



HAL
open science

S'ajuster à la démence d'un proche

Mathieu Noir

► **To cite this version:**

Mathieu Noir. S'ajuster à la démence d'un proche. Sociologie. Université Lumière (Lyon 2) (UL2), Lyon, FRA., 2024. Français. NNT: . tel-04743901

HAL Id: tel-04743901

<https://hal.science/tel-04743901v1>

Submitted on 18 Oct 2024

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NoDerivatives 4.0 International License



Université Lumière Lyon 2

École Doctorale 483 Sciences Sociales

Centre Max Weber (UMR 5283)

Doctorat

Discipline : Sociologie

Mathieu Noir

S'ajuster à la démence d'un proche

**Les socialisations au long cours de l'aide et leur
cadrage par les dispositifs d'aide aux aidants**

Thèse dirigée par : Isabelle Mallon, Professeure des Universités, Université
Lyon 2

Date de soutenance : le 30 septembre 2024

Composition du jury :

Muriel Darmon : Directrice de recherche au CNRS – rapportrice

Ingrid Volery : Professeure des Universités, Université de Lorraine – rapportrice

Vincent Caradec : Professeur des Universités, Université de Lille – Président

Aude Béliard : Maître de conférences, Université Paris Cité

Christophe Giraud : Professeur des Universités, Université Paris Descartes

Remerciements

Je remercie chaleureusement Isabelle Mallon pour l'encadrement de cette thèse, qui a combiné rigueur, conseils précis, nombreuses suggestions perspicaces, lecture attentive, bienveillance et encouragements nécessaires aux différentes étapes de cette recherche.

Je remercie également les membres du jury, Muriel Darmon, Ingrid Volery, Vincent Caradec, Aude Béliard et Christophe Giraud, pour avoir accepté de lire et de commenter mon travail.

Je tiens à exprimer ma gratitude à la Fondation Médéric Alzheimer et à l'association France Alzheimer pour m'avoir accordé leur confiance à travers un soutien financier qui a rendu cette recherche possible.

Je suis particulièrement reconnaissant envers toutes les personnes rencontrées tout au long de cette recherche, qui ont accepté de participer en partageant leur vécu, parfois de façon renouvelée sur plusieurs années.

Merci également aux bénévoles et aux psychologues de m'avoir accueilli dans les diverses activités destinées aux proches aidants.

Je remercie grandement Maks Banens pour sa généreuse contribution à mes analyses et pour nos discussions enrichissantes.

Ce travail a bénéficié des échanges avec les collègues rencontrés tout au long de ce doctorat, au sein du réseau de jeunes chercheurs « VieillesseS et Société », de l'équipe MEPS (Modes, Espaces et Processus de Socialisation) du Centre Max Weber, et de l'ILVV (Institut de la Longévité, des VieillesseS et du Vieillessement).

Je remercie Monique Vincent-Dalud pour nos échanges enrichissants, ses encouragements et sa sympathie.

Je remercie la Mission Handicap pour la rapide mise à disposition de l'agrandisseur, qui a été d'une aide précieuse pour continuer mes lectures malgré la diminution de ma vision.

Je remercie Alina pour ses encouragements à me lancer dans cette thèse.

Je remercie mes parents pour leur soutien multiple, aussi bien moral que matériel, et leurs encouragements constants.

Mes remerciements vont également à Cédric pour ce même soutien indéfectible, son amitié, son écoute et sa générosité.

Enfin, je remercie Marion pour ses commentaires avisés, son écoute, sa patience, son soutien, ses conseils, sa confiance et sa capacité à me mettre dans de bonnes conditions pour travailler.

Table des matières

Remerciements	3
Table des matières	5
Introduction générale	9
Chapitre 1 : « Vie » scientifique et « vie » politique de la maladie d'Alzheimer	12
1. L'histoire sociale de la maladie d'Alzheimer	12
1.1. L'apparition de la classification de maladie d'Alzheimer	15
1.2. Le modèle psychosocial des démences et sa réactualisation	17
1.3. Le retour de l'approche organique	19
1.4. La persistance de controverses	20
1.5. L'élargissement sémantique des démences	24
2. La « vie » politique de la maladie d'Alzheimer : un problème de santé publique	25
2.1. La mobilisation d'associations de familles	25
2.2. Des politiques de la vieillesse à la maladie d'Alzheimer comme cause nationale	30
2.2.1. L'autonomisation de la maladie d'Alzheimer à l'égard des politiques de la vieillesse	31
2.2.2. Le Plan Alzheimer 2001-2004	33
2.2.3. Le plan Douste-Blazy 2004-2007	33
2.2.4. Le troisième plan Alzheimer 2008-2012	34
2.2.5. Le plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019, et les « feuilles de route »	36
3. De la mise en place de l'aide aux aidants à la question de ses effets	39
3.1. L'aide aux aidants : une opportunité pour l'action publique	40
3.2. La question de l'effet des dispositifs d'aide aux aidants	43
3.3. Revue de littérature sur les effets des dispositifs d'aide aux aidants	44
3.3.1. Une littérature anglophone orientée sur des variables	45
3.3.2. La faible visibilité des résultats nuls ou peu significatifs	48
3.3.3. L'évolution des études	51
3.3.4. L'incertitude sur l'effet du recours aux dispositifs d'aide aux aidants	53
Chapitre 2 : Cadrage théorique et dispositif d'enquête	58
1. Appréhender la maladie, s'ajuster au quotidien : les démences comme expériences socialisatrices	58
1.1. L'expérience du monde social des démences par l'entourage	59
1.2. Le prisme analytique de la socialisation	64
1.3. La rémanence du passé	65
1.4. Les socialisations « en train de se faire »	68
1.5. Socialisations par la maladie et socialisation par le monde institutionnel	71
1.6. Socialisations et relations	74
2. L'enquête	80
2.1. Observer l'aide aux aidants	80
2.1.1. Le choix des lieux d'observation : diversifier les modes de recours à l'aide aux aidants	80
2.1.2. « Ouvrir » les terrains	83
2.1.3. Négocier ma présence au fil des restrictions sanitaires	85
2.2. Apports, pratique et analyses de l'entretien individuel et de sa répétition	86
2.2.1. Suivre les situations dans le temps	87
2.2.2. Rencontrer les proches aidants	92
2.2.3. Une focale portée sur les « aidants principaux » : un écueil ?	95
2.2.4. Négocier les entretiens	97
2.2.5. Des contextes d'entretien divers	99
2.2.6. Le guide d'entretien et ses adaptations pour le suivi diachronique des situations	101

2.2.7.	L'analyse de situations documentées dans le temps.....	103
2.3.	Analyse quantitative par l'exploration de la base de données CARE	105
Prologue aux analyses : quantifier « l'emprise du genre » dans l'aide		107
Chapitre 3 : Les réorganisations domestiques.....		124
1.	Le quotidien des conjointes : une continuité avec les anciens rôles domestiques ?.....	126
1.1.	Les tâches de ménage et de cuisine	127
1.2.	Assurer le bricolage	131
2.	L'investissement des époux dans la sphère domestique	134
2.1.	Quand la « nécessité fait loi » : contrainte, frustration et inappétence.....	135
2.2.	La socialisation des époux au travail de cuisine et de ménage	144
3.	La gestion des tâches administratives	165
3.1.	Prendre le relais du conjoint ou de la conjointe.....	166
3.2.	L'aide aux aidants : gérer sans son proche et se confronter aux scénarios possibles	171
3.3.	Le coût de l'inexpérience : réussites et échecs de la gestion des tâches administratives.....	178
4.	Quand les enfants gèrent le quotidien	185
4.1.	Le poids relatif du genre dans la répartition des rôles	187
4.2.	Compétences préalables et proximité géographique	188
4.3.	Les expériences antérieures de l'aide	191
4.4.	Les dynamiques de concentration de l'aide	192
4.5.	La concentration de l'aide sous l'effet des dispositions au <i>care</i> et des proximités affectives	196
4.6.	Faire avec et sans l'implication des autres	201
4.7.	Renégocier la répartition de l'aide, juger l'investissement de l'entourage.....	214
4.8.	Une répartition des rôles influencée par le recours à l'aide aux aidants ?	225
Chapitre 4 : L'aide prodiguée à destination de son proche.....		238
1.	Une activité de surveillance, de veille et d'observation	238
1.1.	Compenser la désocialisation alimentaire d'un parent isolé.....	240
1.2.	... ou d'un conjoint.....	243
1.3.	Gérer son proche à l'extérieur du domicile	246
1.4.	Restreindre l'accès au monde extérieur	252
1.5.	Gérer la désorientation de son parent	256
2.	Le rapprochement des corps	263
2.1.	Se préoccuper du corps de son parent : gérer l'apparence, la nudité et la pudeur	264
2.2.	Se rapprocher du corps de son parent	271
2.3.	Les soins corporels au sein du couple	275
2.4.	L'évolution du rapport aux soins d'hygiène corporelle au fil du temps et de l'état de santé	281
2.5.	Prévenir l'incontinence.....	287
3.	Compenser les troubles au domicile.....	291
3.1.	Gérer les rythmes et les repères du quotidien	291
3.2.	La difficile substitution de la présence physique de l'aidant : l'inefficacité des bricolages par les dispositifs matériels	299
Chapitre 5 : La perte de l'autrui significatif.....		303
1.	Travailler sur la démence : maintenir le monde intériorisé	303
1.1.	Le travail de (re)socialisation aux tâches domestiques	304
1.2.	La « stimulation » comme « bonne » pratique d'accompagnement.....	307
1.3.	La socialisation au maintien du monde de son proche : un travail sur ses émotions	308
1.4.	La responsabilité de maintenir le monde de son proche	312
1.5.	Une responsabilité assumée « comme un ingénieur » : le cas d'Armand Serin.....	318
2.	L'aide aux aidants : renforcer les compétences et alléger la charge de l'activité de surveillance	323

2.1.	Persuader, dissuader les proches aidants	323
2.2.	Des recours variables à l'aide aux aidants selon la classe sociale	329
2.3.	Une socialisation à la gestion et l'expression du poids de l'aide.....	332
3.	Accompagner les désengagements.....	345
3.1.	Précipiter et formaliser les désinvestissements de son proche : le poids des formes relationnelles sédimentées.....	345
3.2.	Accompagner les désengagements de la personne malade, renoncer à ses attentes.....	357
3.2.1.	Les démences comme infractions aux habitudes, règles et usages sociaux	358
3.2.2.	Tare morale, étrangeté ou symptôme ? L'ignorance de signes de la maladie comme « déni » ou déficit de connaissances	361
3.2.3.	Prendre en compte la « fermeté » du monde	365
3.2.4.	Des ajustements orientés par l'aide aux aidants : entre maintien et renoncement aux attentes sociales à l'égard de son proche	372
	<i>Épilogue : les sorties de l'aide.....</i>	385
	<i>Conclusion générale</i>	406
	<i>Bibliographie</i>	417
	<i>Annexes</i>	433
	<i>Annexe 1 : tableau de présentation des lieux d'observation</i>	434
	<i>Annexe 2 : Tableau récapitulatif des personnes interviewées.....</i>	435
	<i>Annexe 3 : Notices de présentation de la recherche</i>	440
	<i>Annexe 4 : Guide d'entretien</i>	441
	<i>Annexe 5 : Fiche de l'accueil écoute avec Ahmed</i>	445
	<i>Annexe 6 : Rapport de la psychologue sur le couple Pichon</i>	447
	<i>Annexe 7 : Grille mini-Zarit</i>	448

Introduction générale

« C'était cette notion du temps incorporé, des années passées non séparées de nous, que j'avais maintenant l'intention de mettre si fort en relief dans mon œuvre. Et c'est parce qu'ils contiennent ainsi les heures du passé que les corps humains peuvent faire tant de mal à ceux qui les aiment, parce qu'ils contiennent tant de souvenirs, de joies et de désirs déjà effacés pour eux, mais si cruels pour celui qui contemple et prolonge dans l'ordre du temps le corps chéri dont il est jaloux, jaloux jusqu'à en souhaiter la destruction. Car après la mort le Temps se retire du corps et les souvenirs — si indifférents, si pâlis — sont effacés de celle qui n'est plus et le seront bientôt de celui qu'ils torturent encore, eux qui finiront par périr quand le désir d'un corps vivant ne les entretiendra plus.

J'éprouvais un sentiment de fatigue profonde à sentir que tout ce temps si long non seulement avait sans une interruption été vécu, pensé, sécrété par moi, qu'il était ma vie, qu'il était moi-même, mais encore que j'avais à toute minute à le maintenir attaché à moi, qu'il me supportait, que j'étais juché à son sommet vertigineux, que je ne pouvais me mouvoir sans le déplacer avec moi ». Marcel Proust, Le temps retrouvé, 1927, p. 347-348.

Si Marcel Proust fait du « temps incorporé » le fondement de l'existence et de l'identité, devenant ainsi la raison de son œuvre, sa désincorporation par des événements extérieurs ou « par catastrophe interne, quelque accident cérébral » (*ibid.* p.339), formule leur anéantissement. Ce « temps incorporé » est fait du temps passé vécu et des instants anciens qui sont inscrits dans la mémoire et les sensations présentes. Tandis que l'auteur s'émeut de la capacité de la mémoire à tisser des liens entre le passé et le présent, la crainte que ces liens ne se brisent est d'autant plus vive qu'ils remettent en cause la continuité de l'expérience vécue en l'interrompant. La dimension tragique de la perte de cette continuité est largement partagée par tout un chacun, faisant des démences l'une des catastrophes « du dedans » (pour reprendre les termes de l'auteur) les plus redoutées de notre époque. La maladie d'Alzheimer, démence la plus connue, « cristallise les peurs et les angoisses les plus générales des individus et des sociétés » car elle est perçue comme « occasionnant une dépersonnalisation, et même une déshumanisation de l'individu » si bien qu'elle est devenue un « synonyme de mort » (Gzil, 2014, p. 15-16). Cette « peur sociale » et les représentations catastrophistes que les démences suscitent (Chiong W, 2013 ; Mollard-Palacios et Lechenet, 2016 ; Ngatcha-Ribert, 2012, p. 221-258), tiennent à ce qu'elles remettent en cause l'autonomie et l'identité personnelle, car les troubles cognitifs entravent l'aptitude à maintenir une continuité autobiographique, affectent la

mémoire et transforment les traits de personnalité. Dans ces représentations sociales, les répercussions de la maladie sur la capacité à continuer à être soi font des démences un long crépuscule où la vie se maintient tandis que l'identité, les valeurs et la personnalité sont peu à peu retirées. Attaché à identifier les répercussions de la maladie d'Alzheimer sur l'existence des personnes malades, le neurologue Roger Gil conclut à une « déstructuration » de l'identité, car en « atteignant la mémoire épisodique, elle rompt la continuité et la connexion des expériences vécues », affectant le « maintien de Soi » en empêchant la personne malade de « témoigner [d'elle-même] » (Roger Gil, 2012, p. 60).

Cette thèse ne vise pas à saisir les transformations des personnes malades par les démences, mais à analyser comment leur entourage en fait l'expérience et s'y ajuste. Ce n'est donc pas l'enjeu de la perte d'une partie du Soi qui fait l'objet d'attention, mais plutôt de celle d'un ou d'une proche important dans leur vie qui se dérobe et partage de moins en moins la réalité. Du point de vue de l'entourage, les démences posent la problématique de l'infidélité de son proche malade à ce qu'il était, de la perte de ses souvenirs biographiques et de ceux qui constituent l'histoire commune. Mais si l'altération des aptitudes mnésiques a des répercussions notamment relationnelles, les troubles cognitifs affectent également les capacités de langage, la reconnaissance des lieux, des visages et des objets, la capacité de raisonnement, de discernement, de planification, l'orientation spatiale et temporelle, ainsi que les compétences pratiques. Les démences perturbent le quotidien, modifient l'organisation matérielle des lieux, et bouleversent les habitudes domestiques, conjugales ou familiales. Elles entraînent, pour les personnes malades, des difficultés croissantes pour effectuer les tâches nécessaires pour assurer le quotidien, qu'il soit partagé ou non avec un conjoint ou une conjointe. Pour l'entourage, cela pose l'enjeu de l'ajustement à un contexte de vie transformé par l'arrivée de la maladie, à chaque fois renouvelé par l'évolution des troubles. Cet enjeu est abordé dans ce manuscrit à partir d'une sociologie de la socialisation attentive au poids des habitudes et des apprentissages antérieurs dans les adaptations aux nouvelles situations, sans pour autant les postuler. Sur le plan théorique, cette approche déplace l'analyse des ajustements, des adaptations et des apprentissages, qui sont plus souvent abordés aux premières étapes de la vie et à l'âge adulte, vers les âges avancés. Elle vise à définir les contours, les dynamiques et les éléments constitutifs du rôle d'aidant, qui prennent cours à l'âge mûr et se poursuivent dans la vieillesse, en particulier concernant les conjoints et les conjointes.

Afin de relier plusieurs temporalités à celles plus immédiates de l'aide prodiguée, la thèse s'ouvre sur l'histoire de la catégorisation médicale des démences qui marque un tournant biologisant dans leur appréhension, en les redéfinissant en tant que maladie plutôt que comme

des signes de sénilité inévitable, de folie ou de désordre moral. Le déploiement de politiques publiques est abordé dans un second temps. Elles viennent structurer la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et le soutien de leurs familles, afin de favoriser un maintien à domicile durable. Les analyses des ajustements de l'entourage au nouveau contexte de vie prennent en compte ces cadrages institutionnels des expériences de la maladie de manière transversale, notamment par le recours à l'aide aux aidants déployée en soutien aux familles. Elles examinent les enjeux de réorganisation domestique où la maladie bouscule les répartitions des rôles au sein des ménages, l'aide prodiguée à destination de leur proche malade, ainsi que les ajustements relationnels au gré des transformations de ce dernier par la maladie.

Chapitre 1 : « Vie » scientifique et « vie » politique de la maladie d'Alzheimer

Ce premier chapitre vient restituer les deux grands vecteurs qui organisent les expériences individuelles et familiales de la maladie : l'histoire sociale de la catégorie médicale de la maladie d'Alzheimer, et celle de sa construction en tant que problème de santé publique. Il s'agit non seulement de catégories culturelles d'appréhension du réel, relativement stables, mais aussi de l'organisation concrète de l'expérience de ce réel par des structures, des trajectoires de maladie, un soutien institutionnel et des définitions institutionnelles de leur articulation aux rôles familiaux. Les socialisations « en train de se faire » engagées par le long cours de l'aide prodiguée à son proche, qui sont une préoccupation analytique centrale de ce travail de thèse, le sont aussi entre diverses instances rencontrées (professionnels du monde médical, médico-social, bénévoles, groupes de pairs, etc.). Celles-ci sont liées à l'histoire médicale de la maladie et au déploiement, au cours des deux dernières décennies, de dispositifs protéiformes pour soutenir les familles.

1. L'histoire sociale de la maladie d'Alzheimer

Cette thèse s'ouvre par un tour d'horizon de l'histoire sociale de la classification de la maladie d'Alzheimer, par l'histoire de son « invention » (Gzil, 2009). Cela peut sembler surprenant au regard de l'hétérogénéité des diagnostics dont l'entourage interviewé m'a fait part concernant leur proche atteint d'une maladie. En effet, au-delà de la maladie d'Alzheimer, c'est toute une constellation composée de termes ou d'expressions plus ou moins précis qui m'a été évoquée (maladie à corps de Lewy, « troubles » ou « problèmes » cognitifs », « démence fronto-temporale », « perte d'élan vital », maladie « d'origine vasculaire avec AVC multiples », « aphasie primaire évolutive », etc.). C'est par ailleurs pour cette raison que j'ai préféré le terme de « démences » en titre de cette thèse, car cette catégorie regroupe un ensemble plus vaste de pathologies (la maladie d'Alzheimer étant la plus célèbre), ce qui permettait de se rapprocher un peu plus justement de la variété des diagnostics supposés ou apposés qui m'ont été indiqués. Le flou sur la pathologie était d'autant plus accru que l'entourage mentionnait parfois un diagnostic qui n'a pourtant pas été prononcé par un professionnel de santé, par exemple lorsque la démarche diagnostique n'a pas été suivie

entièrement, ou encore lorsque l'entourage nomme comme maladie d'Alzheimer ce qui avait été indiqué par un neurologue ou un gériatre comme des troubles neurocognitifs.

On pourrait d'abord penser que cette multiplicité de diagnostics relève d'une conséquence de la méthodologie appliquée à cette recherche. En effet, les familles ont été rencontrées par le biais de dispositifs d'aide aux aidants plutôt que par un critère d'inclusion suivant un diagnostic précis et commun. Cette hétérogénéité des diagnostics découlerait ainsi des critères d'accueil des usagers par ces dispositifs, dans le sens où elle est d'autant plus importante que les dispositifs sont peu regardants de la précision du diagnostic pour proposer leurs services aux familles et aux personnes malades. On pourrait aussi penser que cette hétérogénéité tient également à l'existence d'une confusion sémantique, où différentes dénominations sont employées pour pointer de mêmes troubles¹. S'il n'est pas exclu que cela puisse être le cas pour quelques situations documentées, cette proposition impliquerait tout à la fois un positionnement concurrent à celui ayant cours dans les milieux scientifiques concernant l'ontologie des troubles et leur nosographie qui est par ailleurs déjà traversée par des controverses, ainsi qu'une contestation de leur identification par l'entourage et par les professionnels de santé. Or, je ne suis pas en mesure de vérifier cela empiriquement à partir des matériaux produits, d'autant plus qu'ils n'ont pas été produits pour répondre à ce questionnement.

