, Coll. Le Sens Social, 248 p., pp. 213-232.
- FÉRONI I., 1992, « La construction des modèles professionnels infirmiers : du geste à l'expertise », Colloque international de l'AIS – Groupe thématique 06, Sociologie des groupes professionnels, *Genèse et dynamique des groupes professionnels*, Paris, 19-20 novembre 1992.
- FERRERA M., 1997, « Introduction générale », *Rencontres et Recherches. Comparer les systèmes de protection sociale en Europe du Sud*, vol. 3, « Rencontres de Florence » Paris, MIRE, 352 p., pp. 15-25.
- FINCH J., GROVES D., 1983, *A labour of love. Women, work and caring*, London, Routledge, 182 p.
- FINCH J., MASON J., 1993, *Negotiating Family responsibilities*, London et New York, Tavisyock/Routledge, 240 p.

- FONTAINE R., GRAMAIN A., WITTWER J., 2007, « Les configurations d'aide familiales mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe », *Économie et statistique*, n° 403-404, pp. 97-115.
- FORTIN A., 1987, *Histoires de famille et de réseaux. La sociabilité au Québec d'hier à demain*, Montréal, Éditions Saint Martin, 225 p.
- FOUGEYROLLAS-SCHWEBEL D., 2000, « Travail domestique », In HIRATA H., LABORIE F., LE DOARÉ H., SENOTIER D. (coord.), *Dictionnaire critique du féminisme*, Paris, PUF, pp.235-240.
- FOX R., 1988, *L'incertitude médicale*, Paris, L'Harmattan, 202 p.
- FRANCŒUR M., 2010, « L'incidence familiale du passage d'une personne âgée du domicile à l'établissement », In BLANC A., (dir.), *Les aidants familiaux*, Grenoble, PUG, 255 p., pp. 92-104.
- FRATIGLIONI L., DE RONCHI D., AGÜERO-TORRES H., 1999, « Worldwide prevalence and incidence of dementia », *Drugs & aging*, vol. 15, n° 5, Auckland, Nouvelle Zélande, Adis International, pp. 365-375.
- FRIEDMAN M., 2005 (éd. orig. 1987), « Au-delà du *care* : dé-moraliser le genre », In PAPERMAN P., LAUGIER S., *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Raisons Pratiques, n° 16, Paris, EHESS, 348 p., pp. 51-72.
- FRIJDA, N.H., 1986, *The emotions*, Cambridge, Cambridge University Press, 544 p.

G

- GADREY N., MICELI P., 2006, « L'aide aux parents âgés : l'engagement différencié des fils et des filles », In CARADEC V. (dir.), 2006, *Les réseaux d'aide aux personnes âgées dépendantes et leurs dynamiques*, Volume 1, Rapport pour l'Institut de la Longévité, GRACC (CERIES)-Ars, 143 p., pp. 33-63.
- GENARD J.-L., CANTELLI F., 2008, « Être capables et compétents : lecture anthropologique et pistes pragmatiques », *SociologieS* [en ligne], Théories et recherches, mis en ligne le 27 avril 2008 : <http://sociologies.revues.org/1943>.
- GIDDENS A., 1987 (éd. orig. 1984), *La constitution de la société*, Paris, PUF, Coll. Sociologies, 480 p.
- GIDDENS A., 1991, *Modernity and Self-Identity*, Cambridge, Polity Press / California, Stanford University Press, 256 p.
- GILLIGAN C., 1982, *In a different Voice. Psychological Theory and Women's Development*, Cambridge, Harvard University Press, 216 p.
- GILLIGAN C., 1986 (éd. orig. 1982), *Une si grande différence*, Paris, Flammarion, 269 p.
- GILLIGAN C., 2008 (1^{ère} éd. 1986), *Une voix différente. Pour une éthique du care*, Paris, Flammarion, 284 p.
- GLASER B., STRAUSS A., 1965, *Awareness of dying*, Chicago, Adline, 305 p.

- GLAUDE M., DE SINGLY F., 1986, « L'organisation domestique : pouvoir et négociation », *Économie et statistique*, n° 187, Avril, pp. 3-30.
- GODBOUT J., 2000 (1^{ère} éd. 1992), *L'esprit du don*, Paris, La Découverte, Coll. Poche, Série Sciences humaines et sociales, 356 p.
- GOFFMAN E., 1968 (éd. orig. 1961), *Asiles. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les éditions de Minuit, Coll. Le sens commun, 447 p.
- GOLEMAN D., 1997, *L'intelligence émotionnelle. Accepter ses émotions pour développer une intelligence nouvelle*, Paris, Laffont, 421 p.
- GRAY J.A., 1990, « Brain systems that mediate both emotion and cognition », *Cognition and Emotion*, vol. 4, pp. 269-288.
- GUBERMAN N., MAHEU P., 2001, « Les soignantes familiales vues par le réseau formel : co-clientes, ressources, co-intervenantes ou partenaires », In HENRARD J.-C., FIRBANK O., CLÉMENT S., FROSSARD M., LAVOIE J.-P., VÉZINA A., 2001, *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec. Qualité de vie, pratiques et politiques*, Paris, INSERM, Coll. Questions en Santé Publique, pp. 45-62.
- GUCHER C., 2010, « "Aidants naturels" : ambiguïtés d'une notion politiquement construite », In BLANC A. (dir.), *Les aidants familiaux*, Grenoble, PUG, 255 p., pp. 36-50.
- GUIONNET C., NEVEU E., 2004, *Féminins/Masculins. Sociologie du genre*, Paris, Armand Colin, Coll. U. Sociologie, 286 p.

H

- HAICAULT M., 1984, « La gestion ordinaire de la vie en deux », *Sociologie du travail*, vol. 26, n° 3, pp. 268-277.
- HANN N., LANGER J., KOHLBERG L., 1976, « Family moral patterns », *Child Development*, n° 7, pp. 1204-1206.
- HASSELKUS B.R., 1991, « Ethical Dilemmas in Family Caregiving for the Elderly : Implications for Occupational Therapy », *American Journal of Occupational Therapy*, vol. 45, n° 3, pp. 206-212.
- HENNION A., VIDAL-NAQUET P., GUICHET F., HÉNAUT L., 2012, *Ethnographie de la relation d'aide, de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie*, CSI, MINES-ParisTech/Cerpe, associé au Centre Max Weber, Lyon, 346 p.
- HOCHSCHILD, A.R., 1979, « Emotion Work, Feeling Rules and Social Structure », *American Journal of Sociology*, vol. 85, n° 3, pp. 551-575.
- HOCHSCHILD, A.R., 1983, *The managed Heart. Commercialization of Human Feeling*, Los Angeles, University of California Press, 307 p.
- HOCHSCHILD, A.R., 2003, « Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale », *Travailler*, vol. 9, n° 1, pp. 19-49.

HOLSTEIN C., 1976, « Development of moral judgment: a longitudinal study of males and females », *Child Development*, n° 47, pp. 51-61.

HUGHES E.C., 1996, *Le regard sociologique. Essais choisis*, Textes rassemblés et présentés par J.-M. Chapoulie, Paris, EHESS, 344 p.

HUMBERT C., 2008, « Un vieil enfant : le recours à la métaphore de l'enfance dans les récits d'accompagnants », *Gérontologie et Société*, n° 127, « Familles dépendantes », pp. 103-113.

I, J

JOËL M.-È., MARTIN C., 1997, « La part des arbitrages économiques et familiaux dans l'organisation du soutien à domicile des personnes âgées dépendantes », *Revue Française des Affaires Sociales*, 51^{ème} année, Hors Série, « Le vieillissement comme processus », octobre 1997, pp. 95-106.

JÜNGER E., 1995, *Sens et signification*, Christian Bourgeois Éditeur, 79 p.

K

KANT E., 2003, *Critique de la raison pratique*, Paris, Flammarion GF, 473 p.

KATZ S., DOWNS T.D., CASH H.R., GROTZ R.C., 1970, « Progress in the development of the index of ADL », *Gerontologist*, n° 10, Special Issue « Baby Boomers », pp. 20-30.

KAUFMANN J.-C., 1996, *L'entretien compréhensif*, Paris, Armand Colin, 127 p.

KAUFMANN J.-C., 1997 (1^{ère} éd. 1992), *La trame conjugale. Analyse du couple par son linge*, Paris, Agora Pocket, 259 p.

KAUFMANN J.-C. (dir.), 1995, *Faire ou faire-faire ? Famille et services*, Presses Universitaires de Rennes, Coll. Le Sens Social, 248 p.

KELLERHALS J., COENEN-HUTHER J., MODAK M., 1988, *Figures de l'équité. La construction des normes de justice dans les groupes*, Paris, PUF, Coll. Le sociologue, 225 p.

KELLERHALS J., MODAK M., PERRENOUD D., 1997, *Sentiment de justice dans les relations sociales*, Paris, PUF, Coll. Que sais-je ?, 127 p.

KELLERHALS J., WIDMER E., LEVY R., 2004, *Mesures et démesures du couple. Cohésion, crises et résiliences dans la vie des couples*, Paris, Payot, 269 p.

KOHLBERG L., 1958, *The Development of Modes of Thinking and Choices in Years 10 to 16*, Thèse doctorale non publiée, Université de Chicago, 982 p.

KOHLBERG L., 1963, « Development of Children's Orientation towards a moral order (Part 1), Sequence in the development of moral thought », *Vita Humana*, n° 6, pp. 11-36.

KOHLBERG L., 1981, *The philosophy of Moral Development*, San Francisco, Harper and Row, 441 p.

L

- LACOUR C., 2007, *Vieillesse et vulnérabilités*, Marseille, Presses Universitaires Aix-Marseille, Coll. Centre Pierre Kayser, 369 p.
- LACOUR C., 2009, « La personne âgée vulnérable : entre autonomie et protection », *Gérontologie et Société*, vol. 3, n° 131, « Le libre choix », Fondation Nationale de Gérontologie, pp. 187-201.
- LANG, P.J., 1995, « The emotion probe: Studies of motivation and attention », *The American Psychologist*, vol. 50, pp. 372-385.
- LAVOIE J.-P., 2000, *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*, Paris et Montréal, L'Harmattan, Coll. Technologie de l'action sociale, 268 p.
- LAWTON M.P., BRODY E.M., 1969, « Assessment of Older People: Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living », *The gerontologist*, vol. 9, n° 3 pp. 179-186.
- LE BIHAN B., 2002, « La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Allemagne, Espagne, France, Italie, Royaume-Uni et Suède », *Études et Résultats*, DREES, n° 176, juin 2002.
- LE BIHAN-YOUIYOU B., MARTIN C., 2006, « Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant », *Travail, genre et sociétés*, n° 16, vol. 2, pp. 77-96.
- LE BORGNE-UGUEN F., 2007, « Tutelle familiale et tutelle d'État. Différents modes de soutien des proches », *Informations sociales*, n° 138, « Être sous tutelle », pp. 82-95
- LE BORGNE-UGUEN F., PENNEC S., 2004, « Les solidarités familiales aux prises avec les mesures de protection juridique concernant des parents âgés », *Recherches familiales*, n° 1, pp. 45-63.
- LE BORGNE-UGUEN F., PENNEC S., 2005, « L'exercice familial des mesures de protection juridique envers les parents âgés », *Revue française des affaires sociales*, n° 4, « Solidarités familiales », pp. 55-80.
- LE BRETON D., 2004, (1^{ère} éd. 1998), *Les passions ordinaires. Anthropologie des émotions*, Paris, Payot, Coll. Petite bibliothèque Payot, 347 p.
- LEVIN I., 2004, « Living Apart Together. A New Family Form », *Current Sociology*, vol. 52, n° 2, pp. 223-240.
- LÉVINAS, E., 2006 (éd. orig. 1982), *Éthique et infini*, Paris, LGF/Livre de poche, 120 p.
- LEY K., 1982, « La féminitude, une profession », In FRAGNIERE J.-P., VUILLE M., *Assister, éduquer et soigner. Sur l'évolution des professions sociales et des professions de la santé : travaux*, Lausanne, Réalités Sociales, Coll. Travail Social, 270 p.
- LIVET P., 2002, *Émotions et rationalité morale*, Paris, PUF, Coll. Sociologies, 291 p.
- LUMINET O., 2002, *Psychologie des émotions. Confrontation et évitement*, Bruxelles, De Boeck Université, Ouvertures psychologiques, 254 p.

- LUTZ C., 1988, *Unnatural Emotions. Everyday Sentiments on a Micronesian Atoll and Their Challenge to Western Theory*, Chicago, The University of Chicago Press, 273 p.
- LUTZ C., 1990, « Engendered Emotions : Gender, Power, and the Rhetoric of Emotional Control in American Discourse », In LUTZ C., ABU-LUGHOD L. (eds), *Language and the Politics of Emotions*, Cambridge, Cambridge University Press, pp. 69-91.
- LYONS N.P., 1983, « Two perspectives : On Self, Relationships, and Morality », *Harvard Educational Review*, vol. 53, n° 2, pp. 125-145.

M

- MALLON I., 2004, *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez-soi*, Rennes, PUR, Coll. Le sens social, 288 p.
- MARTIN C., (dir.), 2003, *Personnes âgées dépendantes. Quelles politiques en Europe ?* Rennes, PUR, Coll. Res Publica, 368 p.
- MARTIN C., 1992, « Support et affection : logiques d'échange et solidarités familiales après la désunion », *Revue internationale d'action communautaire*, vol. 27, n° 67, « L'individu, l'affectif et lien social », pp. 89-99.
- MARTÍN PALOMO M.T., 2009, « Domestiquer le travail », *Multitudes*, vol. 2, n° 37-38, pp. 90-97.
- MARTUCELLI D., 1999, *Sociologies de la modernité*, Paris, Gallimard, Coll. Folio Essais, 709 p.
- MARTUCELLI D., 2002, *Grammaires de l'individu*, Paris, Gallimard, 720 p.
- MARTUCELLI D., 2006, *Forgé par l'épreuve. L'individu dans la France Contemporaine*, Paris, Armand Colin, 478 p.
- MARZANO M., 2006, *Je consens donc je suis... Éthique de l'autonomie*, Paris, PUF, 262 p.
- MATTHEWS S.H., ROSNER T.T., 1988, « Shared filial responsibility: the family as the primary caregiver », *Journal of marriage and the family*, n° 50, pp. 185-195.
- MEMBRADO M., 1999, « L'"identité de l'aidant-e" : entre filiation et autonomie, un autre regard sur la vieillesse », *Gérontologie et Société*, n° 89, « La galaxie des aidants », juin 1999, pp. 117-134.
- MEMBRADO M., 2002, « L'aide à la vieillesse à l'épreuve des rapports sociaux de sexe », *Revue d'anthropologie et de sociologie*, n° 5, « Le genre : de la catégorisation du sexe », pp. 151-172.
- MERCADIER C., 2002, *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital. Le corps au cœur de l'interaction soignant-soigné*, Paris, Seli Arslan, 287 p.
- MERCADIER C., 2008, « Hôpital silence ! Le travail émotionnel des soignants », In FERNANDEZ F., LÉZÉ S., MARCHE H. (dir.), 2008, *Le langage social des émotions. Études sur les rapports au corps et à la santé*, Paris, Economica Anthropolos, Coll. Sociologiques, 425 p., pp. 239-262.

- MESSERI P., SILVERSTEIN M., LITWAK E., 1993, « Choosing Optimal Support Groups : A review and Reformulation », *Journal of Health and Social Behavior*, n° 34, pp. 122-137.
- MICELI P., 2008, « Maladie d'Alzheimer : quelle place pour le choix ? », Actes du Colloque REIACTIS « Vieillir dans la cité », Rouen, 8-9 octobre 2008, 6 p.
- MICELI P., 2005, *Fils et filles adultes engagé-e-s dans l'accompagnement de leur parent vivant à domicile. Rapports sociaux de sexe et construction identitaire*, mémoire de Master 2 Recherche, Université Lille III – MSH Nord Institut Érasme, 158 p.
- MICELI P., 2006, « Logiques et contexte de l'aide à un parent en situation de dépendance », Actes du 2^{ème} congrès de l'AFS, Bordeaux, septembre 2006, 13 p.
- MICELI P., 2010, « Le poids des interactions avec le corps médical dans l'accompagnement familial de la maladie d'Alzheimer », Communication à la Journée d'étude « Qualifier les problèmes, décider pour autrui. Les proches à l'épreuve du médical », Paris, 30 mars 2010, 17 p.
- MICELI P., 2011, « Les catégories de la dépendance ont-elles un genre ? Sexuation et (non)-appropriation des critères de définition institutionnelle de la vulnérabilité et de la dépendance des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer par leurs proches », Communication au Colloque International « Genre et Parcours de Vie. Enfance, Adolescence, Vieillesse », Université Nancy 2, 02 et 03 mai 2011, 8 p.
- MICELI P., 2012, « L'avancée en âge à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer : l'expérience des aidants familiaux en France et en Espagne », In Chamahian A. et LEFRANÇOIS C. (coord.), *Vivre les âges de la vie. De l'adolescence au grand-âge*, Paris, L'Harmattan, 310 p., pp. 183-207.
- MOLINIER P., 2000, « Travail et compassion dans le monde hospitalier », *Cahier du genre*, n° 28, « La relation de service. Regards croisés », pp. 49-70.
- MOLINIER P., 2005, « Le care à l'épreuve du travail. Vulnérabilités croisées et savoir-faire discrets », In PAPERMAN P., LAUGIER S., 2005, *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Raisons Pratiques, n° 16, Paris, EHESS, 348 p., pp. 299-316.
- MOLINIER P., LAUGIER S., PAPERMAN P., 2009, *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Payot, Coll. Petite Bibliothèque Payot, 298 p.
- MONTEILS-LAENG L., 2007, « Raison et émotions chez Aristote. Ou l'on peut être le maître sans être le principe », *Organon*, n° 36, « La logique des émotions », pp. 109-119.
- MORIN E., 2004, *La méthode 6. L'éthique*, Paris, Seuil, 240 p.