Dans un cas comme dans l'autre, et il serait possible d'avancer encore d'autres hypothèses concernant les raisons de cette hétérogénéité des diagnostics, on peut se demander si la focale sur la maladie d'Alzheimer n'aurait pas dû être révisée. Quelle est la pertinence d'une entrée par l'histoire sociale de la maladie d'Alzheimer dès lors que l'on constate une hétérogénéité des diagnostics ? Une telle entrée pourra apparaître réductrice puisqu'elle laisserait de côté les autres maladies pourtant mentionnées par l'entourage, au bénéfice de celle qui, depuis cinq décennies, suscite le plus d'intérêt scientifique et politique. Dans ce sens, est-ce que cela ne reviendrait pas à reconduire, de façon peu réfléchi au sein d'un travail scientifique, l'attention et la forte mobilisation qu'a suscité la maladie d'Alzheimer dans les politiques publiques et auprès du grand public ? En effet, il est d'usage (y compris dans les travaux scientifiques) de mentionner les autres maladies de manière discrète, dans une formule qui vient faire extension à la plus célèbre d'entre elles, et qui aboutit à l'expression usuelle de « maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ».

¹ La sociologie a bien montré que les manières de percevoir et de nommer les maux sont variables, notamment selon le milieu socio-économique d'appartenance (Boltanski, 1971). Cela a également été identifié à propos de la maladie d'Alzheimer (Béliard, 2012 ; Béliard et Eideliman, 2014).

Ce propos introductif ne vise pas à contester l'attention privilégiée portée à la maladie d'Alzheimer, et encore moins à critiquer la mobilisation dont elle fait l'objet aussi bien par les associations de familles que dans les politiques publiques. Plutôt, il s'agit d'indiquer que le « succès » de la maladie d'Alzheimer, par sa plus forte visibilité sur le plan politique, médiatique, mais aussi scientifique², ne doit pas conduire à négliger ni à réduire la variété du réel des symptômes dont l'entourage fait l'expérience de leurs manifestations concrètes. C'est en effet le contact avec les transformations d'un proche atteint de la maladie qui est l'objet de cette thèse. Le travail de définition des maux sous forme de pathologies aux nosologies spécifiques n'est pas seulement intéressant à restituer comme un préambule ou un arrière-plan duquel la démarche sociologique se distingue par son approche spécifique en décalant le regard vers une autre réalité sociale. Les catégories médicales sont des registres culturels qui orientent l'appréhension du réel sans pour autant qu'il ne s'y réduise, et sont propres à structurer les représentations et les trajectoires des personnes identifiées comme malades ainsi que leur entourage (par exemple sous forme de parcours médicaux).

On verra que l'histoire de la maladie d'Alzheimer est porteuse d'un mouvement plus général de requalification des maux psychiques de la vieillesse, auparavant mis sur le compte de la sénilité (notamment les « démences séniles »), en pathologies dont l'origine se situe dans l'organisme humain. Cette nouvelle définition de la réalité des comportements, sous forme de pathologies dont l'origine est localisée dans des lésions organiques, n'est pas sans controverses. Principalement parce que la maladie d'Alzheimer entretient des relations complexes avec le vieillissement normal, qui rend la distinction entre normal et pathologique plus évidente sur le plan clinique que biologique. Ainsi, loin d'être stabilisée, l'histoire de la maladie d'Alzheimer, et plus largement des démences, est encore en train de se faire. Cette thèse porte donc sur l'expérience de personnes qui sont en contact avec un réel faisant l'objet d'un travail scientifique de classification qui reste mouvant depuis un peu plus d'un siècle.

² Par exemple, si l'on observe les titres et les résumés des thèses réalisées au sein d'Universités Françaises et référencées en juillet 2024 sur www.theses.fr, les termes de « maladie d'Alzheimer » apparaissent en écrasante majorité (1270 référencées incluant le terme dans le titre ou les mots clés) par rapport à ceux de « démences » (404 thèses) ou des autres pathologies reconnues comme des démences telle que la maladie à corps de Lewy (28 thèses), les démences fronto-temporales (15 thèses). Cette tendance se retrouve pour toutes les disciplines, des sciences humaines et sociales aux sciences de la vie. Les thèses incluant les termes plus englobants et orientés sur le processus pathologique de maladies ou de pathologies « neuro-dégénératives » (15 thèses) et « neuro-évolutives » (2 thèses) sont également minoritaires. L'emploi très récent et marginal de termes renvoyant à la neuro-évolution (une thèse ayant débuté en 2022, l'autre soutenue en 2020, chacune dans la discipline de la psychologie) semble indiquer une préoccupation nouvelle pour éviter d'associer la maladie d'Alzheimer (objet de chacune de ces deux thèses) à la dégénérescence.

1.1.L'apparition de la classification de maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer apparaît pour la première fois en 1910 dans le manuel de psychiatrie de Emil Kraepelin, psychiatre renommé et directeur de l'institution dans laquelle Alois Alzheimer exerçait également en tant que psychiatre. Ce dernier avait en premier lieu décrit cette maladie en novembre 1906, dans un rapport préliminaire présenté lors d'une rencontre des South West German Alienists. Alois Alzheimer y décrivait l'histoire clinique d'une patiente, rencontrée en 1901 dans un asile pour fous et épileptiques situé à Francfort, dans lequel il avait travaillé jusqu'en 1903³. La patiente, connue sous le nom de Auguste Deter, est âgée de 51 ans. Elle tient des propos incohérents, en décalage avec le réel, et attrapait des visages d'autres patients, ce qui lui valait de se faire agresser en retour. Alois Alzheimer la rencontre à plusieurs reprises et s'entretient avec elle. Il décrit une évolution rapide de son état. Lorsqu'elle décède en 1906, il demande l'autorisation de la famille d'Auguste D. de réaliser une autopsie de son cerveau. Alois Alzheimer s'inscrit dans un paradigme organiciste qui tient pour postulat que les problèmes mentaux sont liés à des lésions du substrat organique (Lock, 2017). Ce postulat organiciste est au fondement de la neuropsychiatrie dès le 19^{ème} siècle.

Dans ce paradigme, et bien que les méthodes d'observations du substrat neurobiologique aient été limitées jusqu'à la fin du 19^{ème} siècle, les désordres mentaux sont définis comme des troubles psychiatriques liés à des changements dans l'anatomie du cerveau. Comme l'exprimait Charles Hugues, éditeur du journal *The Alienist and Neurologist* jusqu'au début du 20^{ème} siècle, pour la neuropsychiatrie il n'y a pas de folie sans maladie :

« And now comes the neuron theory and its relationship to mental disease, and now do we certainly know that there can be no such thing as insanity without disease primarily or secondarily or coincidentally involving the brain. We stand upon clear ground with all the mists blown away by the researches of psychology, and psychiatric observation, and we ought to be absolutely impregnable before any court in making definitions of insanity. It is no longer necessary to define insanity as in Shakespeare's Polonius, "To define true madness, what is't but to be nothing else but mad." [...] There is no expression of mental derangement without a substratum of cortex disease, either in the neuron, in the enveloping membranes of the brain, in the nourishing blood supply, in the behavior of the vaso-motor system mechanism. »
(Hughes, 1899, p. 173)

³ Par la suite, il a exercé au sein de cliniques dédiées à l'enseignement et la recherche, dont l'institution dirigée par Kraepelin. Contrairement aux asiles dans lesquels Alois Alzheimer avait travaillé, ces cliniques accueillait des patients pour une courte période, avant de repartir en asiles lorsqu'il était établi que rien ne pouvait être fait pour eux. Les observations de Alois Alzheimer issues de ces asiles sont donc particulièrement riches puisqu'elles combinent une histoire clinique détaillée en raison de la fréquence des rencontres avec les patients, avec une analyse biologique du cerveau après la pratique d'autopsies (Lock, 2017, p. 29).

Lorsque Alois Alzheimer pratique l'autopsie du cerveau d'Auguste D., il observe la présence d'amas neurofibrillaires, ainsi que la présence de nombreuses plaques amyloïdes entre les cellules nerveuses et les neurones. Si les amas neurofibrillaires avaient déjà été observés dans des cellules ordinaires bien avant A. Alzheimer, il constate qu'elles se sont excessivement accumulées dans le cerveau d'Auguste D. Il existe des interrogations concernant les raisons pour lesquelles Emil Kraepelin a rapidement intégré ces observations en tant que maladie spécifique (et donc portant le nom de Alois Alzheimer) dans son manuel de psychiatrie, dans la catégorie des démences préséniles (car survenant bien avant le grand âge)⁴. En effet, Alois Alzheimer aurait lui-même été hésitant sur le fait que cette maladie était caractérisée par une étiologie spécifique et distincte des démences séniles, en somme que ce ne serait pas autre chose qu'une forme précoce de démence sénile qui se distingue donc seulement par l'âge (Gzil, 2009 ; Lock, 2017 ; Rikkert, Teunisse et Vernooij-Dassen, 2005). En dépit de ces hésitations, pour Alois Alzheimer cela ne faisait pas de doute que les démences séniles et préséniles relevaient d'un vieillissement pathologique. Pour saisir les significations et l'enjeu – notamment politique, voire moral – de cette conviction scientifique qui procède en un mouvement de pathologisation de maux ordinairement mis sur le compte de la sénilité, il faut rappeler que le contexte est celui du début du 20^{ème} siècle, où le vieillissement est encore largement perçu comme un déclin. L'idée est encore répandue que les démences sont un retour à l'enfance, et ont un caractère inévitable, c'est-à-dire normal. Le traitement social des personnes âgées n'est pas encadré par un parcours clinique. Ce sont les familles qui se chargent de leurs proches âgés. Et si elles ne le peuvent ou ne le veulent pas, les proches âgés se retrouvent le plus souvent dans des asiles, ou dans la rue.

Dans les milieux scientifiques, les observations de A. Alzheimer, puis la création de la classification de maladie d'Alzheimer font d'abord l'objet d'une faible réception⁵, pour être ensuite suivies de quelques études par d'autres auteurs ayant alors décrit onze cas de maladie d'Alzheimer dans les cinq années suivantes (Ngatcha-Ribert, 2012, p. 106). La maladie d'Alzheimer reste ensuite relativement dans l'ombre pendant quatre décennies, notamment car

⁴ Plusieurs hypothèses d'historiens sont rapportées par Margaret Lock concernant la précipitation de Kraepelin pour nommer la maladie d'Alzheimer. Elles auraient été guidées soit par ses convictions scientifiques (le cas de Auguste D. appelant à une révision des taxinomies médicales), ou plus probablement par un enjeu de rivalité avec un département de neurologie situé à Prague (Lock, 2017, p. 48), ce qui en somme relève de logiques concurrentielles par accumulation de « capital symbolique » ayant cours au sein d'un champ scientifique (Bourdieu, 1976).

⁵ Lors de sa participation à la rencontre de la South West German Alienist le 4 novembre 1906, où il présente son rapport préliminaire à propos du cas de Auguste D., A. Alzheimer ne reçoit aucune question, et l'écrit qu'il soumet à publication est refusé. Tandis qu'il proposait une nosologie spécifique pour caractériser les troubles mentaux observés, il s'est heurté à un camp anti-Kraepelin fortement opposé à l'idée qu'une anatomie spécifique pouvait être à l'origine de maladies mentales.

de nombreux scientifiques et cliniciens étaient en désaccord avec la création et l'insertion de cette nouvelle pathologie parmi les classifications médicales. Les démences séniles restaient perçues comme associées au vieillissement, et peu de recherches ont été effectuées sur la maladie d'Alzheimer. Les raisons de cette faible attention à la maladie d'Alzheimer sont multiples : par exemple, l'effort scientifique réorienté en raison de la Seconde Guerre mondiale, ou encore une industrie pharmaceutique concentrée vers le développement de traitements pour les démences vasculaires, car ces démences avaient la particularité d'être perçues comme potentiellement curables. Une autre raison est intéressante à mentionner, puisqu'elle est porteuse d'une difficulté importante, charriée tout au long de l'histoire de la maladie d'Alzheimer et encore présente de nos jours. Il s'agit de la difficulté à établir une corrélation entre les lésions organiques observées dans le cerveau et les transformations des comportements de l'individu. Les plaques amyloïdes et les amas neurofibrillaires décrits par A. Alzheimer avaient déjà été observés par le biais d'autopsies auprès de personnes diagnostiquées avec la syphilis et l'épilepsie. Cela mettait à mal l'hypothèse d'une corrélation entre ces caractéristiques neuropathologiques et les changements comportementaux spécifiques aux personnes diagnostiquées avec une démence présénile de type Alzheimer.

1.2. Le modèle psychosocial des démences et sa réactualisation

La période allant des années 1930 à 1960 a pu être qualifiée de « dark age » concernant la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les démences qui seraient tombées dans l'oubli. Mais s'il s'agit d'un âge sombre, il concernerait en fait l'approche neuropathologique, puisqu'elle a alors laissé la place, durant ces décennies, à une nouvelle requalification des démences du fait de la montée d'un nouveau modèle psychosocial (Ngatcha-Ribert, 2012, p. 110). Rothschild et ses collègues forment, dès les années 1930, la figure de proue de ce modèle psychosocial appliqué aux démences, en pointant le réductionnisme des approches par les lésions cérébrales. Ce modèle appelle à ne pas se fier aux seules analyses du cerveau qui restent peu fiables, notamment en raison de l'existence des plaques amyloïdes et des amas neurofibrillaires pour d'autres maladies que les démences, mais aussi parce que plusieurs études montrent qu'il y a des écarts entre la quantité des plaques et amas observés par autopsie, et l'état de santé de la personne atteinte de démence. Dans ce sens, il conçoit un principe d'équifinalité concernant les symptômes associés aux démences, où le milieu social et l'histoire psychique de la personne atteinte doivent également être pris en compte puisqu'ils participeraient, à l'instar des lésions organiques, aux altérations neuropathologiques constatées. L'approche psychosociale oriente

la focale sur les relations entre l'individu et son environnement, en posant que l'environnement social, notamment l'âgisme, peut produire les effets psychiques et les troubles cognitifs reconnus comme les symptômes des démences :

«The locus of senile mental deterioration should no longer be located in the aging brain, it was now argued [by Rothschild and his colleagues]; rather, society strips the older person of a reason for living. The psychodynamic variation on this position also aired at this time was that the forgetfulness associated with senility is a form of repression, a protection against the fear and frustration associated with growing old in the mid-20th century » (Lock, 2017, p. 38)

Cette période connaît l'émergence de la discipline de la gérontologie. La première génération de gérontologues œuvre en faveur d'une prise en charge de la vieillesse dans la société. S'entame une dynamique de médicalisation de la vieillesse par l'étude des pathologies du vieillissement, en lutte contre la vision de la « sénilité » qui représente l'idée d'un déclin inéluctable. Dans cette perspective, les personnes âgées ne sont pas en déclin naturel, mais elles sont plus vulnérables aux pathologies. En insérant le milieu social de l'individu et sa biographie se profile une possibilité d'agir sur la maladie, notamment en amont, par la prévention. Ceci a eu pour effet de « remettre en question le nihilisme thérapeutique avec lequel les psychiatres considéraient les malades âgés » (Ngatcha-Ribert, 2012, p. 111).

Ce modèle psychosocial a été supplanté à partir des années 1970 par le retour des approches neuropathologiques qui resteront le paradigme médical dominant. Laëtitia Ngatcha-Ribert remarquait en 2012 sa quasi-disparition, pour proposer un « réexamen de cette période [qui] peut par conséquent s'avérer d'un intérêt considérable pour les critiques à l'égard de la "biologisation" étroite du concept de maladie d'Alzheimer » (Ngatcha-Ribert, 2012, p. 112). La sociologue Natalie Rigaux (2012) va dans le même sens, en invitant plus explicitement à quitter la perspective linéaire de la causalité pour se diriger vers une approche plus complexe et systémique. Le modèle reste en effet considéré par une minorité de chercheurs cliniciens comme une possibilité d'envisager les démences suivant une approche multifactorielle. Il semble cependant faire l'objet d'un récent regain d'intérêt qui appuie sur l'échec toujours actuel de l'explication monocausale par le biologique. Le dernier ouvrage du célèbre neurologue Peter Whitehouse et de son collègue Daniel George (2021) s'inscrit dans cette lignée. Il pointe, avec le titre évocateur de *American dementia: brain health in an unhealthy society*, que les altérations neuropathologiques des personnes ayant des démences sont le résultat de l'impact d'une société inégalitaire et d'un environnement délétère pour la santé (pollution de l'air, des eaux...).

1.3. Le retour de l'approche organique

Après les trente années marquées par un modèle psychosocial, l'approche organique des démences ressurgit pour s'imposer durablement. Au cours des années 1960, le progrès en technologie d'imagerie médicale entraîne un regain d'attention scientifique pour la maladie d'Alzheimer qui avait fait l'objet de peu d'intérêt pour les approches biologiques pendant plus de trois décennies. Il est désormais possible d'observer avec davantage de précision les lésions organiques (plaques amyloïdes et amas neurofibrillaires), et de distinguer leurs compositions dans un objectif d'identification de la cause de la maladie. L'effort de classification des démences est ainsi ravivé. Or, les lésions organiques ne permettent pas de différencier les démences séniles des démences préséniles comme la maladie d'Alzheimer, puisqu'elles s'observent dans les deux cas. Cela a pour conséquence de voir le vocabulaire des classifications des démences fluctuer. En effet, l'impossibilité de les différencier par un marqueur biologique spécifique a amené à regrouper les démences séniles et préséniles à la faveur de l'inclusion de l'appellation « Alzheimer », passant de « démence sénile de type Alzheimer » à la « maladie d'Alzheimer ».

Deux éléments ont fortement participé à ce nouvel élan de requalification des démences. Le premier est une étude de Blessed, Tomlinson et Roth (1968), publiée dans *The British Journal of Psychiatry*, qui s'intitule « The association between quantitative measures of dementia and of senile change in the cerebral grey matter of elderly subjects ». Comme le titre l'indique, les chercheurs identifient les démences suivant des critères quantitatifs. C'est qu'il avait déjà été établi que les lésions cérébrales observées parmi les personnes atteintes de démences étaient aussi présentes chez les personnes âgées ne présentant pas de symptômes. Pour Blessed, Tomlinson et Roth, les démences ne sont pas une entité qui se distingue qualitativement par un biomarqueur et un processus spécifique, mais la distinction avec le vieillissement normal est quantitative (le nombre de lésions cérébrales, la taille du cerveau...). Cela a plusieurs conséquences. D'après cette nouvelle appréhension des démences, la question n'est plus de savoir si un individu est malade ou non, mais il s'agit plutôt de se demander dans quel degré il l'est. On peut y voir un certain paradoxe où les démences apparaissent comme à la fois normales et pathologiques, puisque le vieillissement normal est décrit suivant un processus de dégénérescence des cellules et des tissus cérébraux. Autre conséquence importante, et qui sera ensuite largement mobilisée par les chercheurs, cliniciens et associations de familles en vue d'une action politique : la relation étroite que les démences entretiennent avec le vieillissement ordinaire, du point de vue des processus biologiques, n'amène pas à

revenir aux conceptions de la sénilité comme déclin normal et inéluctable de toute personne âgée, mais elle pose le vieillissement comme un facteur de risque de la maladie d'Alzheimer. L'argument mobilisé sera celui d'une augmentation rapide de cas de maladie d'Alzheimer en raison d'une population vieillissante, et des importants coûts socio-économiques à venir.

Le deuxième élément qui participera à ce mouvement requalification de la maladie d'Alzheimer est l'appel, dans les années 1970, d'un neurologue de grande influence, Robert Katzman, à rompre avec l'idée que le vieillissement normal mène à la sénilité, car cela représenterait une discrimination, un stigmate à l'égard des personnes âgées. En s'appuyant sur des études réalisées dans les années 1940, qui indiquaient des lésions organiques similaires entre les démences séniles et préséniles, il propose un regroupement des démences en une entité pathologique portant le nom de « maladie d'Alzheimer ». Ce geste de regroupement représente un renforcement de la dynamique de médicalisation du vieillissement, par l'affirmation d'une distinction entre le vieillissement normal et le vieillissement pathologique, qui entre en opposition avec les représentations ordinaires de la « sénilité ». En somme, les transformations des individus désignées par le terme de « sénilité » n'ont pas été prévenues et elles restent inéluctables du fait de l'absence de traitement curatif, mais elles ont été classifiées en des entités diagnostiques réunies derrière le terme de maladie d'Alzheimer.

1.4. La persistance de controverses

À partir des années 1960, le modèle organique s'impose pour ensuite rester dominant dans l'approche des démences. Malgré ce succès des théories de la localisation cérébrale des comportements, la maladie d'Alzheimer reste traversée par d'importantes controverses, notamment sur son étiologie dont l'origine continue à faire l'objet de débats.