N

- NANCY J.-L., 2002, *Rives, bords, limites (de la singularité)*, *Arches*, tome 3, « Enjeux de la philosophie contemporaine à l'Est et à l'Ouest », Bucaresti-Cluj-Iasi, version html non paginée : <http://www.arches.ro/revue/no03/no3art01.htm>.

- NGATCHA-RIBERT L., 2012, *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*, Paris, Dunod, 2012, 437 p.
- NODDINGS N., 1984 (2003), *Caring. A feminine Approach to Ethics and Moral Education*, Berkeley and Los Angeles, University of California Press, 216 p.
- NOLAN M., GRANT G., KEADY J., 1996, *Understanding Family Care: A Multi-Dimensional Model of Caring and Coping*, Buckingham (G.-B.), Open University Press, 208 p.
- NUSSBAUM M., 1995 (éd. orig. 1992), « Les émotions comme jugements de valeur », In PAPERMAN P., OGIEN R., *La couleur des pensées. Sentiments, émotions, intentions*, Raisons Pratiques, n° 6, Paris, EHESS, 280 p., pp. 19-32.

O

- OGG J., RENAUT S., 2005, « Le soutien familial intergénérationnel dans l'Europe élargie », *Retraite et société*, vol. 3, n° 46, « Le soutien aux personnes âgées en Europe », pp. 29-57.
- OGG J., RENAUT S., 2006, « Les quinquagénaires européens et leurs parents. De la famille ou de l'État, qui doit s'occuper des ascendants ? », *Informations Sociales*, n° 134, juin 2006, Paris, CNAV, pp. 28-39.
- ORONA C.J., 1990, « Temporality and Identity Loss due to Alzheimer's disease », *Social Science and Medicine*, vol. 30, n° 11, pp. 1247-1256.

P

- PAPERMAN P., 2005, « Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel », In PAPERMAN P., LAUGIER S., *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Raisons Pratiques, n° 16, Paris, EHESS, 348 p., pp. 281-297.
- PAPERMAN P., LAUGIER S., 2005, *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Raisons Pratiques, n° 16, Paris, EHESS, 348 p.
- PAQUET M., 1999, *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, Paris et Montréal, L'Harmattan, Coll. Travail du social, 270 p.
- PARSONS T., 1959 (1^{ère} éd. 1951), *The social system*, Glencoe, Illinois, The Free press, 575 p.
- PELLUCHON C., 2011, *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité. Les hommes, les animaux, la nature*, Paris, Cerf, Coll. Humanités, 348 p.
- PENNEBAKER, J.W., 1989, « Confession, inhibition, and disease », In BERKOWITZ, L. (Ed), *Advances in Experimental Social Psychology*, Academic Press, vol. 22, 364 p., pp. 211-244.
- PENNEC S., 1998, « Pratiques filiales dans l'accompagnement des ascendants dépendants », *Prévenir*, n° 35, « Formes et sens du vieillir », pp. 163-170.
- PENNEC S., 2002, « La politique envers les personnes âgées dites dépendantes : providence des femmes et assignation à domicile », *Lien social et Politiques – RIAC*, n° 47,

- « Le genre des politiques publiques : des constats et des actions », Printemps, pp. 129-142.
- PENNEC S., 2004, « Les tensions entre engagements privés et engagements collectifs. Des variations au cours du temps selon le genre et les groupes sociaux », *Lien social et Politiques – RIAC*, n° 51, « Engagement social et politique dans le parcours de vie », Printemps, pp. 97-107.
- PENNEC S., 2005, « Entre règles publiques et arrangements privés. Le travail filial et la préservation des biens de famille », *Enfance, Familles, générations*, n° 2, « La famille et l'argent », pp. 78-92.
- PENNEC S., 2006, « Les fils dans les pratiques de soin, d'aide et de soutien », In CARADEC V., PENNEC S. (dir.), *Les réseaux d'aide aux personnes âgées dépendantes et leurs dynamiques*, Rapport final de recherche pour l'Institut de la Longévité, GRACC (CERIES)-ARS, Tome 2, 154 p., pp. 33-151.
- PENROD J.D., KANE R.A., KANE R.L., FINCH M.D., 1995, « Who Cares ? The Size, Scope, and Composition of the Caregiver Support System », *The gerontologist*, vol. 35, n° 4, pp. 489-497.
- PETITAT A., 1995, « Le don : espace imaginaire normatif et secret des acteurs », *Anthropologie et sociétés*, n° 19, vol 1-2, pp. 17-44.
- PETITE S., 2005, *Les règles de l'entraide. Sociologie d'une pratique sociale*, Rennes, PUR, Coll. Le sens social, 223 p.
- PETITE S., WEBER A., 2006, « Les effets de l'allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées », *Études et Résultats*, DREES, n° 459, janvier.
- PIN LE CORRE S., BENCHIKER S., DAVID M., DEROCHE C., LOUASSARN S. ET SCODELLARO C., 2009, « Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli », *Gérontologie et société*, vol. 1, n° 128-129, « Prise en charge de la maladie d'Alzheimer », Fondation Nationale de Gérontologie, pp. 75-88.
- PLATON, 1823, *Phèdre, ou De la beauté*, In COUSIN V., *Œuvres de Platon*, Tome 6, éd. Rey et Bellate, 134 p.
- POE E.A., 2001, *Nouvelles extraordinaires*, Paris, Gallimard, Folio, 417 p.
- POLS J., 2006, « Washing the citizen. Washing, cleanliness and citizenship in mental health care », *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol 30, n° 1, pp.77–104.
- PUGA M.A., 2002, *Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España. Una previsión al año 2010*, Madrid, Pfizer, 209 p.

R

- RICŒUR P., 1994, « Le concept de responsabilité. Essai d'analyse sémantique », *Esprit*, n° 206, « Les équivoques de la responsabilité », pp. 28-48.
- RICŒUR P., 1997a (1^{ère} éd. 1990), *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 425 p.

- RICŒUR P., 1997b, « Autonomie et vulnérabilité », In A. GARAPON, D. SALAS (dir.), *La justice et le mal*, Paris, Odile Jacob, Coll. Opus, 214 p., pp. 165-184.
- RIGAUD A.-S., 2001, « Symptômes de la maladie d'Alzheimer : point de vue du médecin », *Gérontologie et société*, n° 97, « Le vieillissement cérébral », pp. 139-150.
- RIGAUX N., 2009, « L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? », *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, vol. 7, n° 1, pp. 57-63.
- RIGAUX N., 2011a, « Autonomie et démence I : Pour une conception de l'autonomie « dementia-friendly » », *Gériatrie, Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, vol. 9, n° 1, pp. 107-115.
- RIGAUX N., 2011b, « Autonomie et démence II : Être représenté et autonome : une combinaison possible ? », *Gériatrie, Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, vol. 9, n° 2, pp. 203-210.
- ROGERS C.R., 1968, *Le développement de la personne*, Paris, Dunod, 286 p.
- ROLLAND C., 2007, « Le processus de diagnostic de maladie d'Alzheimer : l'annonce et la relation médecin-malade », *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, vol. 57, n° 3, pp. 137-144.
- ROUSSEAU J.-J., 1966, *Émile ou de l'éducation*, Paris, Flammarion, 629 p.

S

- SAILLANT F., GAGNON É., 2001, « Responsabilité pour autrui et dépendance dans la modernité avancée. Le cas de l'aide aux proches », *Lien social et politiques – RIAC*, n° 46, « La responsabilité, au-delà des engagements et des obligations », pp. 55-69.
- SAINT EXUPÉRY (DE) A., 1987 (1^{ère} éd. 1946), *Le Petit Prince*, Paris, Gallimard, Coll. Folio, 99 p.
- SARTRE J.-P., 1946, *L'existentialisme est un humanisme*, Paris, Nagel, 141 p.
- SCODELLARO C. (dir.), 2008, « Représentations sociales de la maladie d'Alzheimer. Synthèse de la littérature », INPES, en ligne : http://www.inpes.sante.fr/30000/pdf/09_etudesalz/Revuealz.pdf
- SEN A., 2003 (1^{ère} éd. 2000), *Un nouveau modèle économique - Développement, justice, liberté*, Paris, Odile Jacob, Coll. Poche, 480 p.
- SOUN E., 2004, *Trajectoires de maladie d'Alzheimer*, Paris, L'Harmattan, Coll. Le travail du social, 333 p.
- STRAUSS A., 1992 (éd. orig. 1959), *Miroirs et Masques*, Paris, Métailié, 194 p.

T

- TAPPOLET C., 2004 (1^{ère} éd. 1996), « Dilemmes moraux », In CANTO-SPERBER M., *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, PUF, Coll. Quadrige, Dicos Poche, 1036 p., pp. 528-534.
- THÉVENOT L., 1994, « Le régime de familiarité. Des choses en personnes », *Genèses*, n° 17, « Les objets et les choses », pp. 72-101.
- TRONTO J., 1987, « Beyond gender difference. To a theory of care », *Signs*, vol. 12, n° 4, 1987, pp. 644-663.
- TRONTO J., 1993, *Moral Boundaries. A political Argument for an Ethic of Care*, NY et Londres, Routledge, 226 p.
- TRONTO J., 2005 (éd. orig. 1987), « Au-delà d'une différence de genre. Vers une théorie du care », In PAPERMAN P., LAUGIER S., *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Raisons Pratiques, n° 16, Paris, EHESS, 348 p., pp. 25-49.
- TRONTO J., 2009 (éd. orig. 1993), *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris, La découverte, 238 p.
- TURIEL E., 1976, « A comparative analysis of moral knowledge and moral judgement in males and females », *Journal of personality*, vol. 44, pp. 195-691.

V

- VENDRYÈS P., 1981, *L'autonomie du vivant*, Maloines Éditeurs, Recherches interdisciplinaires, 149 p.
- VÉZINA A., PELLETIER D., 1998, *Une même famille, deux univers. Aidants principaux, fonctionnement familial et soutien à domicile des personnes âgées*, Québec, Centre de recherche sur les services communautaires, Université de Laval, 106 p.

W

- WALKER A., 1991, « The relationship Between the Family and the State in the Care of Older People », *La revue canadienne du vieillissement*, vol. 10, n° 2, pp. 94-112.
- WALKER A., 1999, *Actitudes hacia el envejecimiento de la población en Europa. Una comparación de los Eurobarómetros de 1992 a 1999*, Rapport pour la DG V (traduction de 2002 par M. V. Beguiristain), Bruselas, 32 p.
- WEBER F., 2002, « Pour penser la parenté contemporaine. Maisonnée et parentèle, des outils de l'anthropologie », *Droit et Société*, vol. 34, « Les solidarités familiales en questions. Entraide et transmission », Paris, LGDJ, Série Sociologie, 267 p., pp. 73-106.
- WEBER F., 2003, « Peut-on rémunérer l'aide familiale ? », In WEBER F., GOJARD S., GRAMAIN A., (dir.), *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La découverte, Coll. textes à l'appui, Série Enquêtes de terrain, 419 p., pp. 45-67.

- WEBER F., 2005, *Le sang, le nom, le quotidien. Une sociologie de la parenté pratique*, La Courneuve, Aux lieux d'être, Coll. Mondes contemporains, 264 p.
- WEBER F., 2006, « Reconnaître les aidants familiaux », *Connaissance de l'emploi*, n° 34, Centre d'étude de l'emploi, 4 p.
- WEBER F., 2010, « Les rapports familiaux reconfigurés par la dépendance », *Regards croisés sur l'économie*, n° 7, pp. 139-151.
- WEBER F., 2011, *Handicap et dépendance. Dramas humains, enjeux politiques*, Paris, Éditions Rue d'ULM, Presses de l'ENS, Coll. CEPREMAP, 75 p.
- WEBER F., TÉNÉDOS J., 2006, *L'économie domestique, Entretien avec Florence Weber, [Ethnographie du quotidien - I]*, La Courneuve, Aux lieux d'être, Coll. Entretiens, 124 p.
- WELIE J.V., 2001, « Living wills and substituted judgments: a critical analysis. », *Medicine, health care, and philosophy*, vol. 4, n° 2, pp. 169-83.
- WESTEN D., 2000, *Psychologie : Pensée, cerveau et culture*, Bruxelles et Paris, De Boeck Université, Coll. Ouvertures psychologiques, 1250 p.
- WILKIN D., 1990, « Dependency », In PEACE S.M. (dir.), *Researching Social Gerontology. Concepts, Methods and Issues*, London, Sage, 224 p., pp. 19-31.

RAPPORTS INSTITUTIONNELS

- CIS, 1993, *Apoyo informal a las personas mayores, 1ª fase*, estudio n° 2072, présentation de l'enquête : http://www.cis.es/cis/openem/ES/1_encuestas/estudios/ver.jsp?estudio=1064
- CIS, 1998, *La soledad en las personas mayores*, estudio n° 2279, accès aux résultats sur le site http://www.cis.es/cis/openems/-Archivos/Boletines/21/BDO_21_Soledad.html
- IMERSO, 2005, *Cuidado a la dependencia y inmigración*, Madrid, Imerso, Ministerio del trabajo y Asuntos Sociales, Coll. Estudios, Serie Dependencia n° 12002, 476 p.
- INSERSO/CIS, 1995, *Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar*, Madrid, Inerso, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Coll. Servicios Sociales, n° 127, 128 p.

GLOSSAIRE

AFAL	<i>Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer</i> (Association des familles des malades Alzheimer)
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie.
CEAFA	<i>Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer</i> (Confédération Espagnole des Associations de Familles des Malades Alzheimer).
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.
DMLA	Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge.
EDDES 99	<i>Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud</i> (Enquête sur les Incapacités, Déficiences, et l'État de Santé)
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes.
HID	Handicaps, Incapacités, Dépendance.
IMSERSO	<i>Instituto de Mayores y Servicios Sociales</i> (Institut des personnes âgées et des services sociaux).
INE	<i>Instituto Nacional de Estadística</i> (Institut national de la statistique).
INSERSO	<i>Instituto nacional de servicios sociales</i> (Institut national des services sociaux).
PCH	Prestation de Compensation du Handicap.
SAAD	<i>Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia</i> (Système pour l'Autonomie et l'aide à la Dépendance).

INDEX

A

ABEL, E.136, 144, 305, 308, 340
 ALBERT, S..... 53, 54, 71, 118, 186
 Amour/relation amoureuse 171, 177, 180,
 280, 281, 285, 287, 293, 304, 311, 312, 322,
 323, 330, 331, 334, 337, 339, 341, 342
 AMYOT, J.-J.....279, 299
 ANDRIEU, S.....30
 ARBORIO, A.-M..... 69, 77, 83, 104, 112
 ARISTOTE 78, 83, 84, 86, 87, 96
 ATTIAS-DONFUT, C..... 59, 131
 Authenticité identitaire (logique d') .. 66, 135
 Autonomie 4, 53, 60, 61, 65, 69, 71, 74, 96,
 126, 127, 128, 129, 130, 131, 132, 134, 135,
 136, 137, 138, 139, 140, 141, 142, 147, 160,
 163, 175, 194, 219, 257, 273, 276, 277, 279,
 280, 282, 283, 284, 285, 286, 287, 288, 289,
 296, 298, 299, 300, 301, 303, 304, 305, 306,
 308, 309, 310, 311, 312, 314, 322, 323, 324,
 325, 326, 336, 337, 342, 343, 346, 348, 350,
 356

B

BASLÉ, L.58
 BATESON, G.....109
 BEAUJOUAN, É.....217
 BEAUVAIS, M. 11, 280, 342
 BECKER, H.160
 BÉLIARD, A. 41, 42, 43, 45, 131, 140, 185,
 193, 209, 279
 BELISLE, C. 46, 202
 BERCOT, R. 54, 238, 239, 305, 306, 337,
 340
 BERGER, P.....67
 BERKOWITZ, M.98
 BERNARD, J. 82, 83, 121, 328, 343
 BERTAUX-WIAME, I.....217

Besoin(s) d'aide 35, 41, 42, 43, 44, 48, 126,
 140, 168, 169, 170, 171, 174, 178, 193, 197,
 198, 199, 200, 201, 202, 209, 233, 235, 242,
 249, 288, 299, 300, 305, 326, 346

Besoin(s) d'aide

Dimension fonctionnelle 43, 140, 284
Dimension identitaire43, 126, 141, 305
Dimension sécuritaire/monitoring 43, 126, 141,
 299, 303, 308, 322

BILLAUD, S..... 45, 320
 BLOCH, F. 58
 BONTOUT, O.209
 BOQUET, H. 30
 BOURDIEU, P..... 66, 81, 105, 119
 BRABECK, M. 98
 BRODY, E..... 16
 BROUSSE, C..... 27
 BUISSON, M..... 58
 BUNGENER, M. 5, 54, 352

C

CAILLÉ, A. 58
 CAMPO, L. 1
 CANNONE, B.281
 CANTELLI, F.....356
 CARADEC, V. 4, 31, 32, 33, 34, 64, 66, 67,
 68, 69, 70, 72, 135, 244, 261, 280, 357
 Care
Éthique du care78, 89, 90, 91, 92, 97, 98, 99
Posture de care97, 102, 140, 148, 202, 304
Production de care 12, 44, 45, 48, 94, 115
Théories du care 11, 12, 16, 42, 81, 89, 90, 92, 93,
 97, 122
 CASTEL, R.280
 CASTRA, M. 77, 83, 104, 107, 108, 109,
 110, 111, 112, 113, 114, 115, 116, 117, 118,
 119, 120, 121, 145, 149, 150, 151, 152, 184

CLÉMENT, S. 1, 2, 4, 37, 50, 56, 57, 58, 59,
60, 63, 64, 65, 66, 74, 134, 135, 146, 152,
153

COENEN-HUTHER, J. 2, 18, 32, 36, 39, 40,
44, 62, 142, 143, 152, 208

Compétence(s) du malade 71, 130, 138, 194,
279, 281

Compétence(s)/Incompétence(s) 15, 27, 38,
40, 41, 44, 46, 48, 69, 93, 97, 105, 107, 118,
125, 129, 130, 142, 155, 160, 168, 170, 173,
176, 195, 202, 203, 204, 206, 208, 209, 210,
213, 216, 233, 235, 240, 242, 243, 245, 249,
250, 251, 252, 253, 254, 277, 283, 285, 286,
288, 297, 314, 315, 316, 317, 318, 319, 320,
322, 327, 343, 346