Le rôle de l'âge dans les démences

Une difficulté classique, car elle persiste depuis maintenant un centenaire, est celle de la clarification du rôle de l'âge dans l'étiologie des démences. Car avec l'avancée en âge, les plaques amyloïdes, les amas neurofibrillaires, et le déclin cognitif sont si fréquents que la dichotomie maladie-vieillissement est rapidement mise à mal pour laisser la place au constat d'une relation complexe entre les démences et le vieillissement. Au sein des neurosciences, cela a donné lieu au déplacement de l'approche dite « mono-causale » de la démence, vers une autre « multi-causale ». Dans le modèle mono-causal, les dégénérescences des cellules sont provoquées par l'accumulation des plaques et amas. L'approche multi-causale repose sur le

constat que l'avancée en âge s'accompagne d'une augmentation des lésions organiques du cerveau, et qu'il n'est donc pas possible d'identifier une lésion spécifique pour un type particulier de pathologie. La démence serait alors la conséquence de dommages cérébraux variés. Dans ce sens, la démence franchit les frontières pathologiques classiques. Cela a mené à un récent appel en faveur d'un nouveau déplacement des classifications médicales afin de prendre en compte les comorbidités comme des facteurs participant aux démences, dont Alois Alzheimer aurait lui-même eu l'intuition :

« The centennial of AD [Alzheimer's disease] should also be the last memorial dedicated to the idea of a single disease entity that causes dementia. It probably is Alois Alzheimer's greatest merit that he already pointed at the complexity and multicausality of dementia. For researchers, the multicausal model of dementia should open their mind for studies that try to explain the total variance in cognitive function during aging. In neuropathology, for the same reasons, this should be followed by a better way of disease classification [...]. In clinical practice, we also need another classification of dementia to reflect the complexity and overlap in pathophysiology. Simple monocausal disease labels, such as AD, do not fit scientific facts and should be abandoned. To give Alzheimer the honor he deserves, we best diagnose that a patient (also) has "Alzheimer-type pathology" when plaques and tangles, often together with other factors such as vascular pathology and/or cortical Lewy bodies, are responsible for the patient's cognitive decline. » (Rikkert, Teunisse et Vernooij-Dassen, 2005, p. 271)

Pour les tenants de l'approche multi-causale, la prise en compte des comorbidités permettrait de résoudre le problème classique du rôle de l'âge dans les démences. Ainsi, à l'argument du vieillissement normal qui mène à des déficits cognitifs, les auteurs cités ci-dessus répondent que, derrière l'âge, se camoufleraient des pathologies n'ayant pas été identifiées :

« In general, when age is found to explain the occurrence of cognitive decline in a cohort study, it probably only means that the researchers did not have the opportunity to study specific neuropathology hidden beyond age, such as vascular disease or other comorbidities » (*ibid.*)

C'est à mon sens un nouveau revirement dans l'histoire encore mouvante de la classification des démences, qui a plusieurs conséquences. D'une part, c'est l'arrivée de la catégorie de « démences mixtes » qui inclut les comorbidités, mettant en relatif retrait dans les productions scientifiques la désignation de « maladie d'Alzheimer » alors qu'elle était devenue l'équivalent de la démence d'un point de vue sémantique. D'autre part, c'est le passage d'un diagnostic exclusif à un diagnostic inclusif. C'est-à-dire que la prise en compte des autres pathologies appelle à remettre en question l'approche diagnostique qui procède par exclusion d'étiologies alternatives. En effet, les difficultés à trouver des biomarqueurs spécifiques et

fiables (Scheltens et Rockwood, 2011) amenaient à une procédure diagnostique dont la première étape visait à écarter d'autres pathologies pouvant produire des déficits cognitifs.

La recherche de marqueurs biologiques

Il y a de grands enjeux à l'identification d'un biomarqueur spécifique aux démences, d'abord parce qu'il représenterait une trace objective de l'existence de la pathologie chez une personne présentant des déficits cognitifs, permettant de standardiser les procédures diagnostiques dont on sait qu'elles restent variables selon les professionnels, leur spécialité disciplinaire, et leur approche des démences (Béliard, 2019 ; Campéon, Le Bihan et Mallon, 2012 ; Lock, 2017). Face au constat de l'écart entre la neuropathologie et les traits comportementaux, les lésions organiques reconnues dans l'étiologie des démences (plaques et amas, ou l'alpha nucléide pour la maladie à corps de Lewy) ne suffisent pas pour apposer un diagnostic avec certitude. En somme, bien que le modèle organique des démences se soit imposé, la neuropathologie ne peut être définie comme un standard, et elle garde un statut modeste pour l'identification de la maladie (Chui, 1989 ; Scheltens et Rockwood, 2011). Les professionnels reposent donc souvent sur un diagnostic probabiliste en alliant de multiples critères autres que l'observation des seules lésions organiques, notamment parce que l'examen post-mortem reste la méthode la plus définitive pour les identifier : l'exclusion de causes alternatives (par exemple, la dépression), le repérage de « plaintes suspectes »⁶ chez le patient et son entourage.

De nombreuses recherches sont engagées afin de poursuivre l'effort de compréhension de la biologie moléculaire impliquée dans la maladie. C'est que si les plaques et amas ont été identifiés en plus grande quantité dans les cerveaux des personnes atteintes de démence, leur rôle est incertain. Est-ce par exemple une réaction de protection de l'organisme pour contenir quelque chose d'autre qui provoque la dégénérescence, ou est-ce la cause même de la dégénérescence ? Pour certains chercheurs, notamment Peter Whitehouse (2009), il faut à l'inverse réduire cet effort de compréhension de la biologie moléculaire ainsi que celui du développement de médicaments, car la distinction entre le vieillissement normal et pathologique n'est pas tenable car trop complexe. Le vieillissement normal et le vieillissement

⁶ C'est ici l'expression du neurologue Pierre Krolak-Salmon qui exerce à l'hôpital des Charpennes. Cette expression, parfois formulée comme un « travail [du professionnel] sur la plainte » du patient, est inspirée des travaux du psychiatre et neurologue allemand Frank Jessen. Ses recherches visent à identifier des signes précoces de la maladie d'Alzheimer en étant attentif aux plaintes subjectives des patients sur leurs propres difficultés mnésiques (Jensen et Inker, 2015 ; Jessen, 2014). Certaines plaintes sont reconnues comme normales, tandis que d'autres sont « suspectes » (ou « prédictives »), comme par exemple l'oubli d'événements biographiques qui auraient dus être marquants (un mariage, un voyage, une naissance...), et qui ne reviennent pas à l'esprit en dépit de rappels.

pathologique sont trop entremêlés pour identifier un processus biologique singulier. Il invite à privilégier les efforts en direction de la qualité de vie des personnes âgées.

Le lien ténu entre lésions organiques, et l'état cognitif

Il n'existe pas de corrélation linéaire entre les lésions organiques et les aptitudes cognitives des individus. Ce constat pourrait être vu comme une difficulté pour la théorie de la localisation puisqu'elle repose sur le postulat (déjà ancien dans les neurosciences) que les changements dans les manières d'être d'un individu sont tributaires de changements neurologiques. Pourtant, de nombreuses recherches en neurosciences se sont intéressées à la relation entre le déclin cognitif et la structure cérébrale. Les démences apparaissent ainsi comme un terrain propice aux approches fonctionnalistes des aires cérébrales. Par exemple, des comportements tels que l'apathie, l'irritabilité, ou les hallucinations sont parfois décrits comme la conséquence de lésions spécifiques du système limbique et paralimbique (Chui, 1989). Les changements identitaires des personnes diagnostiquées avec une démence ont été appréhendés suivant ce modèle, le plus souvent à partir de la notion de « self » (voir par exemple : Fargeau et al., 2010 ; Gil, Fargeau et Jaafari, 2011). Les observations s'effectuent par l'appui d'une imagerie par résonance magnétique (IRM) du cerveau, et les auteurs repèrent des corrélations entre des lésions cérébrales et des changements dans les manières d'être et les aptitudes du patient (orientation politique, valeurs religieuses, capacité à se reconnaître visuellement...). Il en va ainsi pour l'ensemble des comportements définis comme des symptômes de la maladie (anosognosie, troubles mnésiques, désorientation, etc.).

Bien que ces corrélations soient parfois indiquées avec un caractère hypothétique, voire spéculatif, elles bénéficient d'une diffusion au-delà du champ scientifique. Elles se retrouvent par exemple au sein des formations des aidants, ou dans les discours de professionnels lors de consultations. Les nouveaux comportements du proche diagnostiqué sont décrits comme étant la conséquence des lésions cérébrales : le refus d'une personne diagnostiquée à se reconnaître comme malade est ainsi décrit comme une incapacité d'ordre neurologique, portant le nom d'anosognosie, et liée à l'atteinte de l'hémisphère droit, et ne relève donc pas d'un mécanisme psychique de déni ; l'incapacité à se souvenir d'un événement récent est expliquée par la défaillance de l'hippocampe, organe qui sert de siège à la mémoire épisodique et spatiale, etc.

1.5.L'élargissement sémantique des démences

Depuis la première identification de la maladie d'Alzheimer, les classifications médicales des démences ont été marquées par de nombreux déplacements sémantiques. Cela est dû à un effort de pathologisation qui découpe le réel en entités diagnostiques, ainsi qu'à l'abandon de l'ancienne distinction des démences selon l'âge (séniles et préséniles), au profit d'une définition basée sur une étiologie commune, laquelle fait toutefois l'objet d'incertitudes et de controverses persistantes. La difficile distinction entre le vieillissement normal et pathologique a amené à l'investissement d'un entre-deux, où des déficits cognitifs sont constatés, bien qu'ils ne soient pas suffisamment marqués pour conclure à un diagnostic selon les grilles élaborées pour identifier une maladie d'Alzheimer. Comme l'indique Margaret Lock, cela a donné lieu à une prolifération sémantique de termes désignant des déficits mnésiques se distinguant des démences par leur plus faible ampleur :

« Based on their test responses, subjects could be subdivided into cases considered as “questionable,” “borderline,” and “preclinical AD.” This last category was applied to individuals whose condition was regarded as intermediary between “normal” and “demented.” The introduction in 1984 of standardized criteria for the diagnosis of AD ensured that persons whose test scores indicated that they had “mild memory problems” were not included. One unanticipated result of this change was a proliferation of labels indicating incipient memory problems including “cognitive impairment no dementia,” “isolated memory loss,” “mild cognitive disorder,” and others. » (Lock, 2017, p. 79)

Avec l'enjeu du repérage de la pathologie au plus tôt et l'arrivée d'une logique de prévention des démences, cet entre-deux où l'état cognitif n'est reconnu ni normal, ni pathologique, a rapidement pris le statut de prédémence, et appelle à une vigilance et un suivi de la part du patient et de son entourage. À mon sens, l'hétérogénéité des termes employés par l'entourage interviewé dans cette recherche relève en partie de la diffusion de cet élargissement sémantique auquel ils ont été exposés par des discours de professionnels. Si l'entourage rencontré au cours de cette recherche n'a pas connaissance de l'histoire des démences, ni des controverses passées et actuelles, il est en contact avec cette histoire, c'est-à-dire en contact avec le résultat d'un passé qui a progressivement structuré le mode actuel de compréhension, d'interprétation et d'appréhension des démences. Autrement dit, l'histoire de la maladie d'Alzheimer a été restituée comme l'histoire de la construction d'un schème d'interprétation et d'appréhension des transformations de l'individu qui structurent une société, mais aussi les consciences individuelles.

2. La « vie » politique de la maladie d'Alzheimer : un problème de santé publique

Retracer la trajectoire politique de la maladie d'Alzheimer amène à restituer ses liens aux politiques de la vieillesse et sa relative autonomisation pour son inscription dans l'agenda des politiques publiques. Se dessinent les réponses institutionnelles aux démences, partiellement orientées vers la prise en charge des personnes malades, et partiellement dirigées vers leur famille afin de les soutenir dans l'aide. Les définitions institutionnelles de la maladie et de son accompagnement se concrétisent et s'étendent au cours des deux dernières décennies, en positionnant les familles en première ligne de l'aide, soutenues par divers dispositifs afin qu'elles ne s'épuisent pas.

2.1. La mobilisation d'associations de familles

S'il faut attendre les années 2000 pour que la maladie d'Alzheimer fasse l'objet d'une action politique en France, une association française de familles se constitue dès le milieu des années 1980 sous le nom de France Alzheimer. Les grands axes de son activité, qui consistent dès la première décennie de sa constitution en un soutien à la recherche scientifique et la mise en visibilité de la maladie, ont construit un terrain favorable à son inscription dans l'agenda des politiques publiques Laetitia Ngatcha-Ribert (Ngatcha-Ribert, 2007 ; 2012). La mobilisation de l'association suit, dans ses grandes lignes, les axes d'activité du mouvement associatif de familles aux États-Unis entamé quelques années auparavant (Lock, 2017). En effet, un mouvement de familles de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer émerge aux États-Unis dès 1977, et se consolide en 1980 autour de la Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (ADRDA).

En France comme aux États-Unis, les activités des associations de familles consistent en une levée de fonds pour la recherche scientifique soutenue par un espoir de traitement curatif, un tissage de collaborations avec les acteurs de la maladie (neurologues, gériatres, et des institutions regroupant des professionnels), une forte présence médiatique en vue de mobiliser le grand public, ainsi qu'un travail de lobbying auprès du gouvernement afin d'inscrire la maladie dans le champ de l'action publique.

Le soutien à la recherche scientifique

Les levées de fonds impulsées par la mobilisation des associations ont participé à la redynamisation de la recherche scientifique sur la maladie d'Alzheimer durant les années 1980. Se détournant des approches psychodynamiques de la maladie, les associations de familles (du côté français comme aux États-Unis) soutiennent et mettent en visibilité les recherches et les discours scientifiques tenants de l'approche organique de la pathologie. En observant la liste des recherches scientifiques ayant bénéficié d'une dotation financière par France Alzheimer à partir des années 1988⁷, on constate une orientation en faveur de l'approche organique de la maladie qui vise à la fois à une meilleure compréhension des processus biologiques impliqués dans l'apparition et l'évolution des troubles, ainsi qu'à l'identification de marqueurs biologiques de la maladie. Ces recherches s'insèrent dans le paradigme de l'hypothèse de la « cascade amyloïde », selon laquelle « l'élément initiateur de la cascade des lésions serait le déséquilibre entre la production de l'A-bêta [peptide amyloïde bêta] et sa clairance physiologique » (Forette, 2009). Bien qu'elle ait depuis été abandonnée par plusieurs chercheurs en raison des échecs répétés de traitements ciblés sur l'amyloïde bêta, laissant ainsi l'incertitude sur son rôle, cette hypothèse suscite un discours d'espoir de traitement curatif par ailleurs encore actuel⁸.

La mobilisation des associations de familles pour la recherche de traitements curatifs vise aussi à une consolidation de la reconnaissance qu'il s'agit d'une pathologie « du cerveau et non de l'esprit », ce qui permet de lutter contre la stigmatisation des personnes malades tout en se détournant des modèles psychosociaux et psychodynamiques de la sénilité (Lock, 2017, p. 40). Si les associations se sont progressivement tournées vers le soutien aux familles engagées dans l'aide à un proche atteint de la maladie et dans la définition d'accompagnements plus sociaux, la préoccupation centrale a d'abord été celle de l'attente d'un traitement curatif.

Les liens entre les associations et les acteurs de la maladie

Les collaborations des associations avec les acteurs de la maladie (essentiellement les spécialistes dans le champ de la santé) consistent, aux États-Unis comme en France, en

⁷ Les recherches soutenues par France Alzheimer sont répertoriées et aisément accessibles sur le site internet de l'association. Voir par exemple, pour la période allant de 1988 (date des premières dotations) à 1997 :

<https://www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2020/02/Liste-lauréats-AAP-1988-1992.pdf>

<https://www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2020/02/Liste-lauréats-AAP-1993-1997.pdf>

⁸ Comme le rappelait le neurologue et gériatre Pierre Krolak-Salmon, lors d'une conférence co-organisée par France Alzheimer au CMRR de Villeurbanne le 28 avril 2022, de nombreux essais cliniques en thérapies moléculaires ont toujours cours, avec des visées curatives. L'action est dirigée vers l'amyloïde bêta, par exemple par la production d'anticorps anti-amyloïdes, ou plus récemment par le développement d'un vaccin anti-amyloïdes par une équipe coréenne.

l'exercice d'une influence réciproque. D'un côté, la légitimité des acteurs professionnels, et notamment de ceux issus du champ émergent de la gériatrie dont la discipline est hiérarchiquement dominée par la neurologie, s'est retrouvée renforcée par l'accroissement de recherches scientifiques favorisées par les levées de fonds, ainsi que par le travail de lobbying exercé par les associations auprès du gouvernement. Plus largement, les intérêts des acteurs professionnels de la maladie ont été portés par les associations qui, outre la mise en avant de l'importance du soutien à la recherche scientifique, ont souligné le besoin de prise en charge tout au long de la maladie par le développement de structures et de services adaptés et spécifiques à la maladie d'Alzheimer. De l'autre côté, les associations ont bénéficié du soutien des acteurs professionnels afin d'inscrire la maladie d'Alzheimer dans l'agenda politique, notamment en s'appuyant sur les discours de ceux porteurs des mêmes intérêts (*e. g.* renforcer la recherche scientifique pour mieux comprendre la maladie, mettre en œuvre une prise en charge spécifique...) et mettant en avant l'importance et l'ampleur du phénomène. Ce dernier point est lié à l'élan de la redécouverte scientifique de la maladie d'Alzheimer initié dans les années 1960. C'est à partir de cette période que s'entame la « désâgisation » de la maladie (Ngatcha-Ribert, 2012, p. 402), qui consiste en une refonte des classifications médicales par le renoncement à la dichotomie entre les démences séniles et préséniles. L'âge a donc cessé d'être au principe de l'organisation des classifications médicales des démences, pour être redéfini comme un facteur de risque pour développer la maladie, celui le plus déterminant⁹. Ainsi, la maladie d'Alzheimer a rapidement été mentionnée comme l'une des plus grandes causes de décès au sein de nos sociétés marquées par l'allongement de la vieillesse. Cela a mené à deux arguments qui ont été mobilisés par les associations de familles, aux États-Unis et en France, pour déclencher une action politique : celui du fort impact de la maladie d'Alzheimer sur la mortalité des personnes âgées, et celui de son retentissement à venir, aussi bien au niveau de la santé de la population qu'en matière de coûts économiques, au regard des projections démographiques d'accroissement du nombre de personnes âgées.

Une forte présence médiatique

Laetitia Ngatcha-Ribert (2007) a bien noté l'enjeu pour France Alzheimer d'une forte visibilité de la maladie dans l'espace médiatique ainsi que ses difficultés, et ce pour plusieurs raisons. La première est liée à un enjeu concurrentiel avec d'autres maladies, car les années

⁹ D'autres facteurs de risques ont été identifiés, par exemple les problèmes vasculaires, les dépressions non traitées, les déficits auditifs non compensés, le faible niveau d'instruction au cours de l'enfance. De même, une forte composante génétique est reconnue à la maladie d'Alzheimer, avec un caractère sporadique et très rarement héréditaire.

1990 sont marquées par les nouveaux défis des maladies chroniques comme le sida et le cancer. La deuxième tient à l'image négative de la maladie d'Alzheimer auprès du public, qui se traduit par un faible nombre d'adhérents en comparaison de l'ampleur de la population concernée¹⁰. Pour les associations de familles, la visibilité médiatique de la maladie a pour bénéfice d'attirer le soutien du public. Par exemple, la publication dans un journal national aux États-Unis en 1980 du témoignage d'une famille dont un proche est atteint de la maladie avait entraîné un élan de soutien du public pour l'association ADRDA nouvellement formée (Lock, 2017, p. 40).

Si les associations françaises et états-uniennes sont toutes deux traversées par d'importants efforts pour assurer une forte présence médiatique afin de porter la cause maladie au plus grand nombre et au monde politique, il existe des spécificités nationales. Aux États-Unis, des célébrités ont facilité la publicisation de la maladie dès les années 1980 en déclarant publiquement leur diagnostic. C'est par exemple le cas de Rita Hayworth, célèbre actrice de cinéma américaine des années 1940, dont la révélation publique de la maladie « représente le premier visage vivant de la maladie [et] fut en partie à l'origine de la fondation de l'association américaine, l'ADRDA » (Ngatcha-Ribert, 2007, p. 230). À l'inverse, les célébrités sont restées silencieuses en France, bien que l'on note une récente prise de parole, mais plus souvent depuis la position d'aidant auprès d'un proche diagnostiqué. Parmi les vedettes ayant annoncé leur propre diagnostic, on peut mentionner l'humoriste Guy Bedos, qui avait fait état de sa maladie lors de son spectacle d'adieu en 2013, sept années avant son décès. Les exemples de célébrités prenant la parole non pas en tant que malades, mais en tant qu'aidants familiaux, sont bien plus fréquents. On peut penser à l'humoriste Élie Semoun, qui réalise en 2020 avec Marjory Déjardin le documentaire « Mon vieux » sur son père atteint de la maladie d'Alzheimer ; ou à la chanteuse Lara Fabian, qui en 2018 réalise un clip pour sa chanson « L'oubli », dans lequel elle fait figurer sa mère atteinte de la maladie. On retrouve également Colette Roumanoff, mère de la célèbre humoriste Anne Roumanoff, dont le récit de l'aide auprès de son époux est publié en 2015 sous le titre « Le bonheur plus fort que l'oubli ».

Les liens entre France Alzheimer et les pouvoirs publics

Vers la fin des années 1990, les familles expriment leur souhait d'un plus grand engagement de France Alzheimer pour mobiliser les pouvoirs publics (Ngatcha-Ribert, 2012, chapitre 9). Progressivement, par un travail de militantisme, une présence médiatique, et une

¹⁰ Laëtitia Ngatcha-Ribert rappelle que « l'association ne comptait au début des années 2000 que 15 000 adhérents et 40 000 donateurs » pour « 650 000 à 850 000 personnes [qui] seraient atteintes de la maladie d'Alzheimer » (*ibid.*, p. 293).

refonte de l'association sous la forme d'une fédération à laquelle sont rattachées plusieurs associations implantées sur le territoire, France Alzheimer s'impliquera davantage au niveau national. Mais l'intérêt politique pour la maladie d'Alzheimer ne se manifesterait qu'au début des années 2000. En effet, c'est en 2001 que se déclenche la première action politique nationale, avec le premier plan Alzheimer. Les activités engagées par France Alzheimer depuis sa constitution représenteront ainsi un véritable « travail préparatoire » (Ngatcha-Ribert, 2007) à l'arrivée de la maladie dans les préoccupations du gouvernement, pour la prise en compte des besoins des personnes malades et leur famille, ainsi qu'une ouverture de leurs droits :

« Globalement, sur le plan du registre politique, le rôle des associations a été d'alerter les pouvoirs publics, de peser sur les décisions prises concernant, notamment, l'ouverture de droits pour les malades et leurs familles, la recherche de solutions répondant à leurs besoins, la reconnaissance de la place centrale de la personne malade au centre du système de soin, ou la reconnaissance des aidants familiaux comme des acteurs essentiels de l'accompagnement... » (Ngatcha-Ribert, 2012, p. 305)

Depuis le déploiement des politiques de santé pour la maladie d'Alzheimer, France Alzheimer entretient une relation de « partenariat avec les pouvoirs publics » (Ngatcha-Ribert, 2007). L'association bénéficie ainsi d'une reconnaissance « quasiment institutionnalisée » en étant appelée à participer à des commissions de travail et à siéger à dans les consultations. Pour France Alzheimer, cela implique de déployer un effort d'expertise sur la maladie d'Alzheimer. Il se réalise par la collaboration avec des professionnels appelés pour partager leur expertise¹¹, et par un travail de veille scientifique, de suivi des relations avec les directions scientifiques et médicales de laboratoires de recherche et de laboratoires pharmaceutiques, de production de contenu de médiation scientifique, ainsi que de réalisation d'enquêtes menées auprès d'adhérents de l'association et destinées à mieux connaître les souhaits et les besoins des familles de personnes malades¹².

La relation de « partenariat » que France Alzheimer entretient avec les pouvoirs publics s'est également concrétisée au cours de la mise en place d'une politique de soutien aux aidants, cette politique s'étant précisée au fil des plans Alzheimer. Si les mesures gouvernementales visaient à développer de nouvelles solutions pour répondre aux besoins des familles, notamment

¹¹ C'est par exemple le cas avec la psychologue Judith Mollard, qui participe au montage d'évaluations de l'activité de l'association, à la production de rapports, et qui intervient comme conseillère pour le réaménagement du contenu des activités de l'associations (par exemple les modules des formations des aidants). De même, en amont de la décision de financement de cette recherche de thèse par France Alzheimer, elle a été consultée sur l'intérêt de ma problématique de recherche, et a été membre du comité de suivi de thèse.

¹² Voir par exemple l'enquête menée en 2017 auprès d'aidants en activité professionnelle, qui a donné lieu à la publication du rapport intitulé « Le vécu et les besoins des aidants familiaux en activité professionnelle : une analyse qualitative des difficultés rencontrées », accessible sur le site de l'association : <https://www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2018/03/Rapport-Etude-Aidants-en-activité-VF.pdf>

en favorisant pour un temps les dispositifs « innovants », elles ont aussi renforcé celles déjà en place qui marquaient une convergence avec les priorités des plans Alzheimer. C'est le cas pour les formations des aidants mises en place par France Alzheimer. Depuis 2009, elles font l'objet d'une convention signée avec la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) pour un financement à 80% de leur coût de mise en œuvre¹³. Ce soutien est mis en avant par l'association (dans les dépliants, sur son site internet, ou oralement lors de présentations des activités à de potentiels adhérents) car il apporte une reconnaissance et une légitimité à son activité, et permet de mettre en valeur la contribution de l'association à répondre aux besoins des personnes malades et leurs familles. On peut par exemple lire sur un document de présentation de la formation des aidants datant de 2018 :

« S'inscrivant dans le cadre de la mesure 2 du Plan Alzheimer 2008-2012 puis dans le cadre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019, **une convention entre France Alzheimer et la CNSA fait de France Alzheimer le principal porteur de cette action.** »¹⁴

Le soutien du gouvernement aux activités de France Alzheimer ne semble pas avoir fléchi, car la convention avec la CNSA a continué à être renouvelée, et s'est même étendue depuis 2019 à d'autres axes¹⁵. Au-delà des formations des aidants, les financements ont été étendus aux formations des formateurs participant aux formations des aidants, aux actions « de soutien psychosocial » (groupe de parole, soutien psychologique individuel, *Café mémoire*), ainsi qu'aux activités de « communication et [de] sensibilisation » des aidants. Ainsi, pour la période 2019-2021, la CNSA s'est engagée à un financement d'un montant de plus de six millions d'euros.

2.2.Des politiques de la vieillesse à la maladie d'Alzheimer comme cause nationale

La prise en compte du travail préparatoire et de lobbying effectué par les associations de familles ne permet pas, à elle seule, de comprendre comment la maladie d'Alzheimer est passée de l'oubli à une priorité nationale. Car il faut aussi prendre en compte le fait que son inscription à l'agenda des politiques publiques françaises s'est appuyée sur une orientation des

¹³Voir ici pour la première convention : https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/Convention_CNSA_-_France_Alzheimer_formation_des_aidants.pdf?TSPD_101_R0=087dc22938ab20000484b808efe4f640c9a9c46b7b75f6ff818699bf33b2a5918c396874c7a602df0861466b101430006bdc5ee2fd05f1225efcc4948d1287e62229539108e8f9d04eb8a61f56cd82a11649d6e16e30bb1a3df846410d3af6d8

¹⁴ Les phrases sont en gras dans le document original : <https://www.francealzheimer.org/lotetgaronne/wp-content/uploads/sites/54/2021/06/formation-des-aidants.pdf>

¹⁵ https://www.cnsa.fr/documentation/convention_france_alzheimer_2019_2021_com.pdf

politiques de la vieillesse vers la dépendance puis l'autonomie (Giraud et Le Bihan-Youinou, 2022), celles-ci ayant porté l'attention sur une nouvelle catégorie inquiétante, celle des personnes âgées « dépendantes ». La maladie d'Alzheimer deviendra ensuite une catégorie spécifique de l'action publique, dans une dynamique d'« autonomisation progressive » (Ngatcha-Ribert, 2007) à l'égard des mesures sociales à destination de la vieillesse.

2.2.1. L'autonomisation de la maladie d'Alzheimer à l'égard des politiques de la vieillesse

La structuration des politiques françaises de la vieillesse débute au cours des années 1960. Le rapport Laroque de 1962 sera significatif en ce qu'il initiera l'orientation des politiques de la vieillesse en faveur de l'insertion des personnes âgées dans la société, et de leur maintien à domicile par la mise en place de services et d'équipements (Caradec, 2015, p. 19). Les années 1980 seront marquées par la montée d'un souci politique de la « dépendance » des personnes âgées. L'émergence de cette catégorie de « personnes âgées dépendantes » est la conséquence d'une nouvelle conception de la vieillesse où le « troisième âge » apparaît dans les années 1970 pour désigner une manière active de vivre la retraite en se distinguant, par opposition, aux personnes les plus âgées. Dans le même temps, l'essor de la médecine gériatrique, qui contribue à une médicalisation de la vieillesse notamment en se saisissant du nouveau vocabulaire de la « dépendance »¹⁶, participe à reconceptualiser la vieillesse comme une catégorie d'action politique en matière de santé (Caradec, 2015, p. 21-22 ; Ngatcha-Ribert, 2007).

C'est au début des années 2000 que la maladie d'Alzheimer, élargie aux « maladies apparentées », accède à une « vie » politique. Tout d'abord, c'est la publication du rapport du conseiller d'État Jean-François Girard, intitulé « La maladie d'Alzheimer » (Canestri et Girard, 2000). Il sera rapidement suivi par trois plans Alzheimer successifs, dont les orientations seront convergentes avec les propositions contenues dans le rapport. Pour cette raison, il est intéressant de rappeler son contenu. Celui-ci dresse un tableau synthétique et global de la maladie d'Alzheimer qui aborde son épidémiologie, les facteurs de risques, les symptômes, leur caractère évolutif, les procédures diagnostiques, les aidants professionnels, et la place prépondérante des familles engagées dans l'aide à leur proche malade. Le rapport, commandité par le Gouvernement, prône des mesures spécifiques à la maladie d'Alzheimer, ce qui représente le premier appel à une action politique en faveur d'une adaptation des structures

¹⁶ Il se distingue du vocabulaire de l'autonomie et du handicap selon des critères d'âge, celui de la dépendance étant employé pour les personnes de plus de 60 ans.

hospitalières et du médico-social à la maladie d'Alzheimer. Les propositions portent sur l'ensemble des thèmes évoqués. Par exemple, l'importance de procéder à des diagnostics est soulignée, ainsi que la nécessité de renforcer le dépistage par le déploiement de « consultations spécialisées dans les troubles de la mémoire » (proposition 1), ceci en dépit de l'absence de traitement curatif. Concernant les aidants professionnels, les recommandations portent sur le besoin de coordination des services de prise en charge, et la formation des professionnels à la maladie d'Alzheimer au-delà des seuls parcours en gériatrie (proposition 11). Les jalons d'une aide spécifique aux aidants familiaux sont posés avec un soutien par la mise en place d'une « allocation spéciale au bénéfice des aidants » afin de pallier les « coûts sociaux »¹⁷, ainsi que le déploiement de dispositifs de prise en charge séquentielle de la personne malade, en favorisant les possibilités « d'accueil de jour dans des structures non hospitalières » (proposition 2) et « d'hébergement temporaire au sein des institutions de vie communautaire » (proposition 4). Pour les personnes malades, la proposition – dont on sait qu'elle sera suivie – consiste à assurer « la mise en place de programmes de stimulation de la mémoire et des fonctions cognitives » (proposition 3), car ces programmes représentent un moyen de lutter contre l'évolution de la maladie définie dans ce même rapport comme un processus de « désapprentissage » de la personne malade.

De manière rétrospective, on peut voir dans le rapport Girard les premiers jalons d'un « schéma de trajectoire » (Corbin et Strauss, 1988) de la maladie d'Alzheimer qui sera mis en place et s'ancrera dans les années à suivre avec la succession de trois plans Alzheimer (2001-2004, 2004-2007 et 2008-2012), prolongés par un plan élargi à l'ensemble des maladies neuro-dégénératives (2014-2019). Bien sûr, ce rapport n'a pas servi de feuille de route pour l'ensemble des plans Alzheimer, car il n'a été un support d'orientation que pour le premier plan Alzheimer. Mais il représente une première pierre à la planification des actions publiques pour la maladie d'Alzheimer, qui par la suite n'ont pas connu de véritable changement d'orientation lors des plans ultérieurs. Les solutions mises en place à partir du début des années 2000 pour lutter contre la maladie dessinent un parcours pour les personnes malades et leurs proches, qui se précise et se consolide au fil des plans successifs. En effet, les structures de santé et du médico-social sont traversées par une définition institutionnelle de la trajectoire de maladie qui vise à un diagnostic précoce, suivie d'une prise en charge progressive de la personne malade par des accueils séquentiels, combinée à l'insertion elle aussi progressive de professionnels intervenant à domicile au fil de l'évolution des troubles, puis une entrée en institution lorsque la maladie

¹⁷ Le rapport souligne à plusieurs reprises qu'en l'absence de traitement curatif, les coûts sanitaires sont par contre très limités.

est estimée trop avancée pour la poursuite du maintien à domicile, c'est-à-dire lorsque les recours ont été épuisés.

2.2.2. Le Plan Alzheimer 2001-2004

Le premier plan débute en 2001. Il est lancé par Bernard Kouchner, ministre de la Santé sous le gouvernement de Lionel Jospin. Les axes d'action sont orientés sur le développement d'accueils de jours et d'hébergements temporaires encore rares à l'époque, permettant la prise en charge des personnes malades et un répit aux proches aidants, et sur le diagnostic médical, ce qui donnera lieu à la création des premiers Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) et à la multiplication des consultations mémoire au sein de ces services.

Dans l'objectif de soutenir les personnes malades et leurs proches aidants, le ce premier plan favorise le développement et la structuration à grande échelle des Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC), mis en place de manière expérimentale en 2000 dans le cadre des politiques gérontologiques, avec pour mission – variable selon le label du centre – l'orientation, l'information, l'accueil, l'écoute, ainsi que l'évaluation des besoins, ou la mise en place d'un plan personnalisé d'accompagnement.

Avec un financement à hauteur de 910 millions d'euros et des mesures chiffrées, ce premier plan concrétise ainsi deux thèmes du rapport Girard qui resteront omniprésents et transversaux aux plans Alzheimer ultérieurs : l'amélioration du diagnostic, et l'accompagnement des proches aidants (Ngatcha-Ribert, 2012, chapitre 12). Si ce plan représente une première réponse politique globale au problème de la maladie d'Alzheimer, l'autonomisation de la maladie dans l'action publique est ambiguë, car une partie des mesures dont bénéficient les personnes malades et les proches aidants est intégrée dans les dispositifs et organismes classiques de la dépendance. Ainsi, une aide financière a été mise en place le 1^{er} janvier 2001, dans le cadre des politiques de la vieillesse. Cette aide, qui se concrétise sous la forme d'une Allocation Personnalisée pour l'Autonomie (APA), vise à compenser la perte d'autonomie des personnes âgées par le recours à des prestations professionnelles permettant, dans le même temps, de soulager les proches aidants.

2.2.3. Le plan Douste-Blazy 2004-2007

Un second plan Alzheimer est annoncé en 2004 par Philippe Douste-Blazy sous le gouvernement de Jean-Pierre Raffarin. Il entre en continuité avec le premier plan, et consolide les mesures et dispositifs mis en place au cours du premier plan. Ces années sont également

marquées par la multiplication de rapports sur la situation des personnes malades et leurs proches aidants. Si ce second plan a été globalement apprécié, il a fait l'objet de critiques de la part de France Alzheimer en raison du faible soutien financier à la recherche.

Avec un budget d'environ cent dix millions d'euros, plus modeste que celui du plan précédent, ce second plan renforce les axes d'actions orientés vers l'amélioration des diagnostics et la prévention, le déploiement d'actions d'aides aux aidants, le développement des accueils de jours et l'hébergement temporaire, tout en poursuivant la reconnaissance de la maladie en l'inscrivant parmi les affections de longue durée (ALD) prises en charge à 100% par la sécurité sociale, ce qui répond à une demande des associations de familles. Si les associations de familles, et notamment le réseau national d'associations France Alzheimer, assuraient jusque-là l'essentiel des actions d'aide aux aidants, les structures de diagnostic (consultations mémoires), de prise en charge séquentielle des personnes malades (accueils de jour) et de coordination gérontologique, ont peu à peu intégré des services d'aide aux aidants.

On constate ainsi, entre 2003 et 2007 une augmentation significative des actions d'aide aux aidants, passant de 283 structures sur l'ensemble du territoire français en 2003, à 5 965 à la fin du second plan Alzheimer en 2007. Le plus souvent, ces actions consistent le plus souvent en des permanences téléphoniques, l'accueil de proches aidants, des réunions d'information, soutien psychologique (individuel ou en groupe de parole).



Source : Fondation Médéric Alzheimer (2007)

2.2.4. Le troisième plan Alzheimer 2008-2012

Avec l'élan des deux premiers plans, la maladie d'Alzheimer poursuit son inscription dans les priorités des politiques publiques. En 2007, un collectif d'associations nommé Collectif Alzheimer obtient le label « Grande cause nationale ». Cette même année, le nouveau président de la République Nicolas Sarkozy confie au professeur Joël Ménard la mission d'élaborer de nouvelles propositions en vue d'un nouveau plan Alzheimer. Ce plan sera le plus ambitieux, notamment par son budget (1,6 milliard d'euros) qui peut être vu comme un marqueur de l'engagement de l'État dans la cause Alzheimer étant donné la période de crise économique et financière que traverse le pays. Les grands axes du plan portent sur l'amélioration du diagnostic (en poursuivant la visée d'un diagnostic précoce), sur le soutien à la recherche scientifique

(largement à destination de la recherche médicale et biomédicale afin de replacer la France dans la compétition internationale), ainsi qu'un ensemble de mesures concrètes visant à améliorer la qualité de vie des personnes malades et leurs proches aidants. L'aide aux aidants et les mesures permettant de favoriser le maintien à domicile (intervenants professionnels à domicile), qui avaient fait l'objet d'actions concrètes depuis le premier plan Alzheimer, se retrouvent précisées et propulsées en tant que priorité des actions du gouvernement, et figurent parmi les premiers et principaux objectifs. Par exemple, les trois premières mesures¹⁸ consistent en un « développement et [une] diversification des structures de répit » (mesure 1), une « consolidation des droits et de la formation des aidants » (mesure 2), et une « amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels » (mesure 3).

Il ne s'agit donc pas seulement de renforcer l'existant comme cela a pu être le cas lors du plan précédent, mais aussi de continuer à développer de nouvelles réponses afin de soutenir les proches aidants dans leur engagement dans l'aide. Ainsi, après une phase d'expérimentation et tirant la leçon du faible recours des familles aux structures dites de « répit » mises en place au cours des plans précédents, le gouvernement déploie un nouveau dispositif sous le nom de « plateforme d'accompagnement et de répit », qui cette fois-ci propose différents types d'aides destinées à la fois aux personnes malades et à leurs proches (garde à domicile, activités en binôme, information, écoute, sorties...). Pour Paul-Ariel Kenigsberg et *alii* (2013), cette orientation en faveur d'une multiplication des types d'aides proposées au sein des dispositifs de répit, viserait d'une part à une plus grande efficacité¹⁹, et d'autre part elle permettrait de pallier le problème de leur faible recours. Car si on a pu constater une multiplication des dispositifs de répit dès le premier plan Alzheimer, ils n'ont pas rencontré leur public. Ce serait là une conséquence des premières conceptions de l'aide, trop éloignée de la diversité des modes de vie et des besoins des familles, car elle était appréhendée de manière simpliste, suivant le seul registre d'un fardeau qu'il faut réduire. Si cette mission de réduction du fardeau reste l'objectif central des mesures de déploiement de l'aide aux aidants, elle se réalise par la diversification des types d'aides et de leur nombre.

Comme le notent les mêmes auteurs (Kenigsberg et al., 2013), le gouvernement s'est appuyé sur les associations de familles et les acteurs de terrains pour orienter son intervention dans deux axes en vue de soulager l'entourage engagé dans l'aide. D'une part avec des

¹⁸ https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf

¹⁹ La première décennie des années 2000 est marquée par une augmentation d'études et de revues de littérature ayant pour objectif d'identifier les interventions les plus efficaces pour réduire le fardeau des aidants. Bien que ces études peinent à déterminer « ce qui marche » de manière stable (ce que je détaillerai par la suite), des revues de littérature distinguent une plus grande efficacité lorsque plusieurs types d'aides sont combinées.

dispositifs de prise en charge de la personne malade : augmentation des places dans les accueils de jour et les hébergements temporaires, adaptation des structures existantes pour accueillir les personnes malades en institution avec la création d'unités d'hébergement renforcé (UHR), et par le déploiement d'équipes spécialisées Alzheimer (ESA) pour intervenir à domicile. D'autre part, ce sont des actions à destination des proches aidants : information (brochures d'informations, conférences), formation des aidants, groupes de paroles et soutien individuel assurés par des psychologues dans l'objectif d'aider l'aidant à se préserver de l'aide, à comprendre la maladie, les conséquences dans le quotidien et sur soi, à développer les bonnes pratiques et les bonnes réactions.

2.2.5. Le plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019, et les « feuilles de route »

Ce plan renforce les mesures précédentes. Il ne formule pas de nouvelle direction, tant en matière de diagnostic, de coordination, que de dispositif d'aide aux aidants où les solutions de répit se pérennisent. Contrairement au troisième plan Alzheimer, où il s'agissait de développer de nouvelles réponses notamment en matière d'aide aux aidants, l'objectif du PMND est d'étendre les acquis en matière de diagnostic et d'accompagnement social de la maladie d'Alzheimer aux autres maladies neurodégénératives²⁰, en les dotant des dispositifs dont les personnes malades d'Alzheimer et leurs proches ont bénéficié. Il n'y a donc pas de nouvelle direction pour la maladie d'Alzheimer, mais plutôt un renforcement de l'existant, à l'instar du second plan²¹.

²⁰ En particulier la maladie de Parkinson, qui figure comme la deuxième pathologie la plus fréquente en France après la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

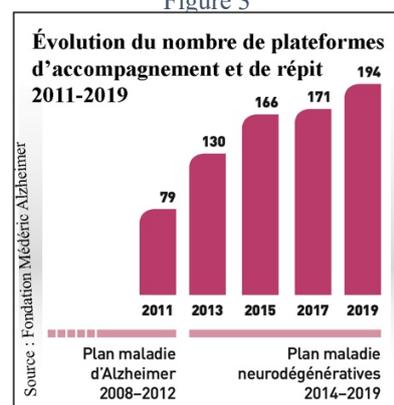
²¹ On peut toutefois noter un intérêt émergent pour les formations des personnes malades, mentionnées dans le PMND sous la forme connue d'« éducation thérapeutique ». Il est intéressant de noter que le réseau national d'associations France Alzheimer, principal et précoce acteur en matière d'actions de formations des aidants, a récemment construit, expérimenté puis proposé un dispositif d'éducation thérapeutique nommé « vivre avec la maladie ». Cette initiative marque ainsi une volonté de suivre les récentes mesures du gouvernement qui repositionnent la personne malade comme un acteur de sa propre maladie, qui n'est donc pas qu'un bénéficiaire d'aide mais il se doit aussi d'être formé et informé aux stades précoces de la maladie. Cela représentera peut-être un certain tournant pour l'association qui, de longue date, défendait les intérêts des familles avec la rhétorique de la souffrance de l'aidant.

En reprenant les données produites par la Fondation Médéric Alzheimer (s. d.), on observe une poursuite des objectifs quantitatifs correspondant aux mesures phares présentes de manière transversale dans les plans précédents. Concernant la prise en charge des personnes malades en accueil de jour, la tendance reste à la hausse du nombre de places après un bond significatif lié aux trois plans Alzheimer. Il en est de même pour le nombre de centres mémoires, qui passe de 535 en 2013, au lendemain du troisième plan Alzheimer, à 602 en 2019. Enfin, les nouvelles solutions de répit mises en place lors du troisième plan, déployées sous la forme de plateformes d'accompagnement et de répit, poursuivent leur développement sur le territoire, passant de 79 plateformes en 2011, à 194 en 2019. Ainsi, en moins de dix années, la hausse du nombre de dispositifs de répit a plus que doublé, ce qui consolide et stabilise progressivement cette formule comme une réponse aux difficultés des proches aidants.