Construction identitaire 66, 68, 72, 124, 357

CORBIN, J. 68, 71, 136

CORCUFF, P. 65, 66, 110, 112, 280

CRESSON, G. 16, 44, 46, 48, 69, 94, 103,
110, 111, 115, 121, 142, 145, 150, 202, 253,
352, 355

Crise 124, 185, 206, 254

Critique (moment, situation) 67, 68, 123,
124, 143, 193, 341

D

DAATLAND, S. 1

DAMASION, A. 84, 87, 355

DAVIDSON, R. 148

DE SINGLY, F. 27

DÉCHAUX, J.-H. 59

DESCARTES, R. 80, 84, 86, 87

DESPRET, V. 77, 80, 81, 82, 97, 99, 100,
105, 122

Dette (sentiment de) 50, 51, 52, 56, 57, 58,
59, 60, 61, 62, 73, 74, 123, 132, 133, 135

Devoir moral 12, 38, 49, 134, 210, 347

Dignité 71, 110, 125, 126, 129, 135, 136,
180, 194, 195, 198, 201, 210, 305, 308, 347,
348, 350, 353

Disponibilité/Indisponibilité 15, 40, 41, 44,
46, 48, 125, 129, 142, 170, 173, 183, 195,
202, 203, 204, 205, 206, 207, 208, 209, 210,
213, 214, 216, 219, 220, 224, 227, 229, 233,
235, 240, 243, 245, 249, 250, 251, 252, 253,

254, 256, 257, 277, 286, 288, 314, 315, 318,
322

DRULHE, M. 77, 83, 102, 104, 105, 113,
115, 117, 119, 145, 146, 149, 151, 152, 185,
296

DUCHESNE, S. 156

DUGRAVIER-GUÉRIN, N. 358

DUGUET, A.-M. 279

DURU-BELLAT, M. 27

DUSSUET, A. 45, 46, 47, 48, 101, 103, 115,
142, 149, 202, 356

DUTHEIL, N. 21, 22, 24, 27, 28, 31, 32

E

Égalité 15, 38, 39, 40, 41, 143

EHRENBERG, A. 65, 280

EIDELIMAN, J.-S. 42, 43, 131, 140, 279

ELIAS, N. 81, 82, 106, 107, 108, 109, 111,
113, 122

ELSTER, J. 85, 88

Engagement moral 181, 235, 236, 237

ENNUYER, B. 42, 49, 94, 95, 137

Équité 38, 40, 41, 44, 208

ESPING-ANDERSEN, G. 154

Éthique 3, 356, 358

EYNARD, C. 352

EYRAUD, B. 141

F

FAINZANG, S. 42

FARRAN, C. 34

FAVROT-LAURENS, G. 44, 253

FÉRONI, I. 105

FINCH, J. 16, 305

FONTAINE, R. 2

FORTIN, A. 54

FOUGEYROLLAS-SCHWEBEL, D. 202

FOX, R. 83, 109, 110, 113, 114, 117, 118,
119, 120, 151, 173, 184, 185

FRANCŒUR, M. 236, 246

FRIEDMAN, M. 98

FRIJDA, N. 84, 86

G

GADREY, N. 44, 69, 142, 178, 202, 253, 340
GAGNON, É. 49, 58, 60, 65, 69, 71, 96, 134, 135, 142, 148
GENARD, J.-L. 356
Genre/genré(e)(s) 12, 15, 20, 28, 41, 44, 45, 47, 52, 66, 89, 92, 97, 98, 100, 142, 163, 168, 170, 173, 192, 202, 203, 206, 242, 315, 316
GIDDENS, A. 67, 68, 69, 237, 357
GILLIGAN, C. 90, 92, 94, 95, 97, 98, 99
GLASER, B. 121
GLAUDE, M. 27
GODBOUT, J. 51, 59
GOFFMAN, E. 198, 201
GOLEMAN, D. 99
GRAY, J. 148
GROVES, D. 16
GUBERMAN, N. 1
GUCHER, C. 4
GUIONNET, C. 46, 47

H

HAEGEL, F. 156
HAICAULT, M. 46, 202
HANN, N. 98
HASSELKUS, B. 126, 128
HENNION, A. 304, 356
HERLOFSON, K. 1
HOCHSCHILD, A. 102, 104, 145
HOLSTEIN, C. 98
HUGHES, E. 69
HUMBERT, C. 340

J

JOËL, M.-È. 4, 56, 61, 64, 74, 152
JÜNGER, E. 35, 90
Justice familiale 36, 39, 41, 48, 75, 140, 142, 152, 315, 349

K

KANT, E. 358
KATZ, S. 16

KAUFMANN, J.-C. 47, 156, 181, 209
KELLERHALS, J. 36, 39, 40, 41, 44, 140, 142, 143, 152, 340
KOHLBERG, L. 92

L

LACOUR, C. 141, 298, 299, 306, 337
LANG, P. 148
LAUGIER, S. 90, 92, 95, 101
LAVOIE, J.-P. 1, 4, 10, 11, 17, 18, 35, 41, 43, 50, 52, 53, 54, 57, 58, 63, 71, 72, 73, 74, 126, 128, 134, 140, 141, 146, 151, 179, 196, 203, 213, 237, 242, 247, 284, 296, 305, 308, 310, 343
LAWTON, M. 16
LE BIHAN, B. 67, 154, 255
LE BORGNE-UGUEN, F. 141, 315, 316, 324
LE BRETON, D. 104, 115
LEVIN, I. 171, 217
LÉVINAS, E. 96, 358
LEY, K. 47
LIVET, P. 73, 88, 110, 114, 151, 161, 184, 191, 194, 211, 346, 347, 348
Logique affective 32, 33, 50, 61, 62, 63, 64, 65, 73, 74, 77, 108, 146, 147
LUCKMANN, T. 67
LUMINET, O. 78, 79, 80, 84, 85, 86, 87, 147, 148, 150, 151
LUTZ, C. 81, 99, 121
LYONS, N. 98

M

MAHEU, P. 1
MALLON, I. 138, 227
MARTÍN PALOMO, M.T. 101, 105
MARTIN, C. 4, 56, 61, 64, 67, 74, 152, 154, 305
MARTUCCELLI, D. 4, 61, 65, 68, 73, 74, 114, 150, 248
MARZANO, M. 337
MASON, J. 305
MATTHEWS, S. 4, 17, 19, 20
MEMBRADO, M. 58, 265, 340

MERCADIER, C. 77, 104, 173, 186, 187
 MESSERI, P. 35
 MICELI, P. 66, 67, 71, 131, 138, 178, 189,
 340
 MOLINIER, P. 89, 92, 95, 96, 103, 104
 MONTEILS-LAENG, L. 83
 MORIN, E. 96

N

NANCY, J.-L. 351
 NEVEU, E. 46, 47
 NGATCHA-RIBERT, L. 340
 NODDINGS, N. 94, 95
 NOLAN, M. 31, 35, 55, 56, 58, 134
 NUSSBAUM, M. 79, 96, 100

O

OGG, J. 1
 ORONA, C. 71, 72, 136

P

PAPERMAN, P. 90, 92, 95, 101
 PAQUET, M. 1, 11, 125
 PARSONS, T. 121
 PELLETIER, D. 64
 PELLUCHON, C. 11
 PENNEBAKER, J. 151
 PENNEC, S. 4, 17, 18, 19, 20, 37, 50, 57, 59,
 61, 63, 77, 134, 135, 141, 143, 144, 146,
 151, 178, 194, 206, 254, 315, 316, 353, 356
 PENROD, J. 35
 PERVANCHON, M. 306
 PETITAT, A. 59
 PETITE, S. 1, 2, 13, 22, 23, 24, 25, 26, 28,
 36, 37, 38, 49, 59, 134, 140, 143
 PIN LE CORRE, S. 279
 PLATON. 78, 79, 80, 99
 POE, E. 81, 82
 POLS, J. 130

R

Réciprocité/Réciproque 10, 31, 33, 39, 50,
 51, 52, 53, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 72, 73,

74, 75, 77, 134, 174, 176, 179, 195, 196,
 209

Registre des principes 191, 193, 296

Principes contextuels 131, 133, 139, 142, 171, 202,
 218, 235, 249, 257, 275, 276, 277, 278, 286, 322,
 342, 346

Principes moraux 93, 129, 131, 132, 133, 134, 135,
 160, 161, 170, 209, 210, 214, 215, 216, 217, 219,
 220, 221, 222, 235, 236, 237, 239, 257, 261, 268,
 277, 278, 283, 303, 325, 341, 345, 347

Registre émotionnel 88, 118, 167, 169, 170,
 176, 217, 218, 219, 220, 221, 222, 226, 234,
 236, 260, 262, 277, 281, 284, 285, 296, 301,
 312, 323, 330, 342, 347, 348

Registre principal/des principes 128, 133,
 168, 169, 173, 176, 180, 195, 210, 214, 221,
 226, 233, 234, 235, 280, 281, 287, 309, 322,
 324, 345, 348, 350, 355

Registre relationnel 133, 142, 143, 144, 145,
 167, 169, 170, 171, 173, 176, 177, 180, 181,
 182, 183, 185, 210, 215, 216, 217, 218, 221,
 227, 234, 242, 257, 258, 259, 261, 263, 266,
 281, 284, 285, 287, 288, 315, 339, 341, 346,
 347

RENAUT, S. 1

Ressources financières 15, 48, 142, 209, 219,
 250, 255, 321

Révision 71, 73, 88, 114, 161, 191, 194, 211,
 346, 347, 348, 357

RICŒUR, P. 68, 96, 288

RIGAUD, A.-S. 140, 141

RIGAUX, N. 4, 10, 13, 30, 31, 32, 34, 56,
 58, 71, 73, 102, 108, 126, 129, 130, 138,
 139, 141, 142, 188, 194, 195, 273, 279, 298,
 304, 310, 336

ROGERS, C. 118

ROLLAND, C. 279

ROSNER, T. 4, 17, 18, 19, 20

ROUSSEAU, J.-J. 96

S

SAILLANT, F. 49, 58, 60, 65, 69, 71, 96,
 134, 135, 142, 148

SAINT EXUPÉRY (de), A. 101

SARTRE, J.-P. 125

SCODELLARO, C. 279

SEN, A. 358

SOUN, E.....279, 309
 STRAUSS, A. 67, 68, 71, 121, 123, 124, 136

T

TAPPOLET, C. 109, 125, 126
 THÉVENOT, L. 244
 Travail domestique 9, 12, 45, 46, 47, 101, 103
 Travail émotionnel 5, 78, 102, 104, 105, 106, 109, 110, 111, 112, 113, 115, 116, 119, 122, 145, 146, 149, 150, 151, 173, 176, 180, 184, 187, 194, 227, 332, 342, 343, 348, 350, 355
 Travail relationnel..... 144, 210, 347
 TRIPIER, P. 217
 TRONTO, J. 42, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 98, 99, 101, 140, 214
 TURIEL, E.....98

V

Valeurs 66, 68, 69, 70, 88, 90, 98, 102, 123, 126, 132, 134, 135, 155, 191, 237, 257, 348, 350, 354, 358
 VENDRYÈS, P..... 96
 VÉZINA, A. 64
 VIDAL-NAQUET, P.....141

W

WALKER, A.1, 35
 WEBER, A. ... 1, 2, 13, 22, 23, 24, 25, 26, 28
 WEBER, F. 10, 13, 14, 15, 17, 19, 38, 52, 53, 60, 123, 124, 125, 134, 136, 137, 143, 157, 185, 193, 353
 WELIE, J.....139
 WESTEN, D.148
 WILKIN, D..... 42

ANNEXES

TABLE DES ANNEXES

I.	GRILLES VARIÉES	388
A.	La grille AGGIR, mesure de la dépendance en France	388
B.	La grille de Zarit, mesure du « fardeau » des aidants	389
II.	L'HYPOTHÈSE COMPARATIVE DANS LE PROJET INITIAL.....	390
A.	Éléments contextuels.....	390
	1. PROFILS DÉMOGRAPHIQUES ET ÉPIDÉMIOLOGIQUES	390
	2. DISPOSITIFS.....	391
	3. SOLIDARITÉS FAMILIALES : ENTRE NORMES ET PRATIQUES	394
B.	Choix de la ville de Madrid.....	396
C.	Limites de la comparaison France-Espagne (Madrid)	397
III.	FOCUS SUR DEUX SUPPORTS AUX AIDANTS FAMILIAUX	398
A.	L'association madrilène AfalContigo	398
B.	La formation à destination des aidants familiaux	399
IV.	VOLET EMPIRIQUE : GUIDE ET CORPUS D'ENTRETIENS.....	400
A.	Guide d'entretien à destination des aidants identifiés comme principaux	400
B.	Liste des monographies et entretiens isolés réalisés.....	403
C.	Tableau récapitulatif des configurations familiales mobilisées dans l'analyse	406
V.	PRÉSENTATION ANALYTIQUE DES FAMILLES RENCONTRÉES : L'EXEMPLE DU DILEMME DE LA TOILETTE	410
VI.	DES REGISTRES AUX STATUTS VARIABLES SELON LES DILEMMES ENVISAGÉS : TABLEAUX RÉCAPITULATIFS ET SCHÉMA.....	414

I. GRILLES VARIÉES

A. LA GRILLE AGGIR, MESURE DE LA DÉPENDANCE EN FRANCE

		NE FAIT PAS	S	T	C	H	Aucun adverbe ne pose probleme	Pour chaque variable, cochez au choix :
1- Transferts		☐	☐	☐	☐	☐		- NE FAIT PAS : si la personne ne réalise jamais seule une activité et il faut faire à la place ou faire faire, ou bien la réalisation partielle est telle qu'il faille tout refaire. Si la case NE FAIT PAS est cochée alors les 4 cases suivantes sont cochées d'office. - S T C H : si la personne fait, même difficilement, quand les conditions pour l'adverbe NE SONT PAS REMPLIES S : Ne fait pas Spontanément T : Ne fait pas Totalelement C : Ne fait pas Correctement H : Ne fait pas Habituellement - Aucun Adverbe ne pose problème : L'activité est réalisée en totalité et correctement chaque fois que nécessaire à la seule initiative de la personne. Cette case à été ajoutée afin d'être certain que l'utilisateur n'a oublié aucune activité. Lorsque cette case est cochée, les 5 cases qui précèdent se décochent d'office.
2- Déplacements	intérieurs	☐	☐	☐	☐	☐		
3- Toilette	haut	☐	☐	☐	☐	☐		
	bas	☐	☐	☐	☐	☐		
4- Elimination	urinaire	☐	☐	☐	☐	☐		
	fécale	☐	☐	☐	☐	☐		
5- Habillage	haut	☐	☐	☐	☐	☐		
	moyen	☐	☐	☐	☐	☐		
	bas	☐	☐	☐	☐	☐		
6- Cuisine		☐	☐	☐	☐	☐		
7- Alimentation	se servir	☐	☐	☐	☐	☐		GIR :
	manger	☐	☐	☐	☐	☐		
8- Suivi du traitement		☐	☐	☐	☐	☐		
9- Ménage		☐	☐	☐	☐	☐		
10- Alerter		☐	☐	☐	☐	☐		
11- Déplacements	extérieur	☐	☐	☐	☐	☐		
12- Transports		☐	☐	☐	☐	☐		
13- Activités temps libre		☐	☐	☐	☐	☐		
14- Achats		☐	☐	☐	☐	☐		
15- Gestion		☐	☐	☐	☐	☐		
16- Orientation	dans le temps	☐	☐	☐	☐	☐		
	dans l'espace	☐	☐	☐	☐	☐		
17- Cohérence	communication	☐	☐	☐	☐	☐		
	comportement	☐	☐	☐	☐	☐		

Source : <http://www.grille-aggir.fr/>

B. LA GRILLE DE ZARIT, MESURE DU « FARDEAU » DES AIDANTS

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.	
Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.	
Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.	
Cotation : 0 = jamais 1 = rarement 2 = quelquefois 3 = assez souvent 4 = presque toujours	
À quelle fréquence vous arrive-t-il de...	
Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4
La revue du Gériatris, Tome 26, N°4 AVRIL 2001	

II. L'HYPOTHÈSE COMPARATIVE DANS LE PROJET INITIAL

La comparaison entre la France et l'Espagne s'appuie à la fois sur des aspects similaires et des particularités nationales. D'une part, les deux pays présentent des profils démographiques et épidémiologiques relativement similaires. D'autre part, ils se distinguent par les dispositifs de prise en charge de la dépendance différents et des normes et pratiques spécifiques en matière de solidarité familiale.

A. ÉLÉMENTS CONTEXTUELS

1. PROFILS DÉMOGRAPHIQUES ET ÉPIDÉMIOLOGIQUES

La France et l'Espagne présentent des profils démographiques relativement similaires du point de vue du vieillissement de la population : en 2005, les personnes de 65 ans et plus représentaient 16,2% de la population française et 16,8% de la population espagnole, tandis que celles de plus de 80 ans représentaient respectivement 4,5% et 4,3% (Eurostat).

Du point de vue du point de vue de la « dépendance des personnes âgées », la comparaison internationale est plus difficile en raison de ses multiples conceptions et outils de mesure. Au regard des différentes enquêtes nationales, nous pourrions néanmoins obtenir un petit aperçu de la situation. En France, l'enquête HID estimait en 2001 que 9,75% des personnes de plus de 60 ans étaient en situation de dépendance (mesurée par la grille AGGIR, présentée ci-dessous), dont 26% étaient hébergées en établissement spécialisé (C. Colin, V. Coutton, 2000). En Espagne, l'enquête « EDDDES 99 »¹ estimait, en 1991, que 13,3% des personnes âgées de plus de 65 ans, dont 11,5% était accueilli en établissement (Imsero, 2005).