Figure 2



Figure 3



À la suite du PMND, les actions d'aide aux aidants se poursuivent, toujours dans une perspective de décloisonnement de l'action politique auparavant orientée vers des pathologies spécifiques. La maladie d'Alzheimer ne fait donc plus l'objet d'une mobilisation politique qui lui est propre. À mon sens, on peut voir ici la fin d'un processus d'autonomisation du problème de la maladie d'Alzheimer dans son inscription dans l'agenda des politiques publiques identifié par Laëtitia Ngatcha-Ribert (2012), et discuté plus haut. Ou plus précisément, le problème de la maladie d'Alzheimer est rejoint, dans son autonomisation relative à l'égard de la vieillesse, par les autres maladies neurodégénératives. Si la maladie d'Alzheimer continue à faire l'objet d'attention, c'est à travers des actions politiques transversales qui visent des regroupements de pathologies (les maladies neurodégénératives) ou de rôles : le « proche aidant », peu importe l'origine des limitations de la personne aidée, ou le « patient » pour l'éducation thérapeutique du patient. Elle semble ainsi avoir eu un rôle pilote pour penser la dépendance de façon plus globale.

Dans cette perspective, une stratégie nationale de mobilisation « Agir pour les aidants » (2020-2022) est lancée au lendemain du PMND, et vise à l'amélioration des conditions de vie de tout aidant. Les mesures ont pour objectif d'une part à favoriser l'information des proches

aidants, notamment par la création d'un **guide** composé de « 17 fiches-repère »²² présentant des formules de répit existantes, et d'autre part à faciliter la conciliation entre la vie personnelle et professionnelle des aidants en emploi (évolution du congé proche aidant). Il est par ailleurs intéressant de noter que le terme de « dépendance » n'apparaît pas sur le communiqué de presse annonçant cette stratégie nationale²³, et c'est le terme de « handicap » qui lui est préféré, ce qui à mon sens un marqueur du processus entamé depuis le PMND de décloisonnement de l'action publique.

Par ailleurs, je crois que le refus en 2019 du financement de cette thèse par la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), institution publique alignée sur les objectifs du gouvernement, tient à ce changement de focale de l'action publique. En effet, ce refus avait été exprimé par mon interlocutrice Élodie Corcuff, chargée de mission à la CNSA sur le sujet de l'aide aux aidants, avec cette même volonté de décloisonnement de l'attention auparavant portée sur certaines maladies spécifiques. Tandis que je présentais, dans une négociation ayant duré environ deux mois, un projet mettant en avant la question des usages et des effets des dispositifs d'aide aux aidants de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, mon interlocutrice me demanda de réorienter mon projet pour inclure « tous types d'aidants », ce qui signifiait tous types de perte d'autonomie de la personne aidée, que cela relève du handicap, de la dépendance, ou que les limitations surviennent en raison d'une maladie ou non. C'était là un point qui n'a pas pu être négocié, par ailleurs le seul qui ait fait l'objet de discussions, quand bien même j'avais proposé d'ouvrir ma recherche à la catégorie des personnes âgées dépendantes, et plus seulement à celles atteintes d'une démence.

À mon sens, cette expérience peut être vue comme celle d'une rencontre avec la « désépécification » du regard et de l'action des institutions publiques en direction des personnes malades et leurs proches. Cependant, il ne faut pas comprendre que cette désépécification consisterait en l'application de mêmes objectifs, ou de mesures et de budgets équivalents d'une pathologie à une autre. Plutôt, les mesures suivies depuis le PMND réalisent une mise à niveau des dispositifs, notamment de diagnostic, destinés aux maladies neurodégénératives n'ayant pas fait l'objet de plans nationaux, afin qu'elles bénéficient à leur tour des solutions mises en œuvre pour la maladie d'Alzheimer. Ceux qui concernent l'aide aux aidants s'intègrent dans élargissement plus important, puisque l'aide humaine (familiale ou professionnelle) pour le

²² https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_des_solutions_repit_maquette_vdef_10022022.pdf

²³ <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiques-de-presse/article/strategie-nationale-de-mobilisation-et-de-soutien-des-proches-aidants-deux-ans>

maintien à domicile fait tout à la fois l'objet d'une politique de maintien à domicile dans le champ de la vieillesse et d'une politique du handicap (Capuano, 2017).

Cet effort d'élargissement des mesures entamé avec le PMND n'a pas été poursuivi par un autre plan, comme cela avait été le cas depuis le début des années 2000. Plutôt, c'est une « feuille de route » (2021-2022) qui lui succède, dont il est prévu qu'elle se poursuive par une « version enrichie [qui] la complètera »²⁴ pour la période 2023-2024. Elle ne fait pas apparaître de nouvelles orientations par rapport à ce qui avait été mis en place pour la maladie d'Alzheimer, mais les mesures sont élargies aux autres maladies neurodégénératives, en particulier à la maladie de Parkinson et à la sclérose en plaques. À cet égard, la maladie d'Alzheimer peut être vue comme une maladie « pilote » qui inspire, dans un second temps, les réponses apportées aux autres maladies. Il s'agit donc de renforcer l'existant, et de consolider un schéma de trajectoire de maladie qui avait été dessiné au début des années 2000, et qui se précise peu à peu, en même temps qu'il s'étend au-delà de la seule maladie d'Alzheimer. En effet, cette feuille de route réitère le même constat de la nécessité d'améliorer le diagnostic, et d'encadrer l'accompagnement social dont les maladies neurodégénératives font l'objet en raison de leur incurabilité. La « route » continue à être celle du soutien aux proches aidants, en consolidant et en étendant les mesures destinées à les préserver des conséquences délétères de leur engagement dans l'aide.

3. De la mise en place de l'aide aux aidants à la question de ses effets

Le déploiement d'une aide aux aidants, et son renforcement au cours de ces deux dernières décennies, soulignent l'importance de la contribution des familles qu'il s'agit de soutenir. Tandis que cette orientation maintient ce même cap, la question des effets des diverses ressources visant à étayer les proches aidants suscite de l'intérêt, tant par les instances publiques que par une partie de la communauté scientifique en santé publique, psychologique et gérontologie qui partage le souci d'identifier les interventions et les dispositifs estimés les plus efficaces, mais elle reste ouverte.

²⁴ <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/feuille-de-route-maladies-neuro-degeneratives-2021-2022>

3.1. L'aide aux aidants : une opportunité pour l'action publique

Contrairement à sa « vie scientifique », l'histoire de la « vie » (ou de la « carrière ») politique de la maladie d'Alzheimer suit une trajectoire rectiligne, caractérisée par une absence de controverses sur la mise en place des solutions déployées. C'est ce que Laëtitia Ngatcha-Ribert concluait au moment où le troisième plan Alzheimer s'achevait :

« Il n'y a pas eu, semble-t-il, véritablement controverse à propos de la dépendance et de ce fait il n'y a jamais eu émergence d'un réel débat public. Peu de controverses aussi quant aux solutions préconisées, ni de débat partisan reflétant le clivage majorité/opposition » (Ngatcha-Ribert, 2012, p. 399)

Il semble que ce constat soit encore d'actualité. Car depuis bientôt une décennie, loin d'être remises en question, les solutions préconisées se renforcent concernant la maladie d'Alzheimer, et se sont étendues sur le territoire ainsi qu'aux autres maladies neurodégénératives. Ainsi, l'accompagnement social qui vient pallier les handicaps qu'entraîne la progression du déclin cognitif d'un ou d'une proche ne relève pas seulement de logiques familiales d'aide. Il est encadré par des politiques publiques qui s'attellent à un travail d'organisation des trajectoires de vieillissement et de maladie, dont le « maintien à domicile » est une étape complexe et durable puisque l'entrée en institution intervient lorsque les recours ont été épuisés. Cette définition institutionnelle des trajectoires s'est consolidée et s'est précisée à mesure que les prestations et les dispositifs ont été mis en place pour la concrétiser. Elle est exprimée dans la feuille de route (2021-2022) avec la notion de « parcours », où il s'agit de limiter les situations qui se déroulent hors de son cadre. Par ailleurs, c'est pour cette raison que l'enjeu du diagnostic apparaît primordial et transversal aux plans qui se sont succédé, puisqu'il représente le premier pas pour une « entrée dans les parcours »²⁵.

Si la mise en œuvre de l'action publique pour répondre au problème de la maladie d'Alzheimer est évidemment à saluer, car elle a permis de mettre en œuvre un soutien important des proches aidants, elle pose et entérine la famille en première ligne de la prise en charge d'un proche devenant dépendant. Car il s'agit bien, avec la mise en place de dispositifs d'aide aux aidants, de soutenir les familles afin qu'elles ne s'épuisent pas, en favorisant ainsi leur engagement sur le long terme. Ces mesures gouvernementales, destinées à favoriser un maintien à domicile « le plus longtemps possible »²⁶, sont à la convergence entre le souhait des

²⁵ C'est bien dans ces termes que figure l'enjeu de la « consolidation des acquis en matière d'entrée dans les parcours » mentionné en tant que premier axe d'action de la feuille de route.

²⁶ C'est ici l'expression employée dès le rapport Laroque, qui posait les jalons des politiques de vieillissement en faveur du maintien à domicile. Elle s'est depuis étendue au vocabulaire de l'action publique, et se généralise pour devenir une extension commune du « maintien à domicile ». Par exemple, le « portail national d'information pour

personnes en perte d'autonomie de continuer à vivre à domicile, et une politique publique qui tente de composer avec d'importantes restrictions budgétaires. Dans ce contexte, la contribution des familles au maintien à domicile de leur proche représente une économie budgétaire. Car si la dépense publique liée à la dépendance est importante, Bérengère Davin et Alain Paraponaris (2012) rappellent, en procédant à une évaluation des coûts économiques que l'aide informelle représenterait à partir des données issues de l'enquête *Handicap Santé Ménages* (HSM) de 2008, que cette aide humaine assumée par l'entourage proche est estimée à 11 milliards d'euros. Ils constatent ainsi, à partir des mêmes données, que les coûts engagés pour les prestations à domicile, c'est-à-dire l'aide formelle, sont inférieurs puisqu'ils s'élèvent à 4,6 milliards d'euros.

Ce constat du rôle central qu'occupent les proches aidants amène à souligner l'importance de leur contribution, notamment sous l'angle des coûts économiques de la dépendance. C'est pour cette raison que Arnaud Campéon et Blanche Le Bihan (2016) perçoivent dans l'aide aux aidants une démarche « d'investissement social », car la mise en œuvre des mesures de soutien aux familles permet « une diminution des coûts liés au développement de l'intervention publique dans le secteur de la perte d'autonomie, dans la mesure où cette dernière s'appuie sur les aidants familiaux qui vivent mieux leur rôle d'aidant » (p.95). L'accompagnement des aidants permet ainsi d'éviter qu'ils ne s'épuisent, et par conséquent de préserver leur investissement dans l'aide qui est « indispensable dans un contexte de restrictions budgétaires qui ne permet pas de développer une offre de services à la hauteur des besoins des personnes en perte d'autonomie » (*ibid.*). En effet, le contexte économique et les réponses politiques apportées au problème de la dépendance sont allés à l'opposé de l'appel, émis il y a presque vingt années par le sociologue Bernard Ennuyer, à une politique publique suffisamment « conséquente » à destination des personnes en perte d'autonomie. Une telle politique aurait permis, selon lui, de se passer d'une mise à contribution de l'entourage : « point besoin d'aide aux aidants, puisque l'aide sera d'abord donnée à ceux qui la nécessitent, à la mesure de ce dont ils ont réellement besoin » (2004, p. 31). À mon sens, il y a peu de chance pour que cela se produise, puisque ce serait un retour vers un État-providence dont la tendance, depuis les années 1980, est plutôt à l'éloignement de ce modèle en raison de facteurs

les personnes âgées et leurs proches », site internet du gouvernement mis en ligne en 2015 avec l'objectif d'informer et de simplifier les démarches de la population visée, mentionne l'expression à plusieurs reprises dans la section « vivre à domicile avec la maladie d'Alzheimer ».

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/vivre-a-domicile-avec-une-maladie-ou-un-handicap/vivre-domicile-avec-la-maladie-dalzheimer>

économiques et démographiques qui ont amené à une dynamique de réduction de la charge qui pèse sur les finances publiques.

L'orientation des politiques publiques vers un soutien aux familles pourrait amener à leur reconnaître un certain accent familialiste, dans le sens où l'organisation de la prise en charge de la dépendance s'appuie sur l'idéologie de l'entraide dans la parenté. Cependant, il semble que ce recours à la solidarité et à l'entraide familiale tiennent moins à la simple reconduction d'une idéologie, qui par exemple serait portée par la seule force des convictions elles-mêmes idéologiques des personnalités politiques accédant à la gouvernance du pays, qu'à une opportunité permettant de composer avec de nouveaux problèmes publics (notamment la « dépendance »), et que les finances publiques ne peuvent pas assumer sans la contribution gratuite des familles. On assiste alors à un effort de l'État pour trouver un équilibre famille-État qui vise à éviter de reporter les répercussions de l'engagement des familles dans d'autres domaines de leur vie (par exemple sur la santé du proche aidant, ou sur son insertion professionnelle et donc sur sa contribution à l'économie). Cet appel de l'État à la famille pour la mise en place de solutions instaure un nouveau rapport privé-public. Pour le sociologue Claude Martin, cette transformation de l'État social marque un glissement vers le modèle du *Welfare-Mix*, caractérisé par la mixité des ressources (familles, entourage, associations, bénévoles, secteur marchand...) qui se combinent aux institutions du secteur public :

« Ce contexte de crise de l'État-providence a imposé de nouvelles catégories de réflexion aux responsables des politiques sociales. La sociabilité, l'entraide, le soutien relationnel, ou l'affection des proches deviennent ainsi des enjeux pour les politiques publiques. [...] Plus précisément encore, la question de la répartition de la charge entre famille, marché et État est au centre de la réflexion des experts, que ce soit à propos de la prise en charge de la petite enfance, de la dépendance des personnes âgées, ou de la lutte contre la précarité et la pauvreté. Un nouveau modèle de protection émerge : le *Welfare-Mix*, ou économie mixte de bien-être, qui préconise une nouvelle combinaison des ressources et des moyens mobilisables à ces différents niveaux, mais aussi à celui des initiatives privées, associatives, bénévoles et non-marchandes. » (Martin, 2015)

On comprend alors que cette nouvelle orientation de l'État ait été accompagnée d'une reconnaissance accrue de l'apport de l'aide familiale et d'un soutien à celle-ci. Cela a donné lieu à une reconnaissance juridique des proches aidants avec la loi 2015-1776, mise en application dans le cadre de la politique d'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV). La notion de « proche aidant » fait ainsi son entrée dans le droit français. Dans le Code du travail, elle donne lieu à un droit de « congé de proche aidant » qui permet de « s'occuper d'une

personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité »²⁷, et pendant lequel l'aidant peut être indemnisé par une allocation journalière du proche aidant (AJPA). De même, en 2016 s'ouvre le « droit au répit », qui consiste en une aide financière d'un montant maximal de 500€ par an, pour une prise en charge professionnelle destinée à offrir un répit temporaire à l'aidant. L'inscription juridique de la notion de « proche aidant » dans le droit français est un signe fort de l'élan de valorisation et de soutien des proches aidants par l'État, qui organise une nouvelle répartition de la charge entre les solidarités familiales (ou privées, puisque cela concerne aussi l'entourage n'étant pas issu de la famille), et les solidarités publiques.

3.2. La question de l'effet des dispositifs d'aide aux aidants

L'État joue un rôle grandissant dans les « protections rapprochées » (Castel, 1995) assurées par les solidarités familiales auparavant invisibilisées, puisqu'elles sont désormais mobilisées, valorisées, mises en visibilité et soutenues. Les interventions destinées à compenser les pertes d'autonomies se veulent mixtes, dans le sens où elles supposent une articulation entre l'entraide familiale et les prestations professionnelles, celles-ci intervenant dans un second temps pour soutenir les familles. Cependant, à mesure du déploiement de dispositifs et de structures d'aide aux aidants et de l'atteinte des objectifs quantitatifs fixés par les gouvernements successifs qui guidaient leur mise en place sur le territoire, une question primordiale a subsisté : quels sont les effets des solutions mises en œuvre ? Car si l'État a pu passer des phases d'expérimentations à celles de la « consolidation » et du « renforcement » des dispositifs de répit et de prestations à domicile diversifiées, la feuille de route 2021-2022 laissait figurer le manque de connaissances sur ce que ces mesures font, et à laquelle elle espère remédier :

« Il importe aujourd'hui de conduire une analyse plus précise du service rendu et de l'impact (adéquation aux besoins) en mesurant l'effet de l'ouverture des PFR [plateformes de répit] aussi bien pour les personnes atteintes de MAMA [maladie d'Alzheimer et maladies apparentées] que celles touchées par d'autres maladies neurodégénératives. » (p.45)

Ces dispositifs étant constitués suivant l'ambition explicite de soutenir les aidants dans leurs activités, l'intérêt est de comprendre comment ils organisent les logiques et les pratiques familiales d'aide. Comment ces cadrages entrent en conflit, infléchissent ou convergent avec

²⁷ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>

les « bricolages » pratiques des familles, les situations familiales et les contextes familiaux pouvant être très contrastés ?

Après le constat du manque de connaissances du gouvernement sur l'effet de ces dispositifs, l'étape suivante consiste à se demander si des recherches ont déjà traité de cet aspect. Si le recours à l'aide aux aidants a fait l'objet de très peu d'intérêt au sein des sciences sociales (Campéon et Rothé, 2017), il y a bien une littérature scientifique abondante qui s'est constituée dans d'autres disciplines autour de la question des effets des dispositifs d'aide aux aidants. L'intérêt est donc de saisir comment cette question a été posée, et quelles réponses ont été apportées. On verra que ces productions scientifiques ont trois spécificités. D'abord par le fait qu'elles sont produites dans une culture épistémique tout à fait différente – si ce n'est opposée – de celle de la sociologie. Ensuite parce qu'elles sont conçues dans des visées pratiques, avec des objectifs d'évaluation de l'efficacité des dispositifs ou des services rendus en étant essentiellement attentives à la réduction du « fardeau » de l'aidant, et à la durée (la plus longue possible) du maintien à domicile de la personne aidée. Et enfin, ces publications peinent à identifier, et à stabiliser par une réponse univoque, ce qui serait véritablement efficace.

3.3. Revue de littérature sur les effets des dispositifs d'aide aux aidants

Cette revue de littérature a été en grande partie réalisée avec Google Scholar, puis complétée par la consultation des archives de diverses revues (The gerontologist, International journal of geriatric psychiatry...), ainsi que par le repérage des citations des travaux figurant dans les articles retenus. La recherche sur Google Scholar a été effectuée en utilisant divers mots clés (Caregiver ; Alzheimer's ; dementia ; Respite ; Support ; Counseling ; Training...). L'emploi de cet outil présente plusieurs limites. Il n'inclut pas tous les articles scientifiques, notamment ceux de certaines revues payantes ou non référencées, ce qui entraîne des lacunes dans la couverture de la littérature. De plus, la qualité des productions scientifiques est variable, puisque Google Scholar référence une grande diversité de publications, y compris des prépublications et des articles de moindre qualité. Mais surtout, le classement par citations met en avant les articles non pas en fonction de leur qualité, mais de leur popularité, ce qui renforce la visibilité de ceux qui sont les plus cités.

Si ces quelques inconvénients peuvent suffire pour préférer d'autres moyens d'explorer la littérature scientifique, ils peuvent cependant présenter des avantages dès lors qu'il s'agit moins de construire un questionnement scientifique qui serait alors modelé par la surreprésentation des travaux les plus cités, que de rendre compte d'un paysage scientifique sur

un thème donné, celui de l'aide aux aidants dans ce présent travail. Le classement par citations permet de repérer les travaux les plus influents dans le domaine. Les articles cités et les articles qui citent peuvent être aisément suivis, ce qui facilite le repérage des références récurrentes et le maintien ou non de leur influence à travers le temps. Enfin, Google Scholar couvre diverses disciplines, ce qui permet d'observer celles qui sont plus ou moins présentes sur un thème.

3.3.1. Une littérature anglophone orientée sur des variables

La littérature sur l'effet du recours aux structures d'aide aux aidants est essentiellement anglophone. Elle s'est constituée dans les disciplines de la gérontologie, de la santé publique, et de la psychologie dès le début des années 1980. Depuis, elle connaît une croissance exponentielle de son volume (Olazarán et al., 2010) toujours dans ces mêmes disciplines, bien que l'on remarque quelques contributions ponctuelles d'autres disciplines comme la sociologie. Ces études sont conçues suivant une même préoccupation, celle d'identifier les interventions qui permettent d'alléger le « fardeau »²⁸ des proches aidants. L'idée transversale à ces études est donc de repérer « ce qui marche », par une approche quantitative et avec l'emploi d'outils standardisés, afin de recommander la mise en place des services adéquats. Elles tentent ainsi de répondre aux problématiques des pouvoirs publics qui promeuvent le maintien à domicile de la personne aidée en soutenant l'engagement des proches aidants afin de prévenir leur épuisement.