Abordons, enfin, la question de la prévalence des démences, et plus précisément de la maladie d'Alzheimer. On estime qu'en Europe, la maladie d'Alzheimer représente 70% des démences dégénératives (J. Ankri, 2009, p. 130) et 61,4% de toutes les démences confondues (dégénératives, vasculaires et mixtes) (L. Fratiglioni *et al.*, 1999). À partir des données Eurocode, on peut donc estimer que la maladie d'Alzheimer touchait, en 2009, 1,12% de la population française et 1,10% de la population espagnole totales.

¹ L'enquête EDDDES 99 porte sur les Incapacités, les Déficiences et l'État de Santé.

2. DISPOSITIFS

Pourtant confrontés à des contextes démographiques et épidémiologiques similaires, les deux pays apportent des réponses institutionnelles distinctes.

La France a construit, plus précocement que l'Espagne son dispositif d'aide aux personnes en situation de dépendance. Dans un tout premier temps, l'Allocation de Compensation d'une Tierce Personne (ACTP) initialement instauré en 1975 a été étendue en 1983 aux personnes âgées en situation de dépendance. Près de quinze ans plus tard, en 1997, y succède la Prestation Spécifique Dépendance (PSD), avant d'être elle-même remplacée par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) en 2002. L'APA peut être mobilisée dans le financement de la prise en charge de la personne à travers tout une gamme de services (aide ménagère, aide à domicile, accueil de jour, téléalarme ou adaptation du logement) et peut également servir à rémunérer un aidant familial (qui ne peut être un conjoint).

En Espagne, les prestations destinées à soutenir et aider les personnes en situation de dépendance ainsi que leur famille héritent d'une forte tradition familialiste et d'une logique d'assistance. De récentes évolutions dans le système de protection sociale lié à la dépendance et au handicap marquent peut-être la transition vers un système moins familialiste, où la responsabilité des personnes en situation de dépendance incombent aussi à la société. En effet, l'année 2007 marque le premier pas de l'instauration du premier Système pour l'Autonomie et l'Aide à la Dépendance (SAAD), de la même manière qu'en 1997 la France accueillait la Prestation Spécifique Dépendance. Ce SAAD succède à une précédente prestation visant à soutenir « *les familles et favorisant le maintien des personnes âgées dans leur milieu de vie habituel* ». Notons toutefois que ce système ne pouvait bénéficier aux familles de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, cette dernière étant considérée comme « *une maladie de la vieillesse* », aucune aide économique n'était apportée aux familles (présidente de la Confédération espagnole des familles de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, CEAFa). Le SAAD, progressivement mis en place de 2007 à 2015, proposera des prestations de services (téléalarme, aide à domicile, places en accueil de jour et de nuit, et en établissement d'hébergement) et des prestations économiques permettant de financer des services dispensés par des organismes privés, ou comme « compensation » pour les aidants familiaux.

Pour autant, on peut noter l'existence de fortes disparités territoriales, conséquences du découpage administratif de l'Espagne en Communautés autonomes en matière de santé et de

services sociaux. Cette autonomie n'épargne pas les processus d'application de la Loi de Dépendance, support du SAAD. Or, la Communauté Autonome de Madrid, dans laquelle nous avons réalisé le volet espagnol de l'enquête, figure parmi les grands retardataires dans l'application du SAAD. À la fin de l'année 2009, les équipes médicosociales, chargées de l'évaluation des situations de dépendance, n'étaient toujours pas opérationnelles. En l'absence de dispositifs spécifiques, certains malades peuvent, sur justification de revenus modestes, solliciter le financement partiel par la Sécurité Sociale ou les Services Sociaux des prestations de services à domicile ou l'accès à des places publiques ou « concertées » (cofinancées par la Sécurité Sociale, dans des établissements privés²) en Accueil de Jour ou établissement d'hébergement

Recours au marché privé en Espagne : le maintien à domicile du patient était déjà permis par l'emploi d'une employée à temps plein (24h/24, 6jours/7) ou de plusieurs employés travaillant en roulement, souvent financés par les employeurs eux-mêmes, et parfois partiellement financées par les services sociaux³. Ces personnes sont souvent issues de l'immigration sud-américaine et plus récemment des pays de l'Est et sont parfois formées à l'accompagnement de patients atteints de maladie d'Alzheimer par l'association AFAL⁴ Contigo⁵. Cette forme de recours au marché privé pour assurer la présence d'une aide à domicile tout au long de la journée ne se retrouve pas en France, ou de manière très ponctuelle et localisée.

² Le paysage espagnol des structures d'accueil des personnes âgées, en situation de dépendance ou non, se distingue par l'existence de trois logiques de financement : les résidences publiques, les résidences privées, et les résidences dites concertées. Le financement et l'organisation des résidences publiques dépendent directement d'un organisme public (Communauté Autonome, ou mairie). Les résidences privées sont gérées par des particuliers ou des entreprises, et ne dépendent donc d'aucun organisme public, même si elles doivent recevoir l'autorisation du Conseil des Affaires Sociales pour pouvoir mener leur activité à bien. Les résidences concertées sont des résidences privées, dans lesquelles l'administration publique a posé un accord pour une partie ou la totalité des places afin d'y offrir un service public. Ces places concertées sont régies par les mêmes prix et le même système d'admission que dans les résidences publiques, mais les services proposés sont les mêmes que dans le reste de la résidence, mieux dotée que les résidences publiques.

³ En 1999, 30% des personnes âgées dites dépendantes avaient recours à des employés. Un tiers d'entre eux seulement provenait des services publics, les deux tiers travaillant pour des entreprises privées. De plus, un employé privé sur cinq avait un contrat dit "en internat", c'est-à-dire qu'il vit jour et nuit chez la personne âgée (IMSERSO, 2005, p. 364). De plus, il s'agit d'un recours très économique au regard des prestations fournies (2,8€ net/heure alors que le coût de travail moyen en Espagne est de 14€/heure). En ce qui concerne les employées « externes » ou embauchées à l'heure, il s'agit d'un recours également valorisé, non seulement pour leur prix relativement bas (3,5 et 5€/heure respectivement), mais aussi pour leur flexibilité pour se plier aux demandes des familles, qui dépendent tant de la dépendance de la personne âgée que de l'existence et des caractéristiques des proches aidants (principalement le conjoint et les filles) (Imsero, 2005, p. 368).

⁴ AFAL est l'acronyme de "Asociación de familiares de Enfermos de Alzheimer", et l'on pourra traduire AFALcontigo par "Association des Familles de malades d'ALzheimer avec toi".

⁵ Le recours à des personnes immigrées pour s'occuper de ses proches âgés en situation de dépendance est très apprécié en Espagne, notamment à Madrid. Une étude réalisée par l'Imsero (2005, p. 368).

Une gamme de services était déjà proposée par les Associations de Familles de personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer. Ainsi, depuis 1989 à Madrid, l'association *AFALcontigo* tente de répondre aux besoins des familles, tant en matière de ressources matérielles ou de services d'accompagnement du patient qu'en matière de soutien psychologique pour les proches familiaux. Cette association propose ainsi des activités d'information et de diffusion (congrès, conférences, revue trimestrielle...), des activités de formation pour les professionnels et les familles, des activités de soutien au malade et à l'aidant (ateliers de psycho-stimulation, aide psychologique...), et des activités de représentation et de défense des intérêts. Cela constitue un support très important pour les familles, aussi bien du point de vue des services proposés aux malades (suivi de la maladie, ateliers de stimulation) et aux proches (soutien psychologique régulier, groupe de parole), que du point de vue de la représentation des malades auprès de la société et des politiques. Ce tissu associatif facilite l'accès aux ressources institutionnelles qui commencent à se développer (aide à domicile des services sociaux, sollicitude d'une place en accueil de jour ou en résidence), voire complète ces ressources en proposant des ateliers diversifiés pour les malades.

Ainsi, les associations telles que *l'AFALContigo* apportent un soutien et un appui quotidien aux proches familiaux des malades, que nous ne retrouvons pas dans les associations françaises telles que France Alzheimer, proposant certes des groupes de parole mais à raison d'une fois par mois, au mieux. Dans une certaine mesure et sur certains aspects, on peut penser que le contexte espagnol/madrilène répond mieux aux attentes des proches que le contexte français. En effet, en France, les groupes de parole sont certes assez développés, notamment dans les EHPAD ou les Accueils de Jour, mais les groupes d'aide aux aidants commencent à peine à se mettre en place, et propose toujours des services moins diversifiés que le tissu associatif espagnol tel que l'AFAL. Ainsi, dans le concret et le quotidien des familles, il semble que plus de ressources se développent – et plus vite – en Espagne qu'en France. Néanmoins, toutes les familles madrilènes n'ont pas recours aux services de cette association, qui présente également des limites. Les personnes présentant un stade de maladie avancé ne peuvent plus être accueillies aux ateliers proposés par l'AFAL, et se trouvent alors invités à se rapprocher des Accueils de Jour.

Ainsi, la France est marquée par un maillage institutionnel de soutien aux solidarités familiales et de prise en charge de la dépendance, et de la démence ; tandis que l'Espagne marquée par la lente mise en œuvre d'un dispositif de prise en charge et le relais dense des associations de familles de malades.

3. SOLIDARITÉS FAMILIALES : ENTRE NORMES ET PRATIQUES

De nombreuses enquêtes (Social Network, SHARE, Eurobaromètres) soulignent la forte prégnance des normes d'obligations familiales partagée par la France et l'Espagne (A. Walker, 1999 ; Imsero, 2005 ; J. Ogg et S. Renaut, 2005). Par certains aspects, la France apparaît même plus attachée à ces normes que l'Espagne.

Ainsi, *en matière de participation financière*, plus que d'autres Européens, les Espagnols sont particulièrement sensibles aux normes d'obligations familiales, tout en ayant de fortes attentes vis-à-vis de l'État-Providence. Les Espagnols aspirent fortement à un partage des responsabilités avec l'État, tant en ce qui concerne la prise en charge financière qu'en matière d'aide ménagère et de soins personnels comme nous allons le voir ensuite.

En matière d'aide ménagère ou des soins personnels, en France comme dans les pays d'Europe du Nord, les individus optent plus largement pour une prise en charge collective que dans les pays d'Europe du Sud. En revanche, davantage que l'aide ménagère, les soins personnels semblent devoir relever de la responsabilité de l'État, et ce quel que soit le pays⁶.

Les normes d'obligations familiales se traduisent non seulement dans l'apport d'une aide (financière, ménagère ou personnelle), mais également dans *la cohabitation* des enfants adultes avec leur parent âgé et, a fortiori dans la réticence à recourir à un établissement spécialisé tel que les EHPAD en France. L'enquête SHARE montre combien la cohabitation intergénérationnelle est particulièrement prégnante dans les pays d'Europe du Sud, où les 2/3 au moins des ménages de quinquagénaires cohabitent avec un enfant adulte ou un parent âgé (J. Ogg et S. Renaut, 2006, p. 30-31). La France se place dans une situation intermédiaire, dans la mesure où la cohabitation de deux générations y est moins importante qu'en Espagne, mais plus que dans les autres pays d'Europe, avec 43,5% des ménages concernés. D'autres enquêtes permettent de souligner *l'incidence de l'entrée en dépendance sur les pratiques de cohabitation*. Ainsi, les Espagnols considèrent que la meilleure façon d'aider les parents âgés devenus dépendants est de vivre avec eux (73,1%), alors que cette option ne rassemble qu'un tiers des Français (33,5%) (A. Walker, 1999, p. 24). Les Français quant à eux privilégient le maintien à domicile avec aide et services adaptés (36,8%), option privilégiée pour seulement 9,5% des Espagnols. Dans les représentations, l'entrée en institution du malade est également davantage plébiscitée en France (13,6%) qu'en Espagne (4,9%). En Espagne, des enquêtes

⁶ À l'exception de la Grèce où la famille apparaît comme *"le seul recours possible pour venir en aide au grand âge"* (J. Ogg et S. Renaut, 2006, p. 36).

(CIS, 1993 et 1998) révèlent l'impact fort de l'apparition d'une situation de dépendance sur les pratiques de recohobitation : alors que 12,3% des personnes âgées de plus de 65 ans non dépendantes et veuves vivent avec leur enfant, cette proportion triple pour les personnes en situation de dépendance (35,9%) (M.D. Puga, 2002, p. 120). Une autre forme de cohabitation, mentionnée dans le tableau ci-dessus, mérite qu'on s'y attarde: il s'agit de la « rotation ». C'est un phénomène propre à l'Espagne, et plutôt étonnant pour l'observateur français. Elle consiste en une cohabitation alternée des parents âgés avec ses différents enfants, en procédant par rotation entre leurs domiciles respectifs. L'étude de M.D. Puga (2002), à partir de données datant de 1993 (CIS, 1993) indique que la rotation reste relativement rare pour les personnes âgées qui ne sont pas dépendantes « *dans la mesure où elles l'évitent tant qu'elles peuvent* » (p. 121), mais la proportion fait plus que doubler lorsque le parent âgé a besoin d'aide : 17,4% des personnes âgées dépendantes « tournent » entre les domiciles de leurs enfants.

Les travaux d'économie familiale de R. Fontaine *et al.* (2007) éclairent les interactions familiales ayant cours lorsqu'un parent âgé se trouve en situation de dépendance au regard des différents contextes nationaux étudiés dans le cadre de l'enquête SHARE. Ils rendent compte de l'existence de configurations familiales finalement assez homogènes, révélant « *l'existence d'une norme morale de solidarité assez identique selon les pays qui pèserait sur les aidants potentiels de première ligne.* » (p. 110).

Le profil des aidants similaires en France et en Espagne. On peut préciser leurs profils à l'aide de cadrages statistiques, avec en France une enquête sur les bénéficiaires de l'APA (S. Petite, A. Weber, 2006) et en Espagne une enquête sur les incapacités et déficiences (EDDES 99⁷). Nous retiendrons que dans plus de la moitié des situations de dépendance françaises et espagnoles, ces « aidants familiaux » sont pour un peu plus de la moitié des les enfants des personnes (56% des bénéficiaires de l'APA et 57% des personnes aidées selon l'enquête EDDES), quelquefois leur conjoint-e⁸ (près d'un aidant sur cinq dans les deux pays : 17%),

⁷ L'EDDES 99 (Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud) a été menée en 1999 par l'Instituto Nacional de Estadística (INE) avec la collaboration de l'IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales).

⁸ Cette proportion moindre de conjoints aidants est à comprendre au regard des situations de veuvage des personnes ciblées par ces enquêtes. On observe que lorsque le conjoint est toujours en vie, il assure la plus grande partie de l'aide.

moins souvent leurs beaux-enfants (un aidant sur dix : 11% en France et 10% en Espagne) et rarement leurs frères et sœurs (respectivement 2% et 3%).



Les dispositifs rappellent les responsabilités familiales. Si la solidarité collective apparaît en France subsidiaire des solidarités familiales, elle est complémentaire en Espagne. Cette distinction se révèle dans l'antagonisme du rapport aux normes familiales en Espagne : c'est dans ce pays qu'elles y sont parmi les plus fortes, mais les Espagnols sont également ceux qui, parmi les Européens, formulent le plus d'attentes vis-à-vis de l'État, aussi bien pour le financement que pour la production de soins domestiques et personnels à l'attention des personnes en situation de dépendance.

B. CHOIX DE LA VILLE DE MADRID

Nous avons choisi de réaliser le volet espagnol de notre enquête dans la ville de Madrid et sa banlieue proche. Ce choix territorial s'appuie sur une petite étude démographique dont l'objectif était de repérer un territoire présentant une population de personnes âgées de plus de 60 ans et de plus de 80 ans conséquente. La Communauté Autonome (CA) de Madrid qui ne représente pourtant qu'une petite partie du territoire national est fortement peuplée et présente une importante population de personnes de plus de 60 ans⁹. La CA de Madrid représente 1,6% des 8028 km² du territoire espagnol, mais présente la plus importante « densité » de personnes âgées de plus de 60 ans. En effet, 11,9% % des Espagnols âgés de 60 ans et plus et 11,5% des plus de 80 ans vivent dans la CA de Madrid, soit des densités respectives de 143,5 habitants de plus de 60 ans au km² et 127 habitants de plus de 80 ans au km².

C'est également à Madrid que s'est installé le « Centre Alzheimer de la Fondation de la Reine Sophie », premier centre européen réunissant, dans le même établissement, une offre d'hébergement pour les malades (résidence et accueil de jour) et un centre de recherche médicale, le CIEN (*Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas*¹⁰). Le territoire de la ville de Madrid nous semblait dès lors pertinent et présentait en outre d'autres avantages

⁹ Les données chiffrées qui suivent ont été établies à partir des données de recensement de la population en 2006 par l'Institut National de la Statistique espagnol (INE). La CA de Madrid demeure la région où la densité de population est la plus importante (746,0 habitants au km²), largement en tête devant le Pays Basque (292,6 hab./km²), les Canaries (269,4 hab./km²) et la Catalogne (219,1 hab./km²).

¹⁰ Centre de Recherche sur les maladies neurologiques.

d'ordre pratiques, tels qu'un réseau de transports en commun très développé, facilitant ainsi l'accès aux différentes zones et quartiers de la capitale.

Néanmoins, l'application des lois sanitaires et sociales et donc des dispositifs de prise en charge des personnes âgées dépendantes se trouve très inégalement répartie sur le territoire national. Et Madrid est l'une des communautés les plus « en retard » dans la mise en œuvre du tout premier dispositif de prise en charge de la dépendance, le SAAD (Système pour l'Autonomie et l'Aide à la Dépendance), instauré en janvier 2007.

C. LIMITES DE LA COMPARAISON FRANCE-ESPAGNE (MADRID)

Pourtant, on a également constaté, avec des travaux plus microsociologiques comme ceux de R. Fontaine *et al.* (2007), que la comparaison internationale rendait parfois compte d'éléments plutôt homogènes dans les implications familiales à l'égard des parents âgés dépendants, tendant à nuancer les résultats en termes de spécificités nationales. Ces travaux, ainsi que nos premiers éléments d'analyse, nous ont confirmé l'intérêt d'analyses rendant davantage compte des différences intra-nationales pour rendre compte des implications familiales différenciées. Ainsi, le contexte national, s'il encadre les pratiques individuelles par les politiques, les dispositifs et les normes de partage des responsabilités envers la dépendance des personnes âgées, n'est pas forcément à considérer comme une donnée surplombant l'ensemble de l'analyse, mais plutôt comme une variable qui peut s'avérer heuristique dans certains aspects et moins dans d'autres. De plus, le fait que la France constitue un modèle hybride (M. Ferrera, 1997), présentant un profil à la fois familialiste et universaliste, se rapproche de l'Espagne. Il est donc compréhensible que la comparaison mise en œuvre ici ne fasse pas apparaître tant de différences significatives.

Ce rapprochement possible entre les systèmes de protection sociale des deux pays, ainsi que la mise en lumière par des travaux quantitatifs (R. Fontaine *et al.*, 2007) ont contribué à confirmer notre intuition que les pratiques observées dans les implications familiales nous semblaient peu rendre compte de spécificités nationales. L'analyse que nous allons présenter dans cette partie va dans ce sens, et met en lumière l'influence de plusieurs variables explicatives : le contexte national se voit complété par le genre de la fratrie, la taille de la fratrie, la présence ou non du conjoint du malade, et les rapports sociaux de classe inter et intra-familiaux.

III. FOCUS SUR DEUX SUPPORTS AUX AIDANTS FAMILIAUX

A. L'ASSOCIATION MADRILÈNE AFALCONTIGO

Ci-dessous la traduction des éléments du site internet <http://www.afal.es>.

« AFALcontigo, sous la devise « Ton malade compte sur toi, toi comptes sur nous », a comme mission de soutenir la recherche biomédicale qui cherche les causes de la maladie d'Alzheimer et autres démences, et procure une meilleure qualité de vie au malade et à sa famille aidante. AFALcontigo consacre ses efforts à l'INFORMATION, à la FORMATION, au CONSEIL et au SOUTIEN des familles et aux proches des malades, comme à la REPRESENTATION du collectif des personnes affectées par la maladie d'Alzheimer et autres démences. »

Activités d'information et de diffusion, Conseil personnalisé du département de Travail Social, Discussion et conférences, Congrès et journées d'études, Événements commémoratifs, Ligne éditoriale de livres d'intérêts pour les proches familiaux et les professionnels, Revue Alzheimer, trimestrielle, Information à travers la page web.

Activités de formation, Cours pour les aidants familiaux (hygiène buccale, massages), Cours pour les aidants professionnels (aide à dom), Cours pour les bénévoles, Ateliers monographiques, Master en dégénérescence cognitive et démence pour professionnels spécialisés, Activités de soutien au malade et à l'aidant. Aide psychologique pour l'aidant (en groupe ou individuel), Intelligence émotionnelle, Programme « repos dominical », Programme sportif, Conseil juridique, Programme de bénévolat AFALcontigo, Séjours en centres de jour, Aide à domicile, Programme de Loisir et de Rencontre, Entrepôt d'aides techniques (couches, fauteuils roulant, anti-escarres...), « Estimation des résistances ».

Activités de représentation et de défense des intérêts des malades et de leurs proches familiaux

Psychostimulation pour les malades en phases légère et modérée (art-thérapie)

Réseau G.A.M.A. (Groupes d'Aide Mutuelle par quartier) : Ce programme existe depuis 1997, et consiste, fondamentalement, en des réunions de proches aidants, tous les quinze jours, afin de s'aider mutuellement à surmonter la maladie. À la demande du groupe, des professionnels socio-sanitaires peuvent venir leur rendre visite, afin de les conseiller dans leur spécialité.

Médiation de conflits familiaux : Éviter la destruction familiale face à la maladie d'Alzheimer ; Organiser la vie de la famille en se basant sur l'évolution de la démence du malade ; Procurer des connaissances nécessaires pour apprendre à gérer les différentes altérations de conduite du malade.

B. LA FORMATION À DESTINATION DES AIDANTS FAMILIAUX

Cette formation est une action organisée dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, et menée conjointement par l'association France Alzheimer et la CNSA. Ci-dessous, un tableau reprenant l'organisation de la formation destinée aux aidants familiaux articulée autour de cinq modules.

I - CONNAÎTRE LA MALADIE D'ALZHEIMER	
1) Questions fréquentes, casser les idées reçues	→ causes, prévention, évolution, hérédité, traitement de la maladie
2) Comprendre les différents symptômes :	→ troubles de la mémoire (amnésie), des fonctions exécutives, du langage (aphasie), des gestes (apraxie), de la reconnaissance (agnosie)
II - LES AIDES POSSIBLES	
1) aides humaines	→ services à domicile, structures d'accueil
2) aides techniques	→ aménagement du logement
3) aides sociales et financières	→ invalidité, stationnement, APA, congé familial
4) aides juridiques	→ personne de confiance, directives anticipées, mandat de protection future, sauvegarde de justice, curatelle, tutelle.
III – ACCOMPAGNER AU QUOTIDIEN	
1) Les actes de la vie quotidienne	→ toilette, repas, coucher
2) Les temps de partage et de détente	→ objectifs, condition de mise en place
IV - COMMUNIQUER ET COMPRENDRE	
1) Rester en relation et maintenir l'échange	→ faire face au manque de mot, à la désorientation
2) Répondre aux manifestations de l'humeur et aux conduites dérangeantes	→ humeur, déambulation, errance, hallucination, déshinhibition
V – ÊTRE L'AIDANT FAMILIAL	
Modification des rôles dans la famille	→ la relation d'aide, prendre du répit, maintenir une vie sociale, être aidé

Source : le Site de France Alzheimer, onglet « être aidé »,
 (<http://www.francealzheimer.org/actions-d%C3%A9stin%C3%A9es-aux-aidants/la-formation-des-aidants/185>)

IV. VOLET EMPIRIQUE : GUIDE ET CORPUS D'ENTRETIENS

A. GUIDE D'ENTRETIEN À DESTINATION DES AIDANTS IDENTIFIÉS COMME PRINCIPAUX

Personne interrogée

- âge, situation domestique et familiale (nb d'enfants, de petits-enfants, de frères et sœurs / bref aperçu de la belle-famille), activité professionnelle / associative.
- autres personnes aidées actuellement ou par le passé ? *Préciser comment ça s'est passé, en quoi c'est différent aujourd'hui.*

Personne aidée

J'aimerais que vous me décriviez maintenant la situation de votre parent / conjoint, et on reviendra ensuite sur la manière dont l'aide s'est organisée autour de sa maladie.

- âge, ancienne profession, situation familiale et matrimoniale.
- type de problème, les premiers symptômes, l'annonce du diagnostic : quand, comment.

Liste des personnes aidantes

J'aimerais qu'on fasse ensemble une liste des personnes qui interviennent auprès de votre parent/conjoint (famille, professionnels, amis).

- Reprendre le tableau des aidants : lien familiale/type de professionnel ; activité d'aide ; fréquence des interventions et évolution récente.

DESCRIPTION DE LA CONFIGURATION FAMILIALE.

Évolution de la trajectoire familiale

J'aimerais maintenant que vous me racontiez le type de relations qui existent entre les membres de votre famille ?

La place de l'enquêté au sein de la configuration familiale : *Ensuite, de manière générale, que pouvez-vous me dire sur vos relations familiales ? Quelles sont les relations que vous entretenez avec votre parent ? et avec vos frères et sœurs ?*

La trajectoire du malade : la place qu'occupait le parent/conjoint dans la famille avant l'arrivée de maladie, son caractère, le type de relations qu'il entretenait avec ses enfants et petits-enfants. Ses autres relations sociales : plutôt ouvert, plutôt fermé. Est-ce que la personne avait déjà besoin d'aide avant la déclaration de la maladie ?

Si besoin, relancer sur les changements induits par la maladie : *Avez-vous le sentiment que la maladie a changé certaines de ces choses ?*

Avant d'en venir à une discussion sur la manière dont s'est organisée l'aide, pensez vous que des personnes étaient pressenties ou au contraire écartées d'emblée de la relation d'aide ?

- relations privilegiées (longue cohabitation, disponibilité sentimentale), (dé)favorisantes (carrière d'aidant, enfants malades ou handicapés...), conflictuelles.

Événement - Négociation

On en arrive maintenant au cœur du sujet. J'aimerais que l'on discute un peu de la manière dont l'aide s'est organisée autour de votre parent/conjoint, et à propos de quel type d'activité.

- Pourriez-vous me raconter maintenant comment ça s'est passé lorsque la maladie a été diagnostiquée ? Qui l'a appris en premier ? Comment votre parent/conjoint (malade) l'a appris ?
- Vous êtes-vous réunis pour en discuter avec les autres membres de la famille ? Comment vous-êtes vous organisés ? Avez-vous discuté de l'intervention de professionnels ? Avez-vous le sentiment

d'avoir été désigné par vos proches, ou vous êtes-vous proposé ? Quelle a été la place de votre parent dans cette désignation ? Y a-t-il des personnes qui se sont retirées, ou qui ont été évitées ?

- Souhaiteriez-vous que d'autres personnes de votre entourage s'engagent plus ? et les professionnels ? L'organisation actuelle vous satisfait-elle ? Que pensez-vous des politiques publiques ? Souhaiteriez-vous qu'il existe plus de structures, ou de meilleure qualité, plus de soutien de la part de l'État ?

RELATION D'AIDE

J'aimerais qu'on en vienne maintenant à une discussion plus générale sur ce que vous faites aujourd'hui pour votre parent/conjoint.

Description de l'aide apportée.

- Racontez-moi ce que vous faites pour lui ? comment cela a évolué au cours des dernières années ?
- Relances et si besoin « Cartes d'activités ».
 - Alimentation : courses, préparation, aide à manger...
 - Corporel : faire la toilette, aller aux toilettes, l'habillage, (le maquillage)
 - Sociabilité : discussion, visite/téléphone, accompagner pour visites/promenades...
 - Médical/professionnels : médicaments, massages/exercices, accompagner aux visites, être relais des AD, ...
 - Démarches administratives, papiers.
 - Ménage, vaisselle

Qui s'en charge ? Comment ça se passe ? Ce que ça représente pour vous ? Place des professionnels ?
- Comment les choses ont évolué récemment ? certaines personnes se sont-elles plus engagées, d'autre se sont-elles retirées ? pourquoi ?
- Comment voyez-vous les choses évoluer dans l'avenir ? pensez-vous que vous serez amené à accroître votre aide ? à faire intervenir plus de professionnels ? Dans quelles circonstances pourriez-vous être amené à diminuer votre engagement ?

Discussion sur la construction de la relation d'aide.

- Pouvez-vous me décrire quelles sont les relations que vous avez avec lui aujourd'hui ?
- Savez-vous ce que votre parent pense de la manière dont se sont organisées les choses ? Que pense-t-il du fait de recevoir toute cette aide ?
- La régociation du "rôle" de l'aidant ? Y'a-t-il certaines choses pour lesquelles votre parent/conjoint préfère être aidé par quelqu'un d'autre, ou au contraire exclusivement par vous ? Y'a-t-il certaines choses que vous préférez ne pas faire ? Pour quelles raisons/dans quel but ? Avez-vous une anecdote à propos de cette négociation ?
- Comment définiriez-vous votre intervention ? parleriez-vous plutôt d'une aide, d'un accompagnement ? expliquez-moi ce que vous entendez par là ?

Poser la même question à propos d'une autre personne qui intervient. Pensez-vous que cette personne soit aidante pour votre parent ? Pourquoi ?

- Pensez-vous qu'il y a des qualités ou des compétences nécessaires pour prendre soin d'un proche âgé malade ? À quels principes ou valeurs pensez-vous pour définir le rôle d'aidant ? Quel sens mettez-vous derrière ces termes ?

Les relations familiales

- Quelles sont les relations que vous avez avec les autres personnes de votre famille ? comment se passent les réunions familiales ? Que pensez-vous de leur manière d'aider ? Que feriez-vous à leur place ? Pouvez-vous en discuter avec eux ? avec votre parent/conjoint ?
- Quelles sont les relations que votre parent entretient avec les personnes moins engagées ?

Le pourquoi et le pour quoi de l'engagement.

Enfin, j'aimerais qu'on discute sur la manière dont vous vivez cette situation.

- *De manière générale, comment vivez-vous la situation ? Quels sont les aspects positifs – négatifs ? Quels sont les aspects difficiles dans le fait d'aider votre parent/conjoint ? supports ? Supports ? Relancer dans les rapports familiaux, les relations avec entourage personnel, le rapport à soi.*
- *Qu'est-ce qui vous pousse à faire ce que vous faites pour votre parent/conjoint ? Que visez-vous à travers cette aide que vous apportez ?*
Par rapport aux politiques publiques : *Pensez-vous que l'aide dont a besoin votre parent relève de la responsabilité de l'État ? Que feriez-vous si des dispositifs de très bonne qualité s'organisaient autour de votre parent ? Y-a-t-il des choses dont vous estimez qu'elles vous incombent ?*
- *Y-a-t-il des choses que vous espérez atteindre par votre engagement ? Avez-vous le sentiment de recevoir une certaine reconnaissance ? ou un enrichissement personnel ? avez-vous le sentiment de viser essentiellement le bonheur de votre parent, ou y a-t-il une part de "gratification existentielle" ?*
- *Comment définiriez-vous cette situation dans le cours de votre propre vie ?*

Passer aux cartes sur le vécu de l'aide (ajuster enfants/conjoints)¹

- Il m'arrive de penser que mon parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin.
- À cause du temps consacré à mon parent, je n'ai plus assez de temps pour moi, mon travail ou mes autres relations familiales.
- J'ai le sentiment que ma santé s'est détériorée du fait de l'aide que j'apporte à mon parent.
- La relation d'aide renforce les liens que j'ai avec mon parent
- J'ai le sentiment que la maladie de mon parent a permis de resserrer certains liens familiaux et amicaux.
- J'ai parfois le sentiment de ne pas trop savoir quoi faire pour aider mon parent.
- J'ai parfois le sentiment que l'aide que j'apporte n'est pas reconnue à sa juste valeur.
- J'ai parfois le sentiment que je devrais en faire plus pour aider mon parent.
- La situation que je vis est par certains aspects source d'enrichissement personnel.
- J'ai le sentiment que certaines personnes se sont "défilées" devant la situation.
- J'ai parfois le sentiment d'être mis à l'écart des décisions concernant mon conjoint, et de l'aide qui lui est apportée.
- La maladie de mon conjoint a altéré notre vie conjugale et amoureuse.

¹ Cette série de propositions, complétant des éléments de la grille Zarit (évaluant le « fardeau » des aidants) par des items positifs, vise à dérouler la parole des enquêtés sur un mode différent de discours. Une série similaire avait été mobilisée dans la recherche collective sur « les réseaux d'aide aux personnes âgées dépendantes » (V. Caradec et S. Pennec, 2006) à laquelle nous avons participé dans le cadre de notre Master 2 Recherche.

B. LISTE DES MONOGRAPHIES ET ENTRETIENS ISOLÉS RÉALISÉS

Les familles sont présentées dans l'ordre chronologique de réalisation des monographies

Pays		Nom de Famille	Prénoms des proches rencontrés	Lien avec le malade	Domicile/Accueil de jour ou EHPAD	Type d'entretien
RANCE	Monographies	SOYEZ Non rencontré : Fils aîné (Jean-Pierre)	Danièle	Fille	Domicile	Individuel
			Jeanne	Fille		Individuel
		DENIS	Patrick	Fils	Domicile	Individuel
			Angèle	Fille		Individuel
		CLÉMANT-ROUGET	Michèle	Compagne	EHPAD (AJ)	Individuel
			Marie	Sœur		Individuel
		ROLIN	Amélie	Fille	Domicile + AJ	Individuel
			Fabien	Fils		Individuel
		GRANELLE	Pierre	Conjoint	EHPAD récent (AJ)	Individuel
			Françoise	Fille aînée		Individuel
			Sophie	Fille		Individuel
			Florence	Fille cadette		Individuel
		MAQUET Non rencontré : Serge (fils, 51 ans)	François	Fils	Domicile	Collectif
			Jean	Fils		
			Jean-Charles	Fils		
			Didier	Fils		
			Anne-Lise	Fille		
		PARIS	Paulette	Compagne		
			Brigitte (François)	Conjointe	Domicile	Collectif
			Éric (fils)	Fils		
	Ensemble monographies	7 familles	20 proches rencontrés	9 filles, 7 fils, 1 conjoint, 3 conjointes, 1 sœur	5 domicile et 2 EHPAD, dont 3 Accueil de Jour	14 entretiens
	Entretiens isolés	Nicolas	Christine	Fille	Domicile	Individuel
		Sartel	Bernadette	Fille unique	Domicile +AJ	Individuel
		Blanc	Didier	Fils	EHPAD	Individuel
		Bourgeois	Jean	Fils unique	EHPAD	Individuel
		Flamand	Ève	Fille	Domicile + AJ	Individuel
		Mouthon	Renée	Fille	Domicile	Individuel
	Ensemble entretiens isolés	6 familles	6 proches	4 filles, 2 fils		6 entretiens
	TOTAL FRANCE	13 familles	26 proches	13 filles, 9 fils, 1 conjoint, 3 conjointes, 1 sœur		20 entretiens