Pour ce faire, les chercheurs emploient des outils standardisés destinés à mesurer des états psychologiques et physiologiques des individus. Il s'agit d'études orientées sur ces variables, où les effets des dispositifs sont explorés par des variations de type quantitatif sur des échelles qui mesurent des niveaux de fardeau, de stress, de dépression chez les proches aidants, mais parfois aussi chez les personnes aidées. Comme pour toute recherche qui suit une démarche hypothético-déductive, les variables sont établies a priori, à partir des conséquences délétères supposées de l'aide prodiguée à un proche. Ces variables correspondent aux outils employés pour la mesure des effets du service d'aide aux aidants. Si ces outils peuvent varier d'une étude à une autre, on retrouve très fréquemment la célèbre échelle de Zarit (ou « inventaire du fardeau ») et les nombreuses variantes au format réduit produites sur le modèle du *Zarit burden interview* (Yu, Yap et Liew, 2019), ainsi que d'autres outils de mesure portant également sur le fardeau tels que la *Montgomery subjective burden scale*, ou des échelles

²⁸ La conception de l'aide comme un « fardeau » (*burden*) est dominante dans la littérature médicale, psychologique et épidémiologique depuis les années 1980. L'aide est considérée depuis son retentissement sur les modes de vie, les loisirs, la vie professionnelle, et la santé des proches aidants. Je reviendrai plus loin sur cette approche, pour présenter comment ma propre démarche vise à dépasser les limites des conceptions en termes de fardeau.

standardisées de mesure de la dépression comme le *Beck depression inventory*, ou le *brief symptom inventory* (Mosquera et al., 2016). Ces variables portent essentiellement sur les proches aidants, et il s'agit de mesurer le « niveau » de « fardeau objectif », de « fardeau subjectif », d'« anxiété », de « dépression », la « qualité de vie », le « bien-être psychologique », le sommeil, ou encore la « satisfaction » concernant l'intervention dont l'efficacité est évaluée. Bien que ce soit moins fréquent, les variables se rapportent parfois aux personnes malades. On retrouve alors la « qualité de vie », le « sommeil », et beaucoup plus fréquemment les « symptômes psycho-comportementaux » et surtout le « délai d'entrée en institution » qui paraît s'imposer progressivement comme une variable primordiale dans ces recherches²⁹. En témoigne l'attention croissante dont bénéficient des études, fréquemment citées, qui défendent une focale sur la variable du délai d'entrée en institution (Lawton, Brody et Saperstein, 1989 ; Mittelman et al., 1993, 1996 ; Olazarán et al., 2010 ; Sansoni et al., 2013). Ainsi, ces évaluations apparaissent sous-tendues par un impératif économique de réduction des coûts (l'hébergement collectif étant plus coûteux pour l'individu et pour la collectivité que le maintien à domicile).

De manière transversale, la démarche empruntée dans ces études consiste à mettre en place une intervention à destination de quelques proches aidants, les tailles des panels étant très variables et pouvant aller d'une dizaine à plusieurs centaines de personnes, et à mesurer des fluctuations sur certaines variables, chaque étude se limitant à quelques-unes des variables présentées ci-dessus. Une approche longitudinale est quasi-systématiquement déployée, en incluant parfois un groupe de contrôle qui ne reçoit pas l'intervention. En l'absence de groupe de contrôle, les effets sont mesurés par la comparaison des scores mesurés avant et après l'intervention. Les résultats sont ensuite annoncés en termes de bénéfices significatifs, de bénéfices modérés, ou d'absence de bénéfices de telle ou telle intervention sur la population de proches aidants.

De manière étonnante, des effets délétères ne sont rarement répertoriés, et ne font alors l'objet que de brefs commentaires. Ils ne figurent pas dans les résumés des résultats, et en étant peu mis en avant, ils ne sont pas cités dans les recherches ultérieures. On trouve l'un de ces rares exemples dans une étude de Takagi et al. (2013), où les auteurs rapportent et commentent des effets délétères observés (augmentation du stress physique et émotionnel des proches aidants) avec le recours à des services d'aide aux aidants :

²⁹ Voir par exemple l'attention croissante dont bénéficient quelques recherches, largement citées, et qui défendent une focale sur la variable de délai d'entrée en institution (Lawton, Brody et Saperstein, 1989 ; Mittelman et al., 1993, 1996 ; Olazarán et al., 2010 ; Sansoni et al., 2013).

« We also observed a consistent association between caregivers' utilization of formal care service and their heightened levels of emotional and physical stress. It is important to remember that formal care in the U.S. is generally considered as supplemental to informal caregiving. This means that informal caregivers continue to contribute even after the initiation of formal care service, which could explain a part of this association. » (p. 486)

On remarque que les effets inattendus du recours à l'aide formelle sont rapidement invisibilisés par le postulat selon lequel les interventions d'aide aux aidants ne peuvent représenter qu'un potentiel bénéfique. Les effets délétères sont à chercher ailleurs, dans le fardeau de l'aide prodiguée qui continue à s'exercer puisque les aides formelles ne se substituent jamais complètement à l'aide informelle. Le tableau reste clair, mais sans doute simpliste car encapsulé dans un même jeu de forces qui s'exercent toujours dans les mêmes directions : l'aide aux aidants ne peut être que bénéfique, même en cas de résultats indiquant une dégradation de l'état psychologique ou physique de l'aidant, et l'aide prodiguée au proche dépendant reste un fardeau, source de maux et de dégradations de l'état de santé de l'aidant. En restant orientées sur des variables à interpréter à travers une conceptualisation de l'aide comme un fardeau, les explications peinent à saisir l'expérience du recours à l'aide formelle par les proches aidants. Il n'est donc pas envisagé que le souci, l'inquiétude, ou parfois le remord de confier son proche atteint de la maladie à des professionnels, ou que l'alourdissement des tâches d'organisation qui accompagnent le recours à une aide formelle, puissent aussi contribuer aux effets délétères mesurés.

D'autres études mentionnent parfois des « scores » négatifs en dépit du recours à certaines interventions, tout en évacuant l'idée que cela pourrait être un des effets de l'intervention. C'est par exemple le cas dans l'article de Theis et al. (1994), à propos de l'effet du recours au répit. Les auteurs indiquent : « The caregiver mood variable evidenced positive changes; other variables changed negatively », ces dernières variables étant celles permettant la mesure du fardeau et de la dépression. Ces scores négatifs sont alors mentionnés en de courtes phrases lorsqu'ils apparaissent sur les tableaux (« the burden of caregiving became greater [...] for these caregivers over time, despite the respite intervention », « The 12-month mean scores of the POMS [*profile of mood states*] also changed in a direction to suggest more caregivers problems »), pour ensuite disparaître des sections « discussion » et « conclusion » où les auteurs appuient sur le déclin de la santé de l'aidé. Implicitement, mais de façon unilatérale, les auteurs attribuent l'accentuation du fardeau et de la dépression du proche aidant au déclin de l'état de santé de la personne aidée.

En somme, la manière dont ces recherches essaient d'apporter la preuve est celle des EBI (*evidence-based interventions*). Elle repose sur les mêmes postulats et fondements méthodologiques que l'EBM (*evidence-based medicine*), où l'ambition est de généraliser les résultats à l'ensemble d'une population par la pratique d'essais randomisés permettant d'évacuer les biais. En bout de course, ces résultats doivent permettre d'indiquer « ce qui marche » et « ce qui ne marche pas ».

3.3.2. La faible visibilité des résultats nuls ou peu significatifs

Avec un foisonnement d'études qui se sont multipliées à partir du début des années 2000, plusieurs revues de littérature ont émergé sur le thème de l'efficacité des interventions de l'aide aux aidants afin d'offrir une conclusion de « ce qui marche ». Elles se situent dans des domaines variés, par exemple en psychologie (Bourgeois, Schulz et Burgio, 1996), en santé publique (Sansoni et al., 2013), ou encore elles peuvent être produites par des équipes de professionnels et chercheurs issus du monde médical et réunis par une Fondation missionnée pour mettre en œuvre des études par collaborations (Olazarán et al., 2010). De même, le premier rapport d'étude réalisé à l'initiative de la Fondation Médéric Alzheimer s'inscrivait dans cette perspective. Il répertoriait les résultats des évaluations et des travaux de recherche français et internationaux sur les formules classiques de répit ainsi que celles émergentes, et offrait des synthèses sur les interventions les plus efficaces (Fondation Médéric Alzheimer, 2011).

On pourrait s'attendre à des synthèses univoques au regard du grand nombre d'articles annonçant l'identification d'effets bénéfiques mesurés. En effet, en effectuant une part de ma propre revue de littérature en utilisant Google Scholar, les résultats ont fait apparaître un ensemble d'études faisant part d'effets bénéfiques du recours à des services d'aide aux aidants. Malgré cette apparente convergence, les auteurs de revues systématiques de littérature sont régulièrement dans l'embarras face à des résultats finalement disparates car de nombreuses études présentent une absence d'effets quantifiés et standardisés sur les dimensions recherchées par les études.

Le fait que j'ai constitué une bonne part du corpus à partir de Google Scholar est bien sûr porteur de nombreux biais, déjà parce que l'affichage des résultats suit la même logique que le moteur de recherche Google. Il propose d'abord les résultats suivant leurs correspondances aux mots clés demandés et en mettant en avant les références les plus populaires. Les références qui s'affichent en premier sont donc celles les plus citées. S'il s'agit évidemment d'un biais puisque cela n'indique rien de la qualité des références mises en avant, cette logique de

référencement renseigne sur l'organisation de l'activité scientifique : les études présentant des résultats « bénéfiques » sont les plus citées et les plus visibles. En somme, les recherches montrant une absence de résultats, ou des résultats peu significatifs, bénéficient d'une moindre attention au sein de la communauté scientifique.

Le plus souvent, les études présentant des résultats peu significatifs se retrouvent parsemées dans les états de l'art, et elles y figurent comme des études ayant échoué. C'est par exemple le cas dans un article de Mittelman et al. (1993) qui débute par la mention d'une série d'articles aux résultats peu satisfaisants. Les auteurs mobilisent ces études pour pointer le fait qu'elles n'avaient pas déployé la bonne combinaison d'interventions pour influencer de manière positive la variable désirée (l'entrée en institution de l'aidé).

Et si les revues systématiques de littérature constatent des résultats peu convergents, c'est aussi parce qu'elles comparent et mettent bout à bout des résultats parfois passés sous silence par les auteurs des études. En effet, la plupart des études affichent l'ensemble des résultats obtenus sur les variables mesurées, mais leurs propos et leurs conclusions viennent souligner les « effets bénéfiques » en restant plus discret sur ce qui n'a pas été significatif. En bref, les logiques de l'organisation de la publication scientifique sont telles que l'on ne s'étale pas sur des résultats qui présentent une absence de corrélation, ce qui correspond à ce que la sociologie des sciences désigne comme un travail de « lissage » des résultats (Latour et Woolgar, [1979] 2008 ; Michalon, 2014). Des auteurs de revues systématiques de littérature ont d'ailleurs appelé à moins de discrétion sur ces résultats peu significatifs :

« In order to facilitate the accumulation of knowledge through meta-analysis, we recommend that authors report negative results more fully. The statement that tests of differences were not statistically significant is often made without presenting the associated statistics. While clearly defensible with regard to writing up one study, that omission makes accumulation across studies impossible. For nonsignificant findings, reporting the statistic used or a table of means and standard deviations would be most helpful. Journal editors and reviewers should urge authors in these directions. » (Chappell, Reid et Dow, 2001)

C'est que les études qui suivent le modèle de l'*evidence-based intervention/medecine/practice* sont orientées vers la finalité de trouver « ce qui marche ». Constater qu'une intervention « ne marche pas » représente un raté qui fait l'objet de peu d'intérêt. Il semblerait que la communauté scientifique commence à prendre conscience des biais qu'entraîne cette vue incomplète des résultats. En effet, une faible visibilité des résultats « négatifs » a pour conséquence de produire une représentation incomplète – et donc erronée – du phénomène étudié, que cela concerne l'efficacité d'une intervention ou d'une molécule. Un

article de Turner *et al.* (2008) pointait ce biais de sélectivité concernant des antidépresseurs. Une revue de littérature sur les études publiées amène à conclure que les agents antidépresseurs sont très efficaces, alors que la prise en compte des résultats des études non publiées rend une vue plus mitigée :

« Studies viewed by the FDA as having negative or questionable results were, with 3 exceptions, either not published (22 studies) or published in a way that, in our opinion, conveyed a positive outcome (11 studies). According to the published literature, it appeared that 94% of the trials conducted were positive. By contrast, the FDA analysis showed that 51% were positive. » (Turner et al., 2008, p. 252)

Dans le cas des interventions pour les aidants, j'ai pu remarquer qu'au sein d'une même étude, les variables peu significatives sont délaissées pour laisser toute la visibilité à celles qui présentent les tendances escomptées. Certains auteurs vont même jusqu'à « forcer » l'annonce des effets bénéfiques attendus³⁰. À mon sens, c'est le cas pour la revue de littérature « *Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy* » (Olazarán et al., 2010) qui en même temps fait l'objet d'une excellente visibilité puisque l'article est abondamment cité, y compris par des chercheurs (Gand, Hénaut et Sardas, 2012, 2016) commissionnés par la CNSA pour la réalisation de rapports permettant d'éclairer la mise en œuvre de la politique de soutien aux aidants sur le territoire. Dans leur revue de littérature, Olazarán et *al.* annoncent l'efficacité de la combinaison de services d'aide aux aidants qui viennent repousser le délai d'entrée en institution :

« Multicomponent interventions based on CG [caregiver] education and support delayed the institutionalization of ADRD [Alzheimer's disease and related disorders] persons with only modest amounts of resources used. This important outcome in relation to both QoL [quality of life] and cost was not found with any other treatment approach on the basis of high-quality evidence. » (Olazarán et al., 2010)

Si le propos apparaît robuste et généraliste au regard du grand nombre d'études prises en compte dans la revue de littérature (1 313 études « candidates »), on s'aperçoit finalement que leur conclusion repose sur seulement trois études. Il est d'autant plus surprenant de constater, à la lecture de ces trois études, que deux d'entre elles indiquent pourtant des effets peu significatifs :

³⁰ Bien sûr, ce n'est pas systématique, et l'on retrouve quelques publications qui mentionnent explicitement l'absence de bénéfices de l'intervention, par exemple à propos de l'influence de formules de répit sur le délai de l'entrée en institution (Lee et Cameron, 2004).

« Institutionalization of care recipients did not statistically significantly differ, although rates of placement were higher in the control group than in the intervention group » (Belle et al., 2006)

« The amount of gain, however, (22 days as estimated by the data) is a relatively short period of time. [...] This project failed to show any difference in responsiveness to respite services among those who would seem to have high need [...]. Although there is clearly a need to explore further the limits of the effects of more intensive respite on caregivers with the highest need, the conclusion that ordinary respite care is a mild intervention with modest effects seems inescapable » (Lawton, Brody et Saperstein, 1989)

Il est par ailleurs saisissant de remarquer que cette deuxième étude de Lawton, Brody et Saperstein, avait fait l'objet d'une lecture bien différente de celle de Olazarán et de ses collègues. Dans la revue *Gerontologist*, Callahan (1989) lui avait consacré un court article au titre évocateur « *Play it again Sam – there is no impact* ».

3.3.3. L'évolution des études

Ces quatre décennies de recherches sur l'aide aux aidants sont marquées par un mouvement de diversification des interventions évaluées et des variables prises en compte. Toutefois, le cap général reste aligné sur les objectifs gouvernementaux, celui de la réduction du fardeau de l'aidant et de l'allongement du maintien à domicile. Cette dynamique de diversification peut être reliée à la multiplication d'interventions « innovantes » encouragées par l'action publique en recherche de nouvelles solutions efficaces, ou par des aménagements dans les démarches méthodologiques empruntées dans les études scientifiques. Plusieurs auteurs, en particulier ceux s'attendant à la construction de revues systématiques de la littérature, ont proposé des explications quant à l'absence de résultats bénéfiques : soit (1) la méthodologie est trop peu rigoureuse (Belle et al., 2006 ; Chappell, Reid et Dow, 2001 ; Gitlin, Jutkowitz et Gaugler, 2020 ; Lee et Cameron, 2004), soit (2) les études n'ont pas pris en compte les bonnes variables (Belle et al., 2006 ; Bourgeois, Schulz et Burgio, 1996 ; Gitlin, Jutkowitz et Gaugler, 2020), ou encore, soit (3) les interventions sont considérées isolément alors qu'il faudrait mesurer l'effet de leurs combinaisons (Olazarán et al., 2010 ; Villars et al., 2009).

(1) Dans le premier cas, les auteurs déplorent le manque de groupe de contrôle, des effectifs insuffisants et des durées de suivi inégales et trop courtes, ainsi que de faibles informations sur les familles, l'état de santé de la personne aidée, et sur le type d'intervention menée, qui sont autant d'éléments rendant difficile la comparaison de résultats (Gitlin,

Jutkowitz et Gaugler, 2020 ; Villars et al., 2009). Dans ce cas, ces auteurs lancent un appel à davantage de rigueur pour respecter le modèle de l'EBI.

(2) Dans le deuxième cas, les recommandations appellent à porter l'attention sur davantage de variables. Si cela n'a pas amené à se détourner de l'objectif de réduction du fardeau, le « catalogue » de variables s'est relativement étoffé puisque bon nombre d'études s'intéressent désormais aux « connaissances » des aidants³¹, à l'« attention à soi », à la « confiance en soi », etc. Il faut cependant souligner que si ces nouvelles variables intéressent désormais les chercheurs, c'est parce qu'elles leur semblent directement corrélées au « fardeau » qu'elles permettent de réduire. Par exemple, les « connaissances » des aidants à propos de la maladie et de son accompagnement font l'objet d'un intérêt croissant dans ces études puisqu'elles permettraient de réduire le « score » de dépression du proche aidant (Graham, Ballard et Sham, 1997). Dans le même sens, une étude récente s'est intéressée aux effets d'un programme d'éducation (*educational resource*) de proches aidants, et est parvenue à la conclusion qu'il offrait des bénéfices en termes de réduction de l'anxiété, de la dépression, ainsi qu'une meilleure confiance en soi (Zimmerman et al., 2018). En somme, la figure du proche aidant s'est peu à peu complexifiée dans ces recherches qui tentent de le saisir par davantage d'angles que par le passé.

(3) Enfin, le troisième cas est celui d'auteurs qui montrent les limites des études cherchant les bénéfices d'interventions considérées isolément. Les recommandations, qui semblent faire consensus (Fondation Médéric Alzheimer, 2011), sont à la combinaison d'interventions, et à l'augmentation de l'intensité du recours afin de se donner toutes les chances d'observer des bénéfices (Villars et al., 2009). Autrement dit, il s'agit ici d'opter pour une large palette de services qui est vue comme une manière d'« individualiser » ou de « personnaliser » l'offre, et pour un recours le plus intense possible. Comme l'indiquent les auteurs d'un rapport de recommandations adressé à la CNSA :

« Il faudrait donc développer *tous* les types de services sur chaque territoire pour qu'une palette variée soit disponible et que les besoins des aidants soient couverts dans toute leur diversité et à tout moment de leur parcours » (Gand, Hénaut et Sardas, 2016).

Les études disponibles montrent que cette méthode est effectivement porteuse de bénéfices sur la mesure du fardeau de l'aidant. Mais elle paraît difficile à mettre en œuvre, ce

³¹ Elles sont alors saisies suivant des outils standardisés, par exemple avec le DKAT2 (Robinson et al., 2014), ou le Dementia Knowledge Questionnaire (DKQ), qui se déclinent en plusieurs « items » avec un score final. Ils sont alors souvent déployés en combinaison avec d'autres échelles de mesures (du fardeau, de la dépression), des interventions éducatives, et incluent plus souvent des aidants professionnels dans les panels.

que les auteurs des recommandations reconnaissent (Villars et al., 2009), ne serait-ce qu'au regard de la difficulté que rencontrent les chercheurs eux-mêmes dans le recrutement et le maintien des participants aux études, l'attrition étant très souvent mentionnée comme une difficulté méthodologique.

3.3.4. L'incertitude sur l'effet du recours aux dispositifs d'aide aux aidants

Malgré une abondante littérature scientifique solidement enserrée depuis quatre décennies dans la conception du fardeau, les recherches mènent au constat d'une incertitude sur l'effet du recours aux dispositifs d'aide aux aidants. En effet, les effets mesurés sont tantôt bénéfiques, tantôt peu significatifs, et les méthodes déployées rendent difficile la tâche de synthèse généraliste. De même, les biais de sélection sont rarement mentionnés, et encore moins souvent mobilisés pour éclairer et interpréter les résultats. Ces difficultés se retrouvent également parmi les acteurs de l'aide aux aidants qui peinent à répondre au volet qualitatif de l'évaluation des actions financées par la CNSA au titre des sections IV et V, volet qui se limite souvent à faire part de la satisfaction des bénéficiaires des services (Eneis Conseil, 2015). C'est donc plus souvent le volet quantitatif qui est l'indice le plus souvent retenu pour évaluer l'activité de la structure d'aide aux aidants (nombre de formations assurées, nombre de groupes de parole, etc.), ce qui représente un déport de l'effet des activités de la structure aux activités elles-mêmes.

On pourra être surpris de l'actualité de la remarque de Callahan à propos de la recherche de Lawton, Brody et Saperstein (1989) qui avaient constaté le faible bénéfice mesuré des services d'aide aux aidants tout en défendant leur mise en place en mettant en avant la « satisfaction » des usagers :

« Policy makers in long term care are becoming accustomed to such discouraging findings on the impact of community-based services on use of institutions, improvements in functional status, reduced costs of care and now, caregiver well-being. Advocates explain the lack of impact by claiming poor targeting of those in greatest need, relative weakness or brief length of time of the intervention [...]. For policy makers and analysts a new rationale appears to be emerging and its outline can be found in Lawton, Brody and Saperstein. The reasoning goes like this. These services may not reduce use of institutions, costs of care, or death rates. They may not improve functional performance or caregiver well-being. But people do use them, like them, and report that they are satisfied with what they receive. Therefore, these services should be provided. It is assumed that government should be the main provider or funder and the amount of money needed could be 20 billion or more » (Callahan, 1989).

Cependant, mon point de vue s'éloigne considérablement de celui de Callahan exprimé en fin de citation, où l'important engagement financier de l'État apparaît implicitement comme une aberration étant donné les difficultés à identifier les bénéficiaires des dispositifs mis en place. Bien sûr, en présentant comment l'enjeu politique de la mise en œuvre concrète de l'aide aux aidants s'est posé dans la littérature scientifique, j'ai insisté sur la persistance des difficultés à identifier ce que font les diverses formules aux bénéficiaires. Mais il ne s'agit pas de glisser soudainement vers une critique de la mise en place des services d'aide aux aidants, ni de leur coût trop élevé au regard des difficultés à démontrer leur efficacité avec certitude et solidité. En pointant les incertitudes et les difficultés à stabiliser une réponse quant aux effets des interventions menées pour faire ressources aux aidants, je ne défends pas l'idée qu'elles sont véritablement inefficaces et par conséquent inutiles. Les difficultés apparaissent liées aux limites d'un modèle dominant dans les études qui ne parvient pas à expliquer ce qu'il se passe autrement que par des évaluations du type « ça marche/ça ne marche pas ». Les variables à expliquer pour témoigner de l'efficacité des interventions restent très restreintes (report de l'institutionnalisation et réduction du fardeau), et guidées par des considérations économiques et de réduction des coûts visibles tant collectifs que privés de l'accompagnement, ainsi que de quelques coûts cachés, comme la mention souvent répétée – mais peu explorée scientifiquement – de l'aidant qui décède avant la personne aidée tandis que les rares études sur ce sujet remettent en cause cet argument (Gaugler et al., 2018).

Depuis deux décennies, on assiste à une multiplication et à une diversification des interventions³² ayant fait l'objet de publications qui mettent en avant des bénéfices pour les usagers. Je ne conteste pas ces résultats pris individuellement. Mais j'ai voulu souligner que l'incertitude qui persiste derrière cette accumulation massive de travaux d'évaluations sur les dispositifs d'aide aux aidants, est liée à une conception encore trop mécaniste des dispositifs qui souvent ne sont pensés qu'à travers leur fonction de réduction du fardeau ou de délai d'entrée de la personne aidée en établissement. Si ces objectifs revêtent une importance primordiale, à la fois pour le bien-être et la santé des familles ainsi que pour guider l'action publique qui repose sur l'engagement gratuit des proches aidants qu'elle vient étayer, c'est aussi

³² Elles ne se limitent plus au modèle d'intervention maintenant classique du répit par la prise en charge du proche en accueil séquentiel, au groupe de soutien psychologique ou des séances de formations. D'une part, elles s'adressent beaucoup plus souvent à l'aidant comme à la personne aidée. D'autre part, elles s'étendent sur un plus large spectre d'intervention, allant des thérapies cognitives en ligne (Kwok et al., 2014), à l'art et la musicothérapie (Popa et al., 2021), en passant par la méditation pleine conscience (Han, 2022 ; Murfield, Moyle et O'Donovan, 2021). Derrière cette diversité, on reconnaîtra ici un déploiement des programmes de bien-être qui se sont diffusés en proposant de nouvelles « voies de salut » pour améliorer l'existence.

une focale qui enserme le regard en ne permettant ni de voir autre chose que la réduction du fardeau de l'aidant, ni de comprendre ce qu'il se passe dans ces dispositifs d'aide aux aidants.

Certains observateurs notent toutefois une récente dynamique d'élargissement du regard scientifique sur les effets des dispositifs d'aide aux aidants. C'est ce que soulignait un rapport de la Fondation Médéric Alzheimer en observant l'évolution des variables qui font l'objet d'attention dans les études. Celles-ci sont davantage enclines à prendre en compte des indicateurs qui ne se limitent pas aux seuls effets délétères de l'aide comme porte à le faire la conception dominante du fardeau, mais elles se tournent également vers d'autres variables telles que le sentiment de compétence, le *coping*, etc. :

« Au terme de cette analyse, il est possible de confirmer que ces dernières années marquent une rupture dans la conception même du répit (trop souvent résumée à son fardeau) et dans sa mise en œuvre. Il s'agit désormais d'analyser la relation d'aide en termes de gain plutôt qu'en termes de fardeau (*burden*) : c'est la valorisation de l'aidant à ses propres yeux qui est évaluée. En témoignent également différents glissements sémantiques : de l'aidant familial aux proches et à l'entourage, de *burden* à *coping* ... La notion négative de fardeau est remplacée par celle de gestion du stress où l'on intervient sur des facteurs déclenchants du stress, selon un modèle de type cause-effet intégrant à la fois les logiques biomédicale et psychosociale. » (Fondation Médéric Alzheimer, 2011, p. 109)

Pour autant, en dépit du plus grand nombre de variables prises en compte, Gitlin, Jutkowitz et Gaugler (2020) observent, à l'occasion d'une récente revue de littérature, qu'il faut aller plus en avant dans ce sens, car les études peinent encore à prendre en compte la complexité de l'expérience de la maladie chronique qu'il est pourtant nécessaire de saisir afin d'identifier pourquoi certaines ressources apparaissent bénéfiques dans certains cas, et pas dans d'autres. Par exemple, les chercheurs sont invités à être attentifs à l'état de santé de la personne malade et à l'évolution des besoins des proches aidants au fil de la trajectoire de maladie, qui apparaissent peu souvent dans les études. Et malgré l'élargissement de l'attention des chercheurs à d'autres variables, Gitlin, Jutkowitz et Gaugler remarquent le maintien du modèle conceptuel du fardeau, encore dominant de nos jours, et appellent à s'intéresser davantage aux dimensions plus valorisantes de l'aidant comme le renforcement du proche aidant (résilience, capacité d'adaptation) :

« In question is the theory-base of most interventions and their overreliance on stress-process frameworks and consequently their narrow focus on symptom reduction outcomes (e.g., burden, depression, upset) in contrast to strength-based approaches and outcomes of resilience, adaptation, and family functioning. » (*ibid.*)

Je partage cette observation, car les publications récentes et les plus citées en psychologie, gérontologie et en santé publique continuent à s'inscrire dans la perspective du fardeau qui reste une sorte d'étalon en dépit des nombreux inconvénients qui lui sont reconnus (e. g. vision unilatérale de la relation entre aidant et aidé, appréhension de l'accompagnement par la réalisation de tâches instrumentales). Dans le même sens, au cours de ce travail de thèse, j'ai remarqué à titre anecdotique que l'échelle de Zarit, outil classique servant à mesurer le fardeau, est employée par mes deux collègues lauréats de la bourse doctorale de la Fondation Médéric Alzheimer en 2018 et 2019, pour établir l'existence de bénéfices des interventions menées³³.

Il semble donc que si le renforcement des compétences de l'aidant (connaissances de la maladie, capacité à gérer des comportements, etc.), centrée sur un aidant principal, est un nouveau cap investi par les études actuelles, l'effet bénéfique espéré du recours aux dispositifs d'aide aux aidants se combine avec l'attente d'une réduction de son « fardeau » : « bien vivre » la maladie de son proche, c'est limiter les effets délétères sur sa santé physique et psychique, mais c'est aussi se sentir compétent, capable, et apaisé... le plus longtemps possible.

Ma recherche ne vise pas à apporter la preuve scientifique des bénéfices ou de leur absence suivant les attendus qui sont appréhendés par les variables décrites précédemment. En prenant en compte la question du recours à l'aide aux aidants suivant une démarche qualitative en sociologie, le regard que je propose s'écarte de la culture épistémique de l'*Evidenced-Based*, pour préférer la compréhension de ce qui se passe dans ces dispositifs : comment les proches aidants les mobilisent, quels en sont les usages, comment leurs recours évoluent au fil de la trajectoire de maladie, et comment cela influence ou non ces trajectoires.

Cette démarche vise à aller au-delà des apories présentées dans ma revue de littérature. C'est que les difficultés scientifiques relevées ne sont pas propres aux recherches sur les interventions d'aide aux aidants. Elles sont caractéristiques de l'entreprise scientifique qui se borne à mesurer des effets sans fournir d'explications sur les mécanismes à l'œuvre. On retrouve par exemple ces mêmes difficultés dans les études scientifiques cherchant à identifier les bénéfices du contact avec l'animal dans les dispositifs thérapeutiques. Des décennies de recherches entreprises suivant un modèle d'EBM (*Evidences-Based Medecine*), et qui s'efforçaient avec

³³ La thèse en biologie, santé et biotechnologies de Hélène Villars (2022) emploie l'échelle de Zarit pour mesurer l'« impact » d'une intervention de type éducation thérapeutique adressée au couple aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer sur leur qualité de vie. Dans celle de Kévin Polet (2021), l'objectif est de mettre en œuvre un programme d'entraînement de la personne malade afin d'améliorer ses compétences de reconnaissance des émotions. En bout de course, des potentiels bénéfices sont attendus en termes de réduction du fardeau pour les proches aidants, ceux-ci étant mesurés à partir de l'échelle de Zarit.

peine à mesurer l'absence ou la présence d'effets bénéfiques, n'avaient pas permis de saisir ni pourquoi ni comment les effets du contact avec l'animal se produisaient (Michalon, 2014). C'est sans doute lorsque de telles difficultés scientifiques persistent qu'une démarche qualitative peut représenter un apport. Car elle est propre à décrire des processus à l'œuvre, en contextualisant ce que les études nomment des « bénéfiques » ou des « effets » avec des caractéristiques souvent peu prises en compte par les modèles de l'*Evidenced-based* qui tend à laisser de côté les dimensions sociales (ex. le genre), socio-économiques (position sociale, capitaux matériels et culturels), cognitives ou de représentations sociales (perception de la maladie, de son propre rôle, le sens de l'aide) et relationnelles (ex. l'histoire relationnelle avec la personne aidée) pourtant structurantes dans l'expérience de la maladie d'un ou d'une proche.

Chapitre 2 :

Cadrage théorique et dispositif d'enquête

Une sociologie de la socialisation est employée pour l'analyse des expériences de la maladie par l'entourage. Un premier point vient dessiner l'application de ce cadre théorique et ses enjeux qui constituent la trame des analyses de ce manuscrit. Le deuxième point porte sur son opérationnalisation par une démarche qualitative complétée par un volet quantitatif, et revient sur les conditions de la recherche.

1. Appréhender la maladie, s'ajuster au quotidien : les démences comme expériences socialisatrices

Cette recherche vise à saisir les manières dont l'entourage appréhende la maladie d'un proche, et comment il s'ajuste à un quotidien bouleversé par les transformations de la personne atteinte de la maladie. Bien que l'emploi du terme « appréhender » n'ait pas fait l'objet d'un travail de conceptualisation en sciences sociales, il est intéressant car sa définition actuelle et son étymologie véhiculent un sens qui renvoie à plusieurs dimensions de l'expérience des proches aidants que j'analyse depuis une sociologie de la socialisation. Le terme est issu du latin *apprehendere* qui signifie « saisir, comprendre ». Il a par ailleurs également donné lieu au verbe apprendre, qui repose sur cette même signification⁵⁷. Il apparaît dans les dictionnaires actuels (par exemple Le Petit Robert ou Larousse) avec trois sens qui se retrouvent dans son étymologie. Les deux premiers se réfèrent à l'idée de saisir, de prendre, de comprendre, d'attraper, soit par l'esprit (comprendre et saisir une information, une situation ou une idée), soit par le corps (appréhender un individu dans le vocabulaire de la justice). Le troisième sens renvoie au fait d'être saisi par l'esprit dans la crainte, la peur ou l'inquiétude : « prévoir, considérer comme étant à craindre »⁵⁸. Ainsi, lorsque l'on parle des manières dont l'entourage appréhende la maladie d'un proche, cela désigne une expérience faite d'apprentissages, d'un avenir faisant l'objet de plus ou moins de craintes et de prévisions, ainsi que des manières de comprendre et de percevoir les transformations de son proche. Partant de cela, on se demandera ce qui modèle ou oriente l'appréhension de la maladie. Les démences sont un événement socialisé, dans le sens où elles font l'objet d'une définition biomédicale ayant des effets sociaux

⁵⁷ <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9A2249>

⁵⁸ <https://www.cnrtl.fr/definition/apprehender>

du fait des représentations de la maladie qu'elle véhicule et des conséquences politiques et institutionnelles qu'elle entraîne, et d'une définition intentionnelle qui organise des trajectoires de maladie, des rôles (notamment pour les personnes malades et leur entourage), ainsi que des prises en charge qui varient en fonction de l'évolution de la pathologie. Il s'agit maintenant de dessiner un cadre théorique qui puisse prendre en compte et relier ces différentes dimensions à l'expérience intime et quotidienne de l'entourage impliqué dans l'aide à un proche atteint d'une démence.

1.1. L'expérience du monde social des démences par l'entourage

Une entrée par l'individu apparaît pertinente puisqu'elle permet de relier les dimensions micros (l'expérience individuelle) et macros (l'institution médicale, le déploiement de politiques publiques). Cette entrée ne condamne pas à une échelle d'analyse microsociologique qui procéderait en une division du travail de recherche, selon laquelle les thèmes tels que l'organisation des trajectoires de maladie par des politiques publiques reviendraient aux approches macrosociologiques, tandis que le vécu de la maladie serait l'apanage d'une microsociologie attentive aux seuls détails du quotidien. Au contraire, une sociologie de l'individu est tout à fait ajustée à l'analyse de l'articulation entre l'individu et le monde socialement structuré dans lequel il s'inscrit et participe⁵⁹.

Les analyses présentées viennent ainsi articuler ces deux dimensions, par exemple en observant ce qui vient cadrer les expériences des proches aidants, qu'il s'agisse de dispositifs de soutien aux aidants, de personnes (acteurs et actrices du monde médical et médico-social), et d'évènements pris dans le quotidien. Cependant, l'entrée par l'individu ne constitue pas un cadre théorique. Ce n'est pas non plus une méthode, mais c'est une focale d'observation qui est investie par des sociologies aux orientations théoriques diverses, ce que souligne le titre pluriel de l'ouvrage de Danilo Martuccelli et de François de Singly *L'individu et ses sociologies* (2018). Dans ce manuscrit, cette focale est articulée à la sociologie de la socialisation.

Bien que n'étant pas centrale au cadre théorique, la notion d'« expérience » (de la démence d'un ou d'une proche), conceptualisée en sociologie, apparaît tout au long de ce travail et appelle à une clarification. J'en retiens l'idée de transformation de l'individu, d'apprentissages et d'acquisitions de connaissances par l'expérience d'une situation sociale. Le

⁵⁹ Les travaux de Norbert Élias ([1987] 1991) ont été particulièrement importants pour instaurer l'individu comme un objet légitime de la sociologie, en rompant avec la dissociation individu/société. Dans son usage linguistique, cette distinction réifie un découpage intérieur/extérieur qui conduit à se représenter un individu dont l'existence serait séparée de la société, c'est-à-dire avec des « “formations sociales” que l'esprit appréhende comme s'il s'agissait d'objets situés au-delà et en dehors du Moi » (Elias, 1970, p. 9).

concept de « monde social » est ensuite mobilisé pour traiter de ce dont l'entourage fait l'expérience, car il permet de prendre en compte le caractère éclaté de l'expérience de la démence, qui ne s'effectue pas dans des limites circonscrites à un lieu ni à une institution. Enfin, il sera possible de déplier les enjeux analytiques à poser l'expérience du long cours de l'aide à un proche comme une expérience socialisatrice. La notion de socialisation sera le prisme analytique central pour appréhender les manières dont l'entourage pense la maladie, définit son propre rôle ainsi que celui de celles et ceux qui l'entourent, agit avec le proche atteint, réorganise le quotidien, anticipe des évolutions à venir et s'ajuste avec plus ou moins de difficulté aux nouvelles situations. L'approche par la socialisation est d'un intérêt particulier, d'abord parce qu'elle appelle à décrire finement les processus par lesquels les individus changent, apprennent, sont construits et se construisent, que ce soit par l'expérience intime et concrète de la maladie de son proche, ou de manière combinée par la rencontre avec des personnes (groupe de pairs, psychologues, aides-soignants, professionnels de santé, etc.) ou des discours véhiculés par l'intermédiaire supports écrits tels que des manuels et des brochures sur la maladie et son accompagnement. Aussi, le prisme analytique de la socialisation ne postule pas le changement individuel par l'expérience d'un contexte social particulier, mais elle en fait une question problématique en appelant à repérer ce qui oriente, freine ou facilite les socialisations, que cela relève d'éléments issus du contexte présent, ou que cela tienne au passé de l'individu intériorisé sous la forme de compétences, de savoirs, ou de tendances à agir et à penser d'une manière plutôt qu'une autre.

L'« expérience » de la démence

Le terme d'expérience désigne un contact avec une réalité, qui ici est celle des démences. Les démences peuvent s'éprouver de différentes manières, par exemple suivant un mode de connaissance scientifique tel que celui issu du monde biomédical présenté en début de manuscrit. En ce qui concerne l'entourage, il s'agit plutôt d'une expérience concrète d'un ordre social troublé qui se manifeste dans le quotidien, dans l'organisation matérielle des lieux, dans des habitudes domestiques, conjugales ou filiales qui sont remises en cause par les transformations du proche atteint de la maladie. L'expérience renvoie ainsi à une réalité vécue qui peut être caractérisée par des pratiques (par exemple faire la toilette de son proche), par des acquisitions de connaissances et d'informations à travers le temps et un contexte dans lequel se déroulent des événements particuliers, ponctuels ou répétés. La notion d'expérience a été investie depuis plusieurs décennies dans des courants théoriques mettant au premier plan la méthode d'intervention, et qui sur ce point s'éloigne de ma propre démarche de recherche. Pour

autant, elle ne leur est pas propre, et les efforts entrepris dans ces courants pour proposer une définition de la notion, par exemple en sociologie clinique (Lambelet, 2019 ; Sévigny, 2002), nous informent que son usage est étendu à des courants sociologiques très divers, allant de la tradition sociologique wébérienne à celle durkheimienne, en passant par les sociologies de l'école de Chicago. Que l'approche théorique mette en avant l'analyse de phénomènes sociaux par le contexte de l'interaction, ou à l'inverse par un passé intériorisé, qu'elle conçoive la société comme une réalité *sui generis* ou au contraire comme le produit toujours renouvelé de la multitude d'interactions des individus qui la composent, le concept d'expérience « demeure associé à la connaissance, à l'information ou à l'apprentissage » (Sévigny, 2002). Derrière la notion d'expérience, se trouve la question des potentielles transformations de l'individu qui concernent aussi bien ses connaissances, ses pratiques, ou son ressenti. Le thème de la transformation de soi sera ici problématisé par la notion de socialisation, ce qui revient à saisir l'expérience de la démence d'un proche comme une expérience socialisatrice. L'objectif sera de décrire et d'analyser les processus de socialisations qui se déroulent avec l'entrée et le maintien dans le « monde social » de la démence.

Le « monde social » de la démence

La notion de « monde social de la maladie » est parvenue dans la littérature sociologique française vers la fin des années 1980, avec les travaux de Isabelle Baszanger. Elle prend son origine dans celle plus générale de « monde social », issue de la tradition de sociologie interactionniste américaine. Elle a été déployée dès la première école de Chicago pour aborder les problèmes de changement social et de conflits entre groupes sociaux, pour ensuite s'étendre à une diversité de sous-groupes professionnels ou « déviants » (le « monde social » des taxis, des homosexuels, etc.). La notion de monde social de la maladie a été proposée pour souligner la spécificité de l'expérience de la maladie chronique qui rompt avec le schéma habituel des maladies aiguës. Tandis que ces dernières font l'objet d'un traitement débouchant sur la guérison (ou le décès), les maladies chroniques sont caractérisées par une problématique de *gestion* de la maladie, ce qui est le point de départ d'une réflexion sur les spécificités de ce travail de gestion :

« Cette gestion quotidienne n'est pas seulement une modification du travail médical, elle marque la transformation, dans la durée, de l'évènement social maladie et cela pour tous ses acteurs immédiats ou non : malades, professionnels de la maladie – médecins et non-médecins –, familles, entreprises... Elle entraîne les acteurs de la maladie au-delà du monde médical, dans toutes les sphères de la vie sociale, pour une période de temps indéterminée, mettant en interaction des acteurs de plus en plus nombreux. » (Baszanger, 1986)

L'intérêt est donc de relever ce qu'il y a de spécifique dans les maladies dont le traitement social n'est pas orienté par une perspective curative. Parler d'un monde social de la maladie chronique, c'est prendre en compte sa durée, son incertitude, le travail biographique engagé par la personne malade pour intégrer la nouvelle donne par une redéfinition du soi, et c'est aussi porter l'attention au travail de gestion de la maladie qui s'effectue suivant une distribution des tâches parmi une diversité d'acteurs (professionnels, entourage, la personne malade, etc.) et qui se déroule dans diverses sphères de la vie sociale (milieu professionnel, famille, loisirs, etc.), bien au-delà de l'institution médicale.