Pays		Nom de Famille	Prénoms des proches rencontrés	Lien avec le malade	Domicile/Accueil de jour ou EHPAD	Type d'entretien
ESPAGNE	Monographies	MUÑEZ	Carmen	Fille	Résidence (AJ)	Individuel
			Patricio	Fils		Individuel
		BELENA	Lola	Fille	Domicile	Individuel
			Dolores	Conjointe		Individuel
		MOLINA	Josefa	Conjointe	Domicile	Individuel
			Francesca	Fille		Individuel
		VULIO Malade : Julia Non rencontré : fils cadet Alejandro	Juan	Conjoint	Domicile (AJ)	Individuel
			Jose	Fils		Collectif
			Olivia	Fille		
		SELEN	Antonia	Fille	Domicile + AJ	Individuel
			Gabriel	Fils		Collectif
			Linda	Belle-fille		
		ANGELES	Enrique	Conjoint	Résidence (AJ)	Individuel
			Maria	Fille		Individuel
			Tristan	Fils		Individuel
		RUBIO	Rosa	Conjointe	Domicile (AJ)	Collectif
			Arturo	Fils		
			Lorena	Fille		
		CABALLERO Non rencontrés : Compagnon : Julio Fille : Valeria	Victoria	Fille	Domicile + AJ	Individuel
			Luis	Fils		Individuel
			Laura	Belle-fille		30 min. puis collectif
		ALFONSO	Père	Conjoint	Domicile (maladie très récente)	Individuel
			Sœur	Fille		Individuel
			Sœur	Fille		Individuel
		BERMEJO Malade : Juana Non rencontrés : Fils aîné (Carlos) Jumeau de Carolina (Ricardo)	Victor	Conjoint	Résidence (AJ)	Individuel Victor 45 min, puis collectif (à 3 puis 2 filles)
			Clara	Fille		
			Carolina	Fille cadette		
		SOBRINA	Sabina	Fille	Résidence	Collectif
			Flora	Fille		
		REY	Paco	Fils	Résidence	Collectif
			Mona	Fille		
	Sous-total monographies	12 familles	30 proches	15 filles, 7 fils, 4 conjoints, 3 conjointes, 1 belle-fille	6 à domicile et 5 EHPAD, dont 7 AJ.	23 entretiens
	Entretiens isolés	BOLLAN	Adolfo (veuf)	Conjoint	EHPAD (AJ)	Individuel
		FINA	Judith	Conjointe	Domicile (AJ)	Individuel
		ROSARIO	Lila	Conjointe	EHPAD	Individuel
		CARÓN	Marta	Conjointe	Domicile	Individuel
		MARCO	David	Conjoint	EHPAD	Individuel
		RINO	Nina	Conjointe	Domicile	Individuel
	Sous-total entretiens isolés	6 familles	6 proches	2 conjoints, 4 conjointes	3 à domicile et 3 en EHPAD dont 2 AJ	6 entretiens

ANNEXES IV. VOLET EMPIRIQUE

Pays		Nom de Famille	Prénoms des proches rencontrés	Lien avec le malade	Domicile/Accueil de jour ou EHPAD	Type d'entretien
	TOTAL ESPAGNE	18 familles	36 proches	15 filles, 7 fils, 6 conjoints, 7 conjointes, 2 belles-filles		29 entretiens
	TOTAL FRANCE ET ESPAGNE	19 monographies + 12 entretiens isolés = 31 familles	62 proches rencontrés	28 filles, 16 fils, 7 conjoints, 10 conjointes, 1 sœur, 1 belle-fille		49 entretiens

C. TABLEAU RÉCAPITULATIF DES CONFIGURATIONS FAMILIALES MOBILISÉES DANS L'ANALYSE

Les familles sont présentées par ordre alphabétique. Les personnes indiquées en italique entre crochets [...] sont des aidants effectifs ou potentiels qui n'ont pas été rencontrés.

Nom de la Famille	Le malade	Prénom du Conjoint et/ou des enfant(s)	Âge, situation familiale et autres caractéristiques	Implication générale / Commentaires variés
ANGELES (Espagne)	<u>Concha Angeles</u> , 80 ans Dépressions, maladie d'Alzheimer diagnostiquée depuis 4 ans (2004)	Enrique (conjoint)	83 ans, marié depuis 57 ans, 2 enfants, 6 petits-enfants. Retraité (banque).	Seul pour aider à domicile (pas d'aide financière ou matérielle). Organise et gère l'organisation de l'aide (AJ, Résidence).
		Maria (fille)	54 ans, divorcée, 4 enfants. Vit chez Enrique. Ingénieur en formation (Compagnie téléphonique).	Visites régulières, soutien général, résiste aux anticipations d'Enrique (résidence, fauteuil roulant, contention).
		Tristan (fils)	53 ans, marié, 2 enfants. Vit à proximité du père. Cadre supérieur (Compagnie pharmaceutique).	Visites, soutien général. Accompagne Enrique lors du diagnostic.
BERMEJO (Espagne)	<u>Juana Bermejo</u> , 70 ans Dépressions, maladie d'Alzheimer diagnostiquée depuis 7 ans (2001)	Victor (conjoint)	70 ans, marié depuis, 4 enfants, 3 petits-enfants. Retraité (Chauffeur)	Aide généralisée. Aide à domicile 2003, Accueil de jour (2004-2007), puis résidence.
		Clara (fille)	41 ans, mariée, 2 filles. Fonctionnaire.	Visites régulières à domicile et en résidence.
		Carolina (fille)	33 ans, en couple. Employée de bureau. Vit à 30 km.	Démarches administratives.
CABALLERO (Espagne)	<u>Carmen Caballero</u> , 73 ans Maladie d'Alzheimer diagnostiquée depuis 3 ans Veuve depuis 1996	[Ricardo, fils]	41 ans, divorcé, 1 fille. Commercial. Vivait chez parents avant l'entrée en résidence de Juana.	Ricardo et Carlos sont décrits par leurs sœurs comme absents ou peu impliqués, et par leur père comme très occupés par leur travail.
		[Carlos, fils]	44 ans, marié.	Entreprind seule les démarches (diagnostic, accueil de jour).
		Victoria (fille)	48 ans, divorcée, 2 enfants. Pharmacienne.	Veille sur la situation avec Julio, visites régulières.
		Luis (fils)	45 ans, en couple, sans enfant. Fonctionnaire municipal.	Soutient Luis.
		Laura (belle-fille)	Âge et profession non renseignés.	Plutôt retirée, téléphone.
		[Valeria, fille]	28 ans, mariée, 2 enfants. Vit à Grenade (420km). Profession non renseignée	Son entrée dans la vie de Carmen fait débat. Il aide au quotidien pour les activités domestiques et les conduites à l'accueil de jour.
		[Julio, compagnon]	70 ans, divorcé, au moins 2 enfants. Retraité (profession non renseignée)	

Nom de la Famille	Le malade	Prénom du Conjoint et/ou des enfant(s)	Âge, situation familiale et autres caractéristiques	Implication générale / Commentaires variés
CLÉMANT-ROUGET (France)	Paul Clémant, 75 ans (prêtre) Maladie d'Alzheimer diagnostiquée depuis 4 ans (2003)	Michèle (compagne)	55 ans, en couple depuis 34 ans, sans enfant. Conseiller mutuelle. A toujours vécu à Lille et Paul à Paris, jusque son entrée en foyer logement à Lille.	Son rôle conjugal prime sur la relation d'aide, elle privilégie l'organisation de l'aide et le choix des structures d'accueil et d'hébergement.
		Marie (sœur)	59 ans, mariée, 3 enfants, 2 petits-enfants. Vit en région lyonnaise	Participe aux déménagements de Paul et soutient moralement Michèle.
DENIS (France)	Mme Denis, 80 ans Plusieurs AVC, épilepsie depuis + 10 ans, pneumopathies (nourrie par sonde), démence type Alzheimer, alitée et grabataire depuis 6 ans. Veuve depuis 1981.	Patrick (fils) (Entretien réalisé en M2)	Célibataire. Enseignant lycée professionnel à mi-temps thérapeutique	Cohabitant depuis toujours chez sa mère, implication régulière et variée (repas, hygiène, surveillance, etc.).
		Angèle (fille)	56 ans, mariée, 2 fils, 1 petite-fille. Agent administratif gère l'APA	Implication spécialisée : repas midi, toilette, couches.
GRANELLE (France)		[Joseph, fils aîné]	59 ans, marié, 2 filles. Atteint de Sclérose Latérale Amyotrophique.	Non impliqué en raison de sa maladie invalidante et problèmes personnels (alcool).
		Pierre (conjoint)	80 ans, marié depuis 56 ans, 1 fils et 4 filles. Retraité ingénierie du bâtiment.	Implication régulière et diversifiée (activités domestiques, soins personnels, organisation).
		[Bertrand-Jules, fils aîné]	55 ans, marié, 3 fils. Vit en Maurienne (800km)	Concerté en cas de décisions importantes, mandaté par ses sœurs pour encourager Pierre à recourir aux structures d'accueil.
		[Chantal-Claire, fille]	54 ans, divorcée, 3 enfants. Vit dans l'Hérault.	Elle est tenue un peu distance d'Amandine, à cause de problèmes liés à l'alcool.
	Amandine Granelle, 80 ans Parkinson diagnostiqué en 2002, maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2007	Françoise (fille)	50 ans, en couple, 3 enfants. Jeune retraitée (prof d'EPS), vit à Libercourt (30km)	Son implication est orientée vers son père plus que vers sa mère. Elle venait une fois par semaine avant l'entrée en institution.
		Sophie (fille)	45 ans, mariée, 2 filles. Prof d'EPS. Vit à Moncheaux (40 km), mais travaille dans région lilloise.	Venait une à deux fois par mois avant l'entrée en institution. Comme Française, dont elle est très proche, son aide vise plutôt son père.
		Florence (fille)	40 ans, mariée, 3 enfants. Caissière	Son aide vise autant sa mère que son père.

Nom de la Famille	Le malade	Prénom du Conjoint et/ou des enfant(s)	Âge, situation familiale et autres caractéristiques	Implication générale / Commentaires variés
MAQUET (France)	Jean Maquet, 81 ans Maladie d'Alzheimer diagnostiquée Veuf depuis 1997. Peu de temps après le décès de son épouse, Jean invite Paulette à s'installer chez elle.	François (fils)	56 ans, divorcé, 1 fils, 2 petits-enfants. Retraité (comptable)	Inclus dans le projet de tutelle comme co-tuteur avec Jean.
		Jean (fils)	55 ans, marié, 3 enfants, 5 petits-enfants. Comptable	Gère un peu plus le projet de tutelle que ses frères et sœurs, formation juriste.
		Jean-Charles (fils)	54 ans, divorcé, 2 enfants, 4 petits-enfants. Travailleur dans un CCAS	Il nous quitte au début de l'entretien.
		[Serge, fils]	51 ans, en couple, 3 enfants. Responsable d'achat.	Il est absent lors de l'entretien.
		Didier (fils)	49 ans, marié, 3 enfants. Employé Banque de France	C'est avec lui que le contact a été établi, par le biais d'un EHPAD (liste d'attente).
MUÑEZ (Espagne)	Mme Muñoz, 87 ans Dépressions, maladie d'Alzheimer diagnostiquée depuis 6 ans (2001). Veuve depuis 1998 (1 fils décédé en 2000)	Anne-Lise (fille)	42 ans, mariée, 2 enfants. Assistante Contrôle Gestion	Comme ses frères, soutient Paulette, visites et invitations diverses.
		Paulette (compagne)	78 ans, veuve depuis 1981, en couple avec Mr Thorez depuis 1998 (au décès de Mme Thorez). 2 filles.	Partage son quotidien, et prend en charge nombre d'activités domestiques (repas, linge, etc.).
		Carmen (fille)	50 ans, mariée, 3 enfants. Sans emploi.	Fille a hébergé sa mère quelques mois avant le placement. Relation très fusionnelle.
		Patricio (fils)	58 ans, marié, 3 enfants. Retraité.	Visite sa mère un jour sur deux, sur la demande de Carmen, et veille à limiter son implication matérielle et émotionnelle. Tuteur.
		Amélie (fille)	32 ans, célibataire, habite à proximité. Secrétaire d'élu municipal	Avec Fabien, ils prennent l'initiative des tests. Soutient et encourage son père à tenir et à prendre du répit. Elle coordonne, est le « relais » de tous. Intervient pour les toilettes.
ROLIN (France)	Mme Rolin, 63 ans Maladie d'Alzheimer diagnostiquée à l'âge de 58 ans (en 2004)	Fabien (fils)	38 ans, célibataire, habite à Cassel (35km).	Visites, petit ménage et petit bricolage. Soutient Amélie.
		[Bertrand, fils]	40 ans, marié, 3 enfants, habite Béthune (80km).	Plus éloigné géographiquement et de la situation.
		[Monsieur Rolin, conjoint]	63 ans, retraité (informatique en usine)	Il est informé du diagnostic par ses enfants 3-4 mois après son passage en retraite.

Nom de la Famille	Le malade	Prénom du Conjoint et/ou des enfant(s)	Âge, situation familiale et autres caractéristiques	Implication générale / Commentaires variés
SELEN (Espagne)	<u>Mme Selen, 76 ans</u> Maladie d'Alzheimer diagnostiquée depuis 3 ans (2005)	Antonia (fille)	38 ans, célibataire. Psychologue bénévole et assimilée religieuse.	Cohabite de toujours, activités domestiques, soins personnels, démarches (diagnostic, aide à domicile, accueil de jour).
		Gabriel (fils)	33 ans, en couple, sans enfant. Fonctionnaire ministériel.	Conseille, soutien et remplace Antonia en cas d'absence.
		Linda (belle-fille)	Âge et profession non renseignés.	Soutient Gabriel.
SOYEZ (France)	<u>Mr Soyez, 87 ans</u> Maladie d'Alzheimer stade léger, diabète, insuffisance urinaire, problèmes cardiaques Mme Soyez 89 ans, DMLA	Danièle (fille)	52 ans, mariée, 2 enfants, 1 petit-fils. Agent administratif, CRAM	Curatrice, veille générale.
		Jeanne (fille)	60 ans, divorcée, 2 enfants, 4 petits-enfants. Contrôleur des Impôts	Visites, repas dominical, petit ménage.
		[Jean-Pierre, fils]	61 ans, marié, 2 enfants. Enseignant dans le secondaire	S'est impliqué fortement, pendant moins d'un an (mise en place tutelle) puis désavoué par ses sœurs et le Juge des tutelles. Il a depuis coupé tout contact.
VULIO (Espagne)	<u>Julia Vulio, 59 ans</u> Maladie d'Alzheimer diagnostiquée depuis 3 ans.	Juan (conjoint)	62 ans, marié, 3 enfants.	Activités domestiques, soins personnels, démarches (diagnostic, Accueil de Jour).
		Jose (fils)	32 ans, célibataire. Cohabite. Informaticien.	Activités domestiques, soutient Juan.
		Olivia (fille)	31 ans, célibataire. Hôtesse de l'air.	Prépare les repas pour la semaine, soutient père.
NICOLAS (France, entretien isolé)	<u>Mr Nicolas, 87 ans</u> Maladie d'Alzheimer diagnostiquée depuis 2 ans (2003). Veuf depuis 1956.	[Alejandro, fils]	23 ans, célibataire. Cohabite. Étudiant	Il vit avec ses parents et son frère aîné, mais n'aide pas, ni ne participe à la vie commune.
		Christine (fille) <i>Entretien réalisé en M2</i>	59 ans, mariée, 3 enfants, 7 petits-enfants. Auxiliaire de puériculture.	Héberge son père depuis 13 ans. Relation très forte avec son père.
		[Geneviève, fille]	55 ans, 3 enfants, petits enfants.	Plus distante de son père.

V. PRÉSENTATION ANALYTIQUE DES FAMILLES RENCONTRÉES : L'EXEMPLE DU DILEMME DE LA TOILETTE

Ce tableau présente la manière dont est appréhendée la réalisation de la toilette du malade au sein des familles interpellées par cette activité. Il présente l'investissement des registres, le niveau de différenciation des proches, et leur positionnement face au recours aux services professionnels.

Familles	Relations	Émotions	Principes	Différenciation	Délégation aux pro.
BERMEJO (toilette) Victor a participé Clara a essayé Carolina responsable toilette	Mère ne se laissait pas faire par Clara, ni par Victor, mais accepte l'intervention de Carolina (toilette, pédicure, manucure)	Gérer l'agitation de la mère, favoriser les émotions positives. Pas d'émotion particulière pour Victor et Carolina. Difficile pour Clara.	Compétence : Victor parle d'apprentissage pour lui-même, mais estime que ses fils ne « savent » pas faire, contrairement aux filles (genre).	Forte différenciation entre les enfants, mais générale à l'implication générale.	Au bout de deux ans, une aide à domicile est venue pour la toilette du matin, pendant 18 mois avant l'entrée en institution.
CLÉMANT-ROUGET Michèle (compagne), refuse de l'assister, lui rappelle seulement d'aller se laver. Marie (sœur, Lyon), n'évoque pas la question.	Michèle refuse de participer à ces activités pour préserver leur relation conjugale et circonscrire les rôles.	Pas évoqué pour cette activité.	Pas évoqué, pas de besoin immédiat, sinon de lui rappeler de se laver. En cas de besoin, Michèle aurait certainement délégué.	Pas de différenciation dans la famille de ce point de vue là, personne n'y participe.	L'entrée en établissement a précédé l'apparition d'un besoin dans ce domaine. Mais aurait certainement été mis en place dans le cas contraire.
DENIS (toilette au lit, couches, dégagement) Patrick (cohabitant) réalise seul la toilette de manière occasionnelle et assiste quotidiennement sa sœur, assure les dégagements sur chaise percée, nettoie les escarres. Angèle , responsable de la toilette quotidienne.	Forte pudeur (dépassée)	Gêne partagée par enfants et mère. Travail émotionnel pour dépasser la gêne (l'habitude, crescendo des besoins d'aide, et stratégies de distanciation : médicalisation du geste.	Besoin est moteur du dépassement. La question de l'identité de sexe (fille-mère) est évoquée à 2 reprises par Angèle.	Marquée dans le discours (Angèle responsable de la toilette), quasi-nulle dans les faits (Patrick assiste toujours Angèle)	Recours temporaire. Interrompu en raison du manque de disponibilité, de l'absence de compétence spécifique et des préférences supposées de la mère

Familles	Relations	Émotions	Principes	Différenciation	Délégation aux pro.
GRANELLE (plutôt déshabillage et aller aux toilettes) Pierre (père), cachait ce besoin aux enfants. N'en parle pas beaucoup. Françoise, Sophie et Florence n'ont jamais participé.	Florence estime que ce n'est pas à un conjoint ou un enfant de s'occuper de la toilette et de ces choses là.	Gestion de l'agitation et des résistances de la mère. Filles envisagent la difficulté que peut vivre leur père et ne le feraient probablement pas elles-mêmes (sauf peut-être Florence).	Le besoin n'a pas été diffusé par Pierre, qui a longtemps été le seul responsable de ces activités. Compétence, disponibilité sont associées aux professionnels et aux structures d'accueil. L'implication dans la toilette de Pierre est à comprendre au regard des motifs de son implication générale (tout faire pour sa femme), liée à ses convictions religieuses et à l'engagement du mariage.	Forte différenciation avec Pierre comme seul responsable.	Mise en place de l'intervention d'aides à domicile dès la découverte du besoin par les filles. Professionnels plus compétents pour réaliser la toilette et pour gérer l'agitation de la mère (Florence). Nécessité de déléguer en raison de leur plus grande disponibilité (réurrence de l'activité d'aller aux toilettes) (Françoise).
ROLIN (douche, couches) Amélie , responsable de la toilette quotidienne Fabien , occasionnellement	Mère estime que ce n'est pas leur rôle, mais accepte plus facilement l'intervention d'Amélie.	Gérer la résistance de la mère (par le jeu) Garder distance au corps (ne pas prendre le gant) Ne pas réfléchir	Besoin est moteur du dépassement Réciprocité de la toilette (Amélie)	Plus forte implication d'Amélie, mais Fabien et son père la réalise occasionnellement. Répartition préférée par la mère et Fabien	Mise en place depuis 6 mois. Mère refuse l'intervention de femmes de son âge, et préfère celles de la génération de sa fille.
SELEN (toilette) Antonia (rappel quotidien, aide ponctuelle) Gabriel (pas du tout)	Antonia l'a déjà réalisée auparavant, chaque fois que sa mère était malade et dans l'incapacité de se laver elle-même (habitude relationnelle)	Pas d'émotion particulière	Estimation du besoin différente pour Gabriel (pas de besoin, juste lui rappeler).	Différenciation forte, comme pour toutes les autres activités d'aide.	Intervention d'une aide à domicile pour la toilette du soir, mais trop rapide, Antonia réalise les toilettes matinales quotidiennes.

Familles	Relations	Émotions	Principes	Différenciation	Délégation aux pro.
VULJO (toilette, couches, suppositoires) Juan en charge Jose n'a pas réalisé Olivia a réalisé	En privilégiant la relation d'aide, Victor estime que réaliser les soins corporels intimes a détruit leur relation conjugale sur le plan sexuel	Pas spécialement évoqué.	Victor se pense plus disponible que les professionnels (accueil de jour et résidence).	Plus forte implication de Victor que de Jose et Olivia. Totale absence d'Alejandro, lié à son implication générale.	À vérifier.

VI. DES REGISTRES AUX STATUTS VARIABLES SELON LES DILEMMES

ENVISAGÉS : TABLEAUX RÉCAPITULATIFS ET SCHÉMA

Nous présentons dans ces trois tableaux les contenus des trois registres et leurs statuts variables dans les trois situations dilemmatiques envisagées.

Tableau 12. *Contenus et statuts variables du registre des principes dans les trois situations dilemmatiques*

Dilemme	Quels principes ?	Statut du registre
Toilette, intimité corporelle	Dignité, autonomie ; devoir d'aider ; Besoin, (in) compétences, disponibilité	Moteur de dépassement des limites relationnelles et/ou émotionnelles
Recours aux structures, confier son proche	Devoir d'aider (soi-même) ; Autonomie, dignité ; Besoins spécifiques, Ressources personnelles	Registre premier. Le dilemme naît de la tension entre principes moraux et contextuels (devoir d'aider + besoins spécifiques).
Intervenir dans la vie privée du malade	Besoin (sécurité, danger) ; Autonomie, dignité ; Compétences, disponibilité	Registre premier. Le dilemme naît de la tension entre principes contextuels et moraux (surtout Besoins et Autonomie)

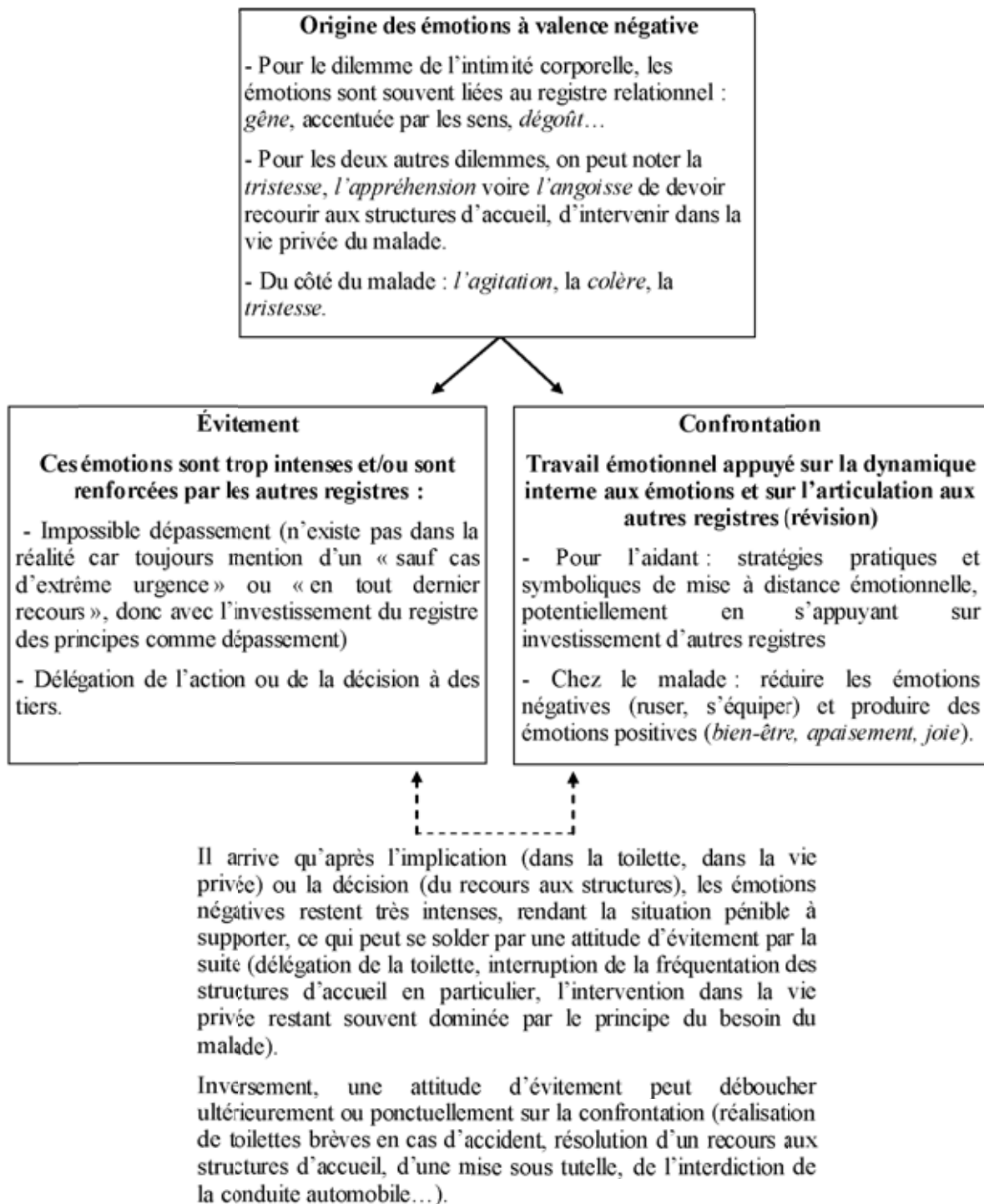
Tableau 13. *Contenus et statuts variables du registre relationnel*

Dilemme	Effets du cadre relationnel et conditions sur ce cadre	Statut du registre
Toilette et intimité corporelle	Le cadre relationnel impose des limites plus ou moins importantes en fonction de la relative « fusion » des territoires de l'intimité corporelle de chacun.	Registre premier, imposant généralement des limites à l'exercice de la toilette, sauf lorsque la relation filiale et conjugale comprend cette intimité de manière ordinaire.
Recours aux structures d'accueil	- Difficulté à rompre l'être et le faire ensemble, caractéristique des situations de cohabitation ; - Facilité lorsque la relation est marquée par une certaine indépendance, le recours apparaît alors en continuité. - Suscite l'invention et l'appropriation d'une nouvelle relation.	Registre secondaire, imposant des limites importantes essentiellement pour les conjoints et les enfants cohabitant de longue date.
Intervention dans la vie privée du malade	Difficulté à réaliser des tâches administratives d'ordinaire réalisées par le malade. La perméabilité des rôles décisionnels (vie civile, administrative ou affective) peut être accentuée par l'ancrage dans une répartition sexuée et/ou statutaire plus ou moins rigide. - Dans les aspects affectifs, le dilemme interroge, pour les conjoints, la notion de couple conjugal ; et pose pour les enfants une question de légitimité	Registre secondaire, surtout pour les aspects administratifs où il peut imposer des difficultés pratiques quotidiennes.

Tableau 14. *Contenus et articulations du registre émotionnel avec les autres registres*

Dilemme	Nature des émotions	Statut et articulation aux autres registres
Toilette et intimité corporelle	Émotions négatives : <i>gêne</i> renforcée (ou au contraire atténuée) par le cadre relationnel ; <i>dégoût</i> face aux souillures ; <i>agitation</i> du malade relative aux activités qu'on lui impose, mais également renforcée (ou atténuée) par le cadre relationnel. La toilette peut aussi être source d'émotions positives pour le malade et l'aidant (bien-être, détente, complicité), parfois après un travail émotionnel.	Les émotions à valence négative sont essentiellement suscitées par la tension entre principes poussant à l'implication dans la toilette et relations suscitant des réticences. Le travail émotionnel s'appuie sur le registre des principes, suscite une reformulation du contenu relationnel, du rôle conjugal ou filial en rôle d'aidant.
Recours aux structures d'accueil	Émotions négatives liées à la fois à l'altération du cadre relationnel ordinaire (<i>tristesse, angoisse</i>) et d'une part au sentiment de ne pas respecter ses engagements et obligations morales (<i>culpabilité</i>), d'autre part au sentiment que la structure n'est pas adaptée aux besoins globaux du malade (<i>colère, inquiétude</i>) ; Émotions à valence positive liées au sentiment de confier le malade à des professionnels et des structures adaptées (<i>soulagement</i>). Les émotions du malade perçues par les proches renforcent leur propre expérience émotionnelle (positive ou négative).	Les émotions négatives sont notamment suscitées par la tension entre principes concurrents (autonomie versus besoins spécifiques) et à l'altération du cadre relationnel. Le travail émotionnel, s'appuyant sur une hiérarchisation des principes et reformulation relationnelle, permet d'atténuer l'intensité des émotions négatives, voire de favoriser des expériences émotionnelles positives.
Intervention dans la vie privée du malade	De manière générale à ce dilemme, les émotions sont essentiellement liées à la tension entre principe moral d'autonomie et principe contextuel des besoins du malade (<i>culpabilité, remords</i> lorsque l'autonomie est réduite ; <i>inquiétude, angoisse, tristesse</i> lorsqu'aucune réponse satisfaisante ne peut être apportée). Concernant les aspects affectifs, s'ajoutent les émotions liées à l'amour conjugal et à la définition de la fidélité en contexte de maladie d'Alzheimer (<i>jalousie</i>).	Les émotions à valence négative apparaissent dans la tension entre principes moraux et contextuels, et dans l'altération du cadre relationnel. La prise en compte et la gestion des émotions du malade peuvent apparaître à la fois comme moyen et comme fin dans la décision d'intervenir dans sa vie privée et comment.

Schéma 1. Fonctionnement global typique des émotions « négatives » dans les trois situations dilemmatiques



Nous présentons dans ce schéma **le fonctionnement typique des émotions négatives** dans les trois dilemmes familiaux retenus. Notons toutefois que se centrer sur les émotions négatives, afin d'explicitier la dynamique interne du registre émotionnel et son articulation dynamique avec les autres registres, ne doit pas laisser penser que l'expérience émotionnelle dans les trois dilemmes est exclusivement négative, pénible et douloureuse. Des émotions

positives ponctuent également les expériences des proches, et ce parfois même au détour d'événements *a priori* difficiles. En référence aux travaux de F. Weber (2005) sur l'alternance des situations de crise et de routine définissant les contours variables de la maisonnée, les émotions positives parviennent plus facilement lorsque la crise commence à se routiniser. Par exemple, lorsque l'exercice de la toilette s'inscrit progressivement dans les habitudes relationnelles, que la fréquentation d'un accueil de jour ou d'un EHPAD ou encore l'intervention dans la vie privée du malade a permis à chacun de commencer à prendre de nouveaux repères. On peut alors plus facilement rire de micro-événements qui avaient pourtant été particulièrement difficiles à traverser et savourer le plaisir d'être ensemble autrement. Pour autant, au cœur de la crise, ce sont généralement des émotions négatives qu'expérimentent les proches, les leurs, mais aussi celles du malade, avec lesquelles ils doivent composer, aussi bien dans les activités quotidiennes que dans les décisions plus conséquentes. Ce sont ces émotions là qui invitent particulièrement au travail émotionnel et à la révision des préférences (P. Livet, 2002). À cette invitation, tous les proches ne répondent pas de la même manière, et nous avons distingué deux types d'issues : l'évitement et la confrontation. Ces deux issues ne s'excluent pas l'une l'autre et peuvent s'enchaîner (alternance symbolisée par la double flèche en pointillés).

LISTE DES TABLEAUX ET SCHÉMA

Tableau 1. Principales activités investies par les conjoint-e-s et les enfants lorsqu'ils interviennent seuls	23
Tableau 2. Principales activités réalisées par les conjointes selon les configurations d'aide	24
Tableau 3. Principales activités investies par les filles et les fils lorsqu'ils interviennent seuls	25
Tableau 4. Principales activités réalisées par les filles et les fils lorsqu'ils interviennent à deux.....	26
Tableau 5. Principales activités réalisées par les enfants lorsqu'ils interviennent seuls et avec leur autre parent	28
Tableau 6. Principales activités réalisées par les filles et les fils lorsqu'ils interviennent à deux.....	29
Tableau 7. Quatre expériences de l'aide, par V. Caradec (2009, p. 114).....	34
Tableau 8. Les principes de justice, à partir de J. Kellerhals et al. (1988).....	40
Tableau 9. Dualisme du rapport aux émotions, par V. Despret (2009, p. 395).....	81
Tableau 10. Les quatre phases du care selon J. Tronto (2009, p. 150)	91
Tableau 11. Trois conceptions de la vulnérabilité et de la place du care dans la société	95
Tableau 12. Contenus et statuts variables du registre des principes dans les trois situations dilemmatiques.....	414
Tableau 13. Contenus et statuts variables du registre relationnel	414
Tableau 14. Contenus et articulations du registre émotionnel avec les autres registres	415
Schéma 1. Fonctionnement global typique des émotions « négatives » dans les trois situations dilemmatiques	416

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	1
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	1
Derrière « la famille », certains proches.....	1
Des implications différenciées aux registres organisant les expériences singulières des proches.....	3
Au cœur de l'épreuve, des situations dilemmatiques	4
PARTIE 1. ANCRAGES THÉORIQUES, MODÈLE D'ANALYSE ET DÉMARCHÉ DE RECHERCHE.....	7
CHAPITRE I – LA SOCIOLOGIE DE L'AIDE ENTRE L'ÉTUDE DES PRATIQUES, DES VÉCUS, DES RÈGLES DE L'ENTRAIDE ET DES LOGIQUES D'IMPLICATION	9
I. Distinguer les pratiques d'aide	13
A. NIVEAUX D'IMPLICATION : DEPUIS LES AIDANTS PRINCIPAUX ET SECONDAIRES JUSQU'AUX RETIRÉS DE L'AIDE	14
1. Les aidants principaux	17
2. Deux types d'aidants secondaires	18
3. Ceux qui n'aident pas	19
4. La part du genre	20
B. CONTENUS D'AIDE DIFFÉRENTS EN FONCTION DU SEXE ET DU STATUT FAMILIAL.....	21
1. Soins personnels et activités domestiques : des activités conjugales et/ou féminines par excellence.....	22
1.1. <i>La polyvalence des conjoint-e-s</i>	22
1.2. <i>La spécialisation étendue des femmes</i>	24
2. Démarches administratives et courses : spécialités filiales et masculines	27
II. Appréhender les vécus différenciés de l'aide.....	30
A. DEUX DIMENSIONS NÉGLIGÉES : LA SATISFACTION ET LA RÉCIPROCITÉ DE LA RELATION D'AIDE.....	31
B. UNE DIMENSION SUPPLÉMENTAIRE : LE SENS DE L'AIDE	33
III. Règles de l'entraide familiale et principes de justice	35
A. LES RÔLES STATUTAIRES.....	36

B. LA RÉPARTITION DES RESPONSABILITÉS DE L'AIDE : PRINCIPES ET CRITÈRES DE JUSTICE FAMILIALE	39
1. Trois principes de justice	39
2. Discussion critique des critères de justice	41
2.1. <i>Le besoin d'aide : un critère aux contours variables</i>	42
2.2. <i>Les critères de compétence et de disponibilité : le poids de l'acquisition et de l'attribution sexuées</i>	44
a) De l'invisibilité des savoir-faire d'un travail invisible	45
b) Un apprentissage sexué	47
c) Attribution, présomption de compétences et de disponibilité	48
IV. Les logiques d'implications conjugales et filiales	49
A. RÉCIPROCITÉ ET SENTIMENT DE DETTE	51
1. La place de la réciprocité dans la conception de l'aide	51
1.1. <i>La réciprocité comme le propre de la relation d'aide</i>	51
a) L'ancrage dans une réciprocité ordinaire.....	52
b) Entre continuité-intensification et rupture	53
c) Réciprocité immédiate dans une conception globale de la relation d'aide	55
1.2. <i>La dette comme logique d'implication</i>	56
2. Formes de réciprocité et temporalités de la dette	57
2.1. <i>Réciprocités directes et ouverture de la dette</i>	57
2.2. <i>Réciprocité indirecte dans une temporalité trans-générationnelle</i>	59
3. Rapports à la contrainte imposée par la dette filiale	59
B. LES LOGIQUES AFFECTIVES	62
1. Entre continuité et rupture	62
2. La portée normative de l'affection.....	64
C. L'AUTHENTICITÉ IDENTITAIRE	65
1. L'identité entre permanence et transformations	66
2. L'implication dans l'aide comme processus de construction identitaire	68
2.1. <i>L'aide comme dimension pragmatique de l'identité</i>	68
2.2. <i>Dimension dialogique de l'implication dans l'aide</i>	69
2.3. <i>Processus réflexif pour la cohérence identitaire</i>	69
3. Le maintien de l'identité du parent comme dimension de l'aide.....	70
3.1. <i>Préserver l'identité biographique du malade</i>	70
3.2. <i>Préserver l'identité relationnelle</i>	72
Conclusion du chapitre I.....	75

CHAPITRE II – POUR UNE SOCIOLOGIE DE L'AIDE OUVERTE AUX ÉMOTIONS	77
I. Les sciences humaines et sociales face aux émotions	78
A. ÉMOTION, SENTIMENT ET AFFECT.....	78
B. LES ÉMOTIONS, ENNEMIES DE LA RAISON.....	79
C. LES ÉMOTIONS ET LA RATIONALITÉ DE L' ACTION.....	83
1. L'émotion et l'action	84
2. L'émotion et la cognition.....	85
2.1. <i>Les préférences et connaissances personnelles</i>	86
2.2. <i>L'évaluation cognitive</i>	86
2.3. <i>L'émotion comme capacité pour le jugement rationnel</i>	87
II. Les émotions dans la relation à autrui : l'éthique du care	89
A. LES ÉMOTIONS ET LE CARE : ENTRE GENRE ET POUVOIR	89
1. L'éthique du care : d'une définition à une conception politique.....	89
1.1. <i>Quelques éléments de définition</i>	89
1.2. <i>De l'éthique du care</i>	92
2. Vulnérabilité(s) en questions	93
2.1. <i>À qui profite le care ?</i>	93
2.2. <i>Vulnérabilité(s) au fondement du lien social : la place des émotions</i>	95
3. La rhétorique des émotions comme forme de contrôle social	97
3.1. <i>Les émotions comme qualité relationnelle des femmes ?</i>	97
3.2. <i>Du contrôle des émotions au contrôle des femmes : des marginalisations enchevêtrées</i>	99
B. LES ÉMOTIONS : LE CŒUR INVISIBLE DU CARE	101
1. Au-delà du travail matériel, l'attention aux émotions de l'autre	101
2. Une préoccupation invisible	103
III. Le « travail émotionnel » dans la relation de soins	104
A. L'AMBIVALENCE ÉMOTIONNELLE EN MILIEU PROFESSIONNEL.....	106
1. Le péril des émotions dans la relation de soin.....	106
2. La valorisation de la dimension émotionnelle du métier de soignant.....	108
3. Le subtil mais indispensable dosage des émotions	109
B. STRATÉGIES PRATIQUES ET SYMBOLIQUES, INDIVIDUELLES ET COLLECTIVES, DE DISTANCIATION ÉMOTIONNELLE.....	112
1. L'évitement, la dilution.....	112
2. L'accoutumance	113
3. La gestion collective, sanctions et rappels à l'ordre.....	114
4. L'orientation technique et médicale	117
5. La diversion par l'humour	120
Conclusion du chapitre II	122

CHAPITRE III – PRÉSENTATION DE L’OBJET, DU MODÈLE D’ANALYSE ET DE LA DÉMARCHE DE RECHERCHE	123
I. Trois situations dilemmatiques	124
A. LE DILEMME COMME OBJET DE RECHERCHE	124
B. QUELQUES APPROCHES DES DILEMMES DE LA PRISE EN CHARGE	126
C. LES TROIS DILEMMES	129
II. Un modèle de trois registres articulés	132
A. LE REGISTRE DES PRINCIPES : OBLIGATIONS MORALES ET CRITÈRES DE JUSTICE REVISITÉS	133
1. Les principes moraux.....	134
1.1. <i>Trois types de principes moraux</i>	134
1.2. <i>Un principe moral complexe : l’autonomie en contexte de démence</i>	136
2. Principes contextuels	139
2.1. <i>Un principe important : le(s) besoin(s) du malade et/ou de l’aidant principal</i>	140
2.2. <i>Trois ressources personnelles</i>	142
B. LE REGISTRE RELATIONNEL : DE LA CONCILIATION À L’INFRACTION.....	143
C. UN REGISTRE NÉGLIGÉ : LE REGISTRE DES ÉMOTIONS	145
1. Les émotions, au-delà des sentiments affectifs.....	146
2. L’action, au-delà de la recherche du plaisir ou de l’évitement du déplaisir	148
3. Du travail émotionnel profane	149
III. Démarche de recherche	151
A. UNE ENQUÊTE SUR LES IMPLICATIONS DIFFÉRENCIÉES	152
1. Des ancrages empiriques diversifiés.....	153
2. Outils méthodologiques	154
2.1. <i>Conception du guide d’entretien</i>	155
2.2. <i>La progression des monographies de famille</i>	155
2.3. <i>Description du corpus empirique</i>	156
2.4. <i>La diversité des accès au terrain</i>	157
B. L’ANALYSE DES SITUATIONS DILEMMATIQUES.....	159
1. L’analyse inductive du matériau.....	159
2. La comparaison mise au second plan de l’analyse	160
Conclusion du chapitre III.....	160
CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE	163

PARTIE 2. EXPÉRIENCES SINGULIÈRES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER..... 165

CHAPITRE IV – LA TOILETTE : FAIRE OU FAIRE FAIRE ?..... 167

I. Panorama des situations étudiées, suivi de deux études de cas..... 168

A. REVUE DES FAMILLES CONCERNÉES 169

B. DEUX ÉTUDES DE CAS 172

1. Angèle et Patrick Denis 172

2. Amélie et Fabien Rolin 174

II. Le filtre du registre relationnel..... 177

A. LA NATURE DE LA RELATION FILIALE OU CONJUGALE COMME MOTEUR 177

B. LA RELATION FILIALE OU CONJUGALE COMME FREIN : « INFRACTION » AU CODE
RELATIONNEL..... 179

III. L'expérience émotionnelle, profondément liée au registre relationnel..... 182

A. LA GÊNE « AU DÉPART », PUIS L'HABITUDE 183

B. MOTEURS ET STRATÉGIES DE DÉPASSEMENT 185

C. GÉRER ET GÉNÉRER CERTAINES ÉMOTIONS DU MALADE..... 187

D. L'IMPOSSIBLE DÉPASSEMENT ? 190

IV. La référence aux principes pour le dépassement et la reformulation des préférences relationnelles..... 195

A. L'ARGUMENT DE LA RÉCIPROCITÉ..... 195

B. LE PRINCIPE DU BESOIN : MOTEUR D'IMPLICATION ET DE DÉPASSEMENT 197

1. L'impérieux besoin d'aide : le cas des souillures corporelles 197

2. Des définitions contrastées du besoin d'aide 198

2.1. Désaccords sur les (in)-capacités du malade 199

2.2. Non diffusion du besoin d'aide : cacher les incapacités pour préserver la
dignité du malade..... 201

C. (IN)-COMPÉTENCE ET (IN)-DISPONIBILITÉ : LES VRAIES FAUSSES CIRCONSTANCES
ATTÉNUANTES 202

1. Le principe de la compétence 203

2. Le principe de disponibilité, dans l'implication générale dans l'aide 204

3. Compétence et disponibilité dans le *care* : du donné au construit..... 208

Conclusion du chapitre IV 210

CHAPITRE V – LE RECOURS AUX STRUCTURES D'ACCUEIL ET D'HÉBERGEMENT..... 213

I. Panorama des situations étudiées, suivi de deux études de cas..... 214

A. REVUE DES FAMILLES CONCERNÉES 215

B. DEUX ÉTUDES DE CAS 222

1. Juan Vulio et ses enfants 223

2. Enrique Angeles et ses enfants 228

II. Les principes comme registre premier	235
A. DES PRINCIPES MORAUX EN CREUX	235
B. LE PRINCIPE DU BESOIN	239
1. Les besoins spécifiques du malade comme moteur du recours aux structures d'accueil	240
2. Obstacle au recours : préserver le besoin de familiarité du malade.....	244
3. Le besoin de répit de l'« aidant principal » : importance de l'entourage qui encourage	246
C. LE PRINCIPE DES RESSOURCES DISPONIBLES.....	249
1. Compétences propres aux professionnels et aux établissements d'accueil	250
2. Les compétences et la disponibilité spécifiques des proches	253
3. Ressources financières et coûts des modes de prise en charge	255
III. La relation mise à l'épreuve	257
A. LA DIFFICULTÉ À ROMPRE « L'ÊTRE ENSEMBLE ».....	258
B. LA RELATION RENOUVELÉE EN INSTITUTION : POUR LE MEILLEUR ET POUR LE PIRE.....	262
C. MAINTENIR DES ASPECTS DE LA RELATION EN INSTITUTION.....	263
D. LORSQUE LE MALADE « SANCTIONNE »	265
IV. De l'ambivalence au contrôle des émotions	266
A. UNE DIFFICULTÉ JUGÉE INDÉPASSABLE	266
B. LE SENTIMENT AMBIVALENT D'UN TRISTE ABANDON.....	268
C. LE CONTRÔLE FAMILIAL DES ÉMOTIONS JUGÉES « DESTRUCTRICES »	271
D. APPRÉHENDER LES ÉMOTIONS DU MALADE	273
Conclusion du chapitre V	277
 CHAPITRE VI – INTERVENIR DANS LA VIE PRIVÉE DU MALADE.....	 279
I. Présentation succincte des familles concernées.....	282
A. FAMILLE SOYEZ OU UNE LA DÉFINITION D'UNE INGÉRENCE NON JUSTIFIÉE.....	282
B. FAMILLE MAQUET : LA CONCILIATION DE LA PROTECTION ET DE L'AUTONOMIE	283
C. FAMILLE CABALLERO, OU COMMENT (DIS-)QUALIFIER LA CAPACITÉ D'AIMER ?	285
D. FAMILLE CLÉMANT-ROUGET : L'INFIDÉLITÉ REPENSÉE AU REGARD DE LA PATHOLOGIE.....	286
II. « Duel principal » : entre souci de protection du malade et préservation de son autonomie et de son identité	287
A. LE REGISTRE DU BESOIN : DE L'INSÉCURITÉ ROUTIÈRE À L'« IRRESPONSABILITÉ AMOUREUSE » ?	288
1. Le besoin d'aide comme moteur de l'intervention dans la vie privée du malade	288
1.1. L'incapacité à faire des choix « éclairés »	289
1.2. Le besoin propre à l'insécurité physique et/ou psychologique : la notion de danger	294

2. Nuancer la qualification du besoin d'aide à la gestion du budget et des affaires	300
3. Lorsque la reconnaissance des troubles et incapacités motivent une posture non interventionniste.....	302
B. LA DIMENSION MORALE DU DILEMME	304
1. Intervenir discrètement pour préserver l'autonomie et l'identité du malade	304
2. Le caractère moral des relations amoureuses : fidélité et légitimité conjugale	311
C. LES RESSOURCES DISPONIBLES COMME ENJEU DE RÉPARTITION DES RESPONSABILITÉS JURIDIQUES.....	314
1. Les compétences administratives et comptables	314
2. La disponibilité	318
3. La question financière et l'intéressement personnel	319
III. Une expérience émotionnelle	323
A. LES ÉMOTIONS RELATIVES À LA RÉDUCTION DE L'AUTONOMIE MATÉRIELLE DU MALADE	323
1. Appréhender la réaction émotionnelle du malade amputé d'une partie de son indépendance/autonomie.	323
1.1. Déléguer : lorsque certains « se défilent » pour ne pas se confronter à la réaction du malade.....	324
1.2. Ruser : invisibiliser son intervention	324
1.3. Faire diversion : l'équipement comportemental et matériel.....	326
2. Contrôler l'expression de ses émotions	327
B. QUAND LES ÉMOTIONS SONT AU CŒUR : L'AMOUR « ALZHEIMERIEN »	330
1. Privilégier les émotions positives du malade et/pour objectiver les siennes	331
2. Des émotions perturbatrices de l'action qui convient.....	332
3. Interférences positives et négatives dans la relation conjugale ou filiale	334
IV. La relation entre continuité et ruptures.....	337
A. LA RELATION FAMILIALE COMME LAISSEZ-PASSER OU « HALTE-LÀ »	337
B. L'EXPÉRIENCE DE LA RUPTURE : DÉCONSTRUCTION ET REDÉFINITION DE LA RELATION	339
Conclusion du chapitre VI.....	341
CONCLUSION DE LA SECONDE PARTIE : L'ARTICULATION DYNAMIQUE DES TROIS REGISTRES	345
LES PRINCIPES MORAUX ET CONTEXTUELS : UN REGISTRE D'IMPLICATION ET DE DÉPASSEMENT DES LIMITES RELATIONNELLES ET ÉMOTIONNELLES.....	345
LA RELATION AUX PRISES AVEC LES DILEMMES DE LA PRISE EN CHARGE.....	346
LES ÉMOTIONS, UN REGISTRE TRANSVERSAL	347

CONCLUSION GÉNÉRALE.....	349
Appréhender le singulier pour comprendre la pluralité des expériences et des implications localisées.....	349
Mobilisation pratique des apports de la thèse : interroger les enjeux et les contours de la formation des aidants familiaux	351
FAUT-IL FORMER LES AIDANTS FAMILIAUX ?	352
À QUOI ET EN QUOI PEUT-ON FORMER LES PROCHES DES MALADES À EN PRENDRE SOIN ?	353
Une approche globale et complexe des émotions : repenser les formes d'évitement émotionnel.....	355
Devenir soi-même à travers la relation de soin : perspectives de recherche.....	357
L'EXPÉRIENCE DES DILEMMES DANS LE PROCESSUS DE CONSTRUCTION IDENTITAIRE	357
ÉMOTIONS, VULNÉRABILITÉ, RESPONSABILITÉ ET LIBERTÉ	357
BIBLIOGRAPHIE	361
Ouvrages et articles.....	361
Rapports Institutionnels	378
GLOSSAIRE	379
INDEX	381
ANNEXES	387
Table des annexes.....	387
I. Grilles variées	388
A. LA GRILLE AGGIR, MESURE DE LA DÉPENDANCE EN FRANCE	388
B. LA GRILLE DE ZARIT, MESURE DU « FARDEAU » DES AIDANTS	389
II. L'hypothèse comparative dans le projet initial.....	390
A. ÉLÉMENTS CONTEXTUELS	390
1. Profils démographiques et épidémiologiques	390
2. Dispositifs	391
3. Solidarités familiales : entre normes et pratiques	394
B. CHOIX DE LA VILLE DE MADRID.....	396
C. LIMITES DE LA COMPARAISON FRANCE-ESPAGNE (MADRID)	397
III. Focus sur deux supports aux aidants familiaux	398
A. L'ASSOCIATION MADRILÈNE AFALCONTIGO	398
B. LA FORMATION À DESTINATION DES AIDANTS FAMILIAUX	399
IV. Volet empirique : guide et corpus d'entretiens	400
A. GUIDE D'ENTRETIEN À DESTINATION DES AIDANTS IDENTIFIÉS COMME PRINCIPAUX.....	400
B. LISTE DES MONOGRAPHIES ET ENTRETIENS ISOLÉS RÉALISÉS	403

C. TABLEAU RÉCAPITULATIF DES CONFIGURATIONS FAMILIALES MOBILISÉES DANS L'ANALYSE.....	406
V. Présentation analytique des familles rencontrées : l'exemple du dilemme de la toilette.....	410
VI. Des registres aux statuts variables selon les dilemmes envisagés : tableaux récapitulatifs et schéma	414
LISTE DES TABLEAUX ET SCHÉMA	419

DILEMMES FAMILIAUX DE LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER.

PRINCIPES, RELATIONS ET ÉMOTIONS.

Résumé : À partir d'un modèle d'analyse alliant les apports théoriques des sociologies de l'aide familiale et des émotions, nous analysons l'expérience de la prise en charge familiale de la maladie d'Alzheimer à travers trois dilemmes : l'exercice de la toilette du malade, le recours aux structures d'accueil et d'hébergement et l'intervention dans sa vie privée. Ces dilemmes sont appréhendés au prisme de trois registres d'interprétation, d'action et de justification : un registre principiel, un registre relationnel et un registre émotionnel. Nos analyses éclairent ainsi la singularité plurielle des expériences et des implications des proches familiaux des malades.

Mots-clés : Maladie d'Alzheimer, Aide familiale, Dilemme, Principes, Relations, Émotions, Révision, Toilette, Délégation, Décision pour autrui.

Summary: From an analytical model, combining the theoretical contributions of the sociology of family support and the sociology of emotions, we analyze the experience of family care of Alzheimer's disease through three dilemmas: the exercise of the patient's toilet, the use of reception and housing structures by families and intervention in the patient's private life. These dilemmas are understood through the prism of three registers of interpretation, action and justification: a register of principles, a relational register and an emotional register. Our analysis light up the plural singularity of experiences and implications of relatives of Alzheimer's patients.

Keywords: Alzheimer's disease, Family support, Dilemma, Principles, Relationships, Emotions, Revision, Toilet, Delegation, Decision for others.

Resumen: A partir de un modelo analítico que combina las contribuciones teóricas de las sociologías del apoyo familiar y de las emociones, se analiza la experiencia de la atención familiar de la enfermedad de Alzheimer a través de tres dilemas: el ejercicio del baño del enfermo, el uso de centros de día y residencias, y la intervención en su vida privada. Estos dilemas se entienden bajo el prisma de tres registros de interpretación, acción y justificación: un registro de principios, un registro relacional y un registro emocional. Nuestros análisis aclaran la singularidad plural de las experiencias e implicaciones de los familiares de los enfermos.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer, atención familiar, Dilema, Principios, Relaciones, Emociones, Revisión, Aseo, Delegación, Decisión para otros.