Pour considérer ce qu'est le monde social des démences, il est intéressant de noter un point important concernant les usages de la notion de monde social de la maladie. Les travaux sociologiques ont insisté sur la place centrale que la personne malade occupait dans le travail de gestion de la maladie. Dans le cas des démences, il semble y avoir une spécificité car c'est seulement très récemment que les personnes malades ont été reconnues comme des actrices du travail de gestion de leur maladie. C'est le cas dans les travaux scientifiques en psychologie, gérontologie et en santé publique, mais aussi en sociologie où la parole des personnes malades n'a fait l'objet que d'un intérêt tardif et qui reste encore moindre en comparaison de l'entourage (Chamahian, Balard et Caradec, 2016 ; Chamahian et Caradec, 2014). Il en est de même dans l'action publique : l'éducation thérapeutique pour le patient, indicateur classique des efforts déployés par les institutions médicales et associatives pour étayer et former les personnes malades à la gestion de leur état de santé, a d'abord été introduite en tant que formations pour les aidants professionnels et informels, bien plus anciennes, courantes et visibles que les programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes diagnostiquées avec une démence. On remarquera que ce n'est que depuis le plan maladie neurodégénérative (2014-2019) que l'éducation thérapeutique pour le patient apparaît comme un axe à développer, et sera suivie par la feuille de route 2019-2022 afin de « repenser la place des patients dans les parcours dès le diagnostic (ETP, patient expert, etc.) »⁶⁰. De manière attendue, ces programmes s'adressent en particulier à des personnes aux stades précoces de la maladie. Contrairement aux maladies chroniques comme le diabète ou l'asthme, les démences ne sont pas caractérisées par un « malade-acteur » (Baszanger, 1986) situé au centre du travail de gestion de la maladie. Ceci, en raison sans doute des caractéristiques des maladies neurodégénératives qui mènent à des pertes de capacités de raisonnement, de décision et de discernement, ainsi qu'à la prégnance d'un regard que des psychologues cliniciens dénoncent comme « défectologique » (Mekongo,

⁶⁰ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_pmnd_version_longue.pdf

Breucker et Pepersack, 2007) sur les démences qui a pour conséquence de porter une faible attention aux compétences restantes des personnes malades, et donc à s'attendre d'emblée à ce qu'elles ne soient pas capables de participer à la gestion de la maladie. Les personnes atteintes de démences sont d'abord considérées comme des destinataires de soins faisant l'objet d'un travail de gestion négocié entre des professionnels et l'entourage, et non pas comme les principales actrices au centre de cette division des tâches. Par ailleurs, ce constat appellerait à des recherches afin d'établir ce qu'il en est précisément de leur participation à la gestion de la maladie, aussi bien sur le plan des négociations avec les autres acteurs de la maladie, en particulier les professionnels et l'entourage, qu'en matière de gestion de leurs symptômes. Cette deuxième perspective fait l'objet d'un intérêt scientifique récent dans la littérature anglo-saxonne, qui explore la possibilité d'un *self-management* de la maladie (Mountain, 2006 ; Neal et al., 2021).

Mais actuellement, le monde des démences est caractérisé par un entourage défini avec une place centrale dans le travail de gestion de la maladie. C'est lui qui, au quotidien et dans la mesure du possible, porte la charge du contrôle des évolutions de la maladie, des symptômes et de leurs conséquences. Ces familles-actrices de la maladie de leurs proches sont incluses dans des traitements sociaux semblables à ceux déployés pour les malades-acteurs afin de limiter les conséquences sociales de leur état de santé, avec l'ouverture de droits, la reconnaissance d'une condition de vie nécessitant des aménagements (notamment professionnels), une mise à disposition de ressources qu'un diagnostic rend accessibles, ainsi qu'une identité individuelle, non pas celle de malade, mais celle d'aidant.

Les apports d'une perspective en termes de monde social de la démence ne se limitent pas au repérage de ce qui le distingue ou le rapproche des autres maladies chroniques comme je viens de l'évoquer à propos de la répartition des tâches de gestion de la maladie. Elle invite à porter un regard étendu sur une situation sociale complexe et durable, caractérisée un travail de gestion de la maladie à plusieurs acteurs, par une instabilité des ajustements mis en œuvre pour maîtriser le cours de la maladie, ainsi que par une gestion qui s'effectue loin des institutions médicales et dans différentes sphères sociales. Avec une perspective en termes de monde social, lorsque l'on s'intéresse à l'expérience individuelle d'un groupe d'acteurs particulier, ici celle de l'entourage de la personne malade, elle doit être reliée à cet ensemble d'éléments.

Articulée à une sociologie de la socialisation, l'approche par le « monde social » permet d'appréhender l'expérience de la démence par un groupe particulier (l'entourage de la personne malade), en prenant en compte la rencontre avec d'autres acteurs de la maladie (la personne

malade, les professionnels issus du monde médical, médico-social, et les bénévoles), ainsi que la durée de l'expérience et le caractère évolutif des réaménagements du quotidien et de la relation avec la personne malade. Autrement dit, l'expérience de la maladie d'un proche ne correspond pas à une entrée et un maintien dans un nouveau contexte qui nécessite un ajustement unique. Cette articulation représente un petit pas de côté par rapport aux travaux ayant porté sur les mondes sociaux. En effet, ils se sont essentiellement inscrits dans une tradition interactionniste attentive aux multiples négociations des rôles entre les différents acteurs de la maladie, mais en laissant moins de place à des questionnements centraux de la sociologie de la socialisation plus attentive au passé des individus et à la manière dont il intervient dans les expériences présentes, dans la façon d'appréhender la maladie et de vivre avec.

1.2. Le prisme analytique de la socialisation

La notion de socialisation désigne un processus à l'œuvre tout au long du parcours de vie d'un individu, et qui consiste en une transformation de soi par l'intériorisation du monde. La socialisation pointe un ensemble de processus « par lesquels l'individu est construit [...] par la société globale et locale dans laquelle il vit, processus au cours desquels l'individu acquiert [...] des façons de faire, de penser et d'être qui sont situées socialement » (Darmon, 2016, p. 8-9). La socialisation au « monde social » de la démence d'un proche désigne un processus de transformation de soi par l'expérience au long cours de la maladie. Pour autant, il ne s'agit pas de postuler que cette expérience soit nécessairement formatrice de soi. Plutôt, cela doit faire l'objet d'un questionnement qui peut formuler une problématique dès lors que l'on déplie deux grandes dimensions de la notion de socialisation. L'une est diachronique, et renvoie aux produits des socialisations antérieures, et à la manière dont ils interviennent dans un nouveau contexte, ce qui pose la question de leur rémanence. L'autre est synchronique, et correspond à une socialisation « en train de se faire » entre plusieurs instances (*e. g.* les structures de santé, les professionnels, les groupes de pairs) ainsi que par les interactions avec son proche. Ces deux dimensions semblent en tension, car la première fait intervenir un individu déjà construit, qui agit dans le présent depuis des « penchants » ou des « schèmes » de pensée et de conduite intériorisés au cours des socialisations antérieures, tandis que la deuxième dimension porte sur l'individu en train de se construire, c'est-à-dire sur le processus de socialisation en train de se faire. Il y a donc une tension entre la rémanence de ce qui a été intériorisé et la transformation de l'individu. Loin de s'opposer, ces deux aspects s'articulent. En effet, en posant que la

socialisation est un processus à l'œuvre tout au long de la vie et pas seulement durant l'enfance, la perspective d'une socialisation « continue » rend problématique la question de l'articulation des socialisations successives :

« Les processus formels de socialisation secondaire sont déterminés par un problème fondamental : elle présuppose toujours un processus antérieur de socialisation primaire. C'est-à-dire qu'elle doit traiter avec un soi déjà formé et avec un monde déjà intériorisé. Elle ne peut pas construire la réalité subjective ex nihilo. Cela cause un problème dans la mesure où la réalité déjà intériorisée a tendance à persister. Tous les nouveaux contenus qui sont maintenant destinés à être intériorisés doivent d'une façon ou d'une autre être superposés à cette réalité déjà présente. Il existe, dès lors, un problème de consistance entre les intériorisations originales et nouvelles. » (Berger et Luckmann, [1966] 2005, p. 228)

Cela ajoute un important degré de précision et de complexité pour l'analyse des transformations individuelles, car elles ne sont pas postulées ni écartées d'emblée, que ce soit sur la base de convictions théoriques, politiques ou philosophiques du chercheur, mais elles sont investies en posant la question des conditions sociales qui mènent ou non aux transformations observées.

1.3. La rémanence du passé

Parce que la socialisation désigne un processus d'intériorisation du monde, toute analyse qui emprunte ce cadre théorique est attentive au poids du passé dans le présent :

« On ne peut véritablement comprendre pourquoi des individus aux expériences socialisatrices passées différentes réagissent différemment face aux mêmes "stimuli" extérieurs si l'on ne fait pas l'hypothèse que ce passé a été, d'une façon ou d'une autre, sédimenté et converti en manières plus ou moins durables de voir, de sentir et d'agir, c'est-à-dire en traits dispositionnels : propensions, inclinations, penchants, habitudes, tendances, manières d'être persistantes » (Lahire, [2002] 2005, p. 19)

Plusieurs notions ont été développées pour désigner ces produits des socialisations, les plus courantes étant celles de disposition, de sens pratique et d'habitus. En tant que notion, la disposition est une « réalité reconstruite » (Lahire, [2002] 2005, p. 18) repérable par l'observation des comportements, des attitudes et des manières de penser d'un individu. Quant au sens pratique et à l'habitus, ils désignent un patrimoine dispositionnel cohérent et harmonieux que des individus appartenant à un même groupe social ont en commun, car il « résulte de l'homogénéité des conditions d'existence » (Bourdieu, 1980, p. 98). Ce patrimoine

dispositionnel se traduit par un ajustement infraréflexif de l'individu aux situations⁶¹. La notion d'habitus a connu un succès dans les travaux sociologiques sur les socialisations⁶². Cependant, je n'emprunterai pas ce vocabulaire, car mes propres observations me portent à adhérer aux résultats des recherches récentes réalisées à l'échelle individuelle qui réfutent l'idée qu'un tel patrimoine dispositionnel cohérent et harmonieux serait courant⁶³.

La première dimension de la notion de socialisation appelle à être attentif à la rémanence des produits des socialisations antérieures et successives. L'action individuelle n'est donc pas seulement orientée par les éléments qui se trouvent dans une situation présente, mais le passé intériorisé a également un poids dans les conduites adoptées. Ce n'est pas l'un qui l'emporte sur l'autre, ce qui reviendrait à postuler *a priori* de l'importance prépondérante du passé sur le présent, ou l'inverse. Il s'agit plutôt de saisir comment ils se rencontrent et s'articulent, ce qui par exemple a mené des sociologues à qualifier leur cadre théorique d'« interactionnisme dispositionnaliste » (Lahire, 2012b ; Perrenoud, 2021) ou de « dispositionnalisme-contextualiste » (Lahire, 2012a) afin de marquer la prise en compte du contexte de l'interaction. Un vocabulaire à la tonalité quelque peu mécaniste a été mobilisé pour décrire l'interaction entre la situation présente et le passé intériorisé. Le sociologue observera alors l'« activation » ou la « mise en veille » de dispositions selon les caractéristiques du contexte.

Ces remarques invitent à être attentif aux dispositions qui peuvent se manifester (ou s'« activer » dans l'expérience de la maladie d'un proche. Si un doute persiste au sein d'une partie de la communauté scientifique sur l'existence même des dispositions, à savoir si la notion n'aurait finalement qu'une vie théorique éloignée du réel⁶⁴, certaines dispositions, d'un intérêt

⁶¹ La conscience et le calcul sont mis à l'écart dans l'explication des conduites, pour laisser la place à une spontanéité qui n'est autre que l'expression des dispositions intériorisées : « Le sens pratique est ce qui permet d'agir comme il faut (...) sans poser ni exécuter un "il faut", une règle de conduite. Manières d'être résultant d'une modification durable du corps opérée par l'éducation, les dispositions qu'il actualise restent inaperçues aussi longtemps qu'elles ne passent pas à l'acte, et même alors, du fait de l'évidence de leur nécessité et de leur adaptation immédiate à la situation » (Bourdieu, 1997, p. 167).

⁶² La notion appliquée par Pierre Bourdieu aux classes sociales d'appartenance (habitus d'ouvrier, ou de bourgeois), s'est ensuite étendue à divers sous-groupes sociaux, par exemple avec l'« habitus pugilistique » de boxeurs (Wacquant, 2002), ou l'« habitus pompier » (Pudal, 2011).

⁶³ En explorant empiriquement la question de l'homogénéité ou de l'hétérogénéité du patrimoine dispositionnel à l'échelle individuelle, ainsi que celle de la transférabilité des dispositions d'un domaine à un autre, les travaux de Bernard Lahire (2013a, [2002] 2005) défendent l'idée que l'habitus serait un cas particulier qui ne se réalise que par des conditions spécifiques et exceptionnelles de socialisations, caractérisées par un environnement durablement homogène et stable. Une telle cohérence des principes de socialisation ne s'observerait que rarement, puisque le plus souvent les individus sont confrontés à des situations hétérogènes, par exemple au cours de leur formation durant l'enfance.

⁶⁴ Un tel doute a par exemple été formulé par Daniel Cefaï dans une note de lecture de l'ouvrage *Portraits sociologiques* dans lequel Bernard Lahire explore la question des transférabilités des dispositions d'un domaine à un autre : « Au fil de la lecture des portraits, à force de voir des dispositions partout, on est progressivement pris d'un doute : les dispositions ne se réduisent-elles pas à de simples manies, une « coloration » marginale et négligeable de l'action ? Et finalement, est-on sûr qu'elles existent ces fameuses dispositions ? Bernard Lahire

particulier dans cette recherche, ne font pas l'objet de controverses concernant leur existence. C'est le cas des dispositions au *care*, dont la littérature sociologique, psychologique et philosophique a souligné qu'elles sont genrées (Brugère, 2009 ; Tronto, 2009 ; Zielinski, 2010). Il semble opportun de présenter cette disposition au *care* dès à présent, et dans ses grandes lignes, parce qu'elle fournit un bon exemple de la manière dont le passé intériorisé peut avoir un poids dans l'expérience de la maladie.

Le *care*, entendu comme « sollicitude, bienveillance et prévenance », renvoie à des activités concrètes visant à « maintenir, perpétuer et réparer “notre monde” (Tronto, 2008), celui d'un proche malade dans ce travail de thèse. Il comprend diverses tâches telles que les soins ou le travail domestique, réalisés dans un souci rapproché aux besoins de l'autre, qu'ils soient d'ordres physiques ou émotionnels. Or, le travail de *care* est traditionnellement assigné aux femmes au sein de la famille, réalisant ainsi une socialisation différentielle des femmes et des hommes qui débute de manière précoce, dès le plus jeune âge (Buscatto, 2019), et qui « prépare à une division du travail dans laquelle la charge quotidienne de l'élevage et de l'éducation d'un enfant est assignée aux femmes » (Cresson et Gadrey, 2004). La disposition au *care* désigne ce produit intériorisé résultant de socialisations sexuées, dont on sait qu'elles interviennent de manière répétée tout au long de l'existence. Cette disposition au *care* suppose aussi bien l'acquisition d'aptitudes que des manières de voir (se soucier des besoins de son proche), de percevoir et d'agir (l'aide prodiguée).

L'intérêt étant d'identifier comment le passé intériorisé participe à orienter les manières d'accompagner la démence d'un proche, l'attention aux dispositions au *care*, et plus largement aux produits des socialisations genrées, est d'autant plus essentielle que l'expérience de la maladie d'un proche suppose une aide renouvelée au fil de l'évolution des incapacités cognitives. Cela soulève la question des hommes dans le rôle d'aidants, à savoir s'il existe un « style » masculin d'aide, tant dans le degré d'investissement que dans les manières dont ils assument ces rôles traditionnellement attribués aux femmes⁶⁵.

Bien sûr, il ne s'agit pas de s'arrêter sur les dispositions genrées au *care*, et d'autres peuvent être envisagées, par exemple issues de socialisations professionnelles durables. Cependant, la seule voie d'une sociologie dispositionnaliste paraît limitante car elle fixe la

n'est-il pas victime du même problème que Blondlot, ce physicien du début du siècle dernier qui pensait avoir découvert une forme nouvelle de rayonnement (les rayons “N”) dont il a fini par s'avérer qu'il était le seul à les voir ? » (Cefaï, 2002)

⁶⁵ Ce questionnement a fait l'objet d'un récent intérêt dans les recherches en sociologie, par exemple à propos de la socialisation des pères au rôle de pourvoyeur de soins (Chatot, 2017, 2020 ; Merla, 2010), ou aux hommes dans des métiers fortement féminisés (Buscatto et Fusulier, 2013 ; Guichard-Claudic, Kergoat et Vilbrod, 2008 ; Olivier, 2015). Il est aussi intervenu au sujet des hommes aidants un proche dépendant.

focale sur un passé qui oriente les conduites et la pensée sous la forme de schèmes, tandis que bien d'autres produits des socialisations, moins englobants dans le sens où ils ne forment pas des tendances structurant les individus, peuvent faire ressource ou obstacle dans l'expérience de la maladie. Que l'on pense aux savoirs et aux compétences plus localisés, tels que la familiarisation au monde médical et médico-social ou aux aptitudes aux tâches d'organisation. Ils peuvent avoir été constitués de diverses manières (des expériences passées, durant l'exercice d'un métier, etc.) et s'avérer être de précieuses ressources pour naviguer dans le monde de la maladie, que ce soit pour solliciter des services de santé, pour organiser les passages d'intervenants à domicile, ou encore pour envisager et appréhender des moments charnières de la maladie et de son accompagnement. Plusieurs de ces aspects ont été identifiés par un travail d'enquête appliquant le prisme analytique de la socialisation au recours aux solutions de répit par les proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Le Bihan, Mallon et Sopadzhian, 2014). Sans rejeter l'approche dispositionnaliste, mes analyses s'en écartent en ce qu'elles portent aussi sur un passé intériorisé sous la forme de savoirs et d'aptitudes localisés qui ne constituent pas pour autant des dispositions.

1.4. Les socialisations « en train de se faire »

Pendant longtemps les sociologues se sont attelés au travail d'identification des dispositions, à leurs manifestations, en somme à l'individu déjà « fait », en renvoyant les processus d'intériorisation à des conditions sociales et matérielles d'existence (typiquement celles du milieu social d'origine), sans pour autant les étudier pour eux-mêmes. Mais depuis une dizaine d'années, la sociologie de la socialisation s'intéresse aux processus de la socialisation, ce qui a amené à un intérêt pour des travaux interactionnistes car ils documentaient finement des processus d'apprentissage⁶⁶. Ce rapprochement peut paraître étonnant puisque les deux courants théoriques sont souvent présentés comme opposés, avec l'un qui est au plus proche du contexte de l'interaction, tandis que l'autre est tourné vers le passé et les déterminations structurelles. Pourtant, bien qu'il ne s'agisse pas d'y voir une réconciliation heureuse qui viendrait gommer les divergences, ces deux courants peuvent s'articuler dans une perspective d'identification des processus de la socialisation dès lors que l'on reconnaît que ces processus sont continus, dans le sens où ils prennent potentiellement cours tout au long de la vie. Avec cette approche théorique, les travaux interactionnistes sur les

⁶⁶ On retrouve ainsi des synthèses de quelques célèbres travaux interactionnistes de l'École de Chicago (notamment de Everett Hughes et Howard Becker) dans le manuel de Muriel Darmon (2016) sur la socialisation.

processus d'apprentissage de pratiques « déviantes » (Becker, [1963] 1985), ou du métier de médecin (Becker, Geer et Strauss, 1961), représentent des analyses de socialisations « secondaires », c'est-à-dire qui se déroulent au cours de la vie en succédant aux socialisations « primaires » qui désignent celles à l'œuvre pendant l'enfance.

De nombreux travaux contemporains se sont saisis de cette hypothèse d'un calendrier de la socialisation qui ne s'achève pas à la fin de la formation de l'enfant au sein de la famille et dans les institutions scolaires. Ils abordent désormais un ensemble d'expériences socialisatrices variées ayant cours au fil de l'existence, dont les contenus sont également divers (rapport au corps, dimension identitaire et rapport à soi ou aux autres...), par exemple avec la fin de carrière professionnelle (Caradec, 1996), le changement d'emploi (Denave, 2009), le veuvage (Caradec, 2001), l'expérience de la vie de couple (Kaufmann, 1997 ; Singly, 2000, 2016), du vieillissement (Mallon, 2015) ou d'une pathologie, par exemple avec l'anorexie (Darmon, 2008) ou la démence d'un proche dans le cadre de cette thèse. Mais cette notion de « socialisation continue » ne doit pas être perçue comme un « remède à ce qui serait une conception “trop déterministe” de la socialisation, dans la mesure où elle semble permettre de diluer l'effet des instances de socialisation dans un temps long, qui laisserait place à une action individuelle qui en serait indépendante » (Darmon, 2016, p. 100). Plutôt, cette perspective amène à la problématique de l'articulation des socialisations en train de se faire avec les socialisations antérieures. Car à la différence des socialisations primaires, les socialisations qui lui succèdent ont à composer avec un individu déjà formé, ce qui pose la question de la consistance entre les socialisations antérieures et successives. Puisque cette intériorisation n'est « jamais totale ni terminée », cela entraîne à la fois le problème du « maintien de la réalité intériorisée au cours de la socialisation primaire, et, deuxièmement, le problème des voies par lesquelles les intériorisations ultérieures – ou socialisations secondaires – prennent place dans la biographie de l'individu » (Berger et Luckmann, [1966] 2005, p. 189).

Dans cette séquence temporelle, la littérature sociologique a souvent appuyé sur la plus grande puissance formatrice des socialisations ayant cours durant l'enfance⁶⁷. Il est donc particulièrement intéressant d'aborder les socialisations des proches aidants car elles se déploient à partir de l'âge mûr et de la vieillesse, ce qui déplace le prisme analytique de la socialisation des premiers aux derniers âges de la vie alors que cette période de l'existence a

⁶⁷ Par exemple, selon les auteurs de *La construction sociale de la réalité*, ouvrage marquant parce qu'il a problématisé la question de l'articulation des socialisations successives : « Il faut plusieurs chocs biographiques pour désintégrer la réalité massive intériorisée au cours de la prime enfance. Il en faut beaucoup moins, par contre, pour détruire les réalités intériorisées plus tard » (Berger et Luckmann, [1966] 2005, p. 231).

été peu abordée en sociologie de la socialisation⁶⁸. Si les approches contemporaines de la socialisation reposent sur le postulat que l'individu se construit tout au long de sa vie, et que ce processus ne prend fin qu'à sa mort, les dernières étapes de son existence ont fait l'objet de bien moins d'attention.

Les travaux d'Isabelle Mallon ont cependant participé à éclairer les socialisations durant la vieillesse ainsi que celles qui se déroulent dans l'expérience de la maladie d'Alzheimer. Allant « à rebours du sens commun, qui fait de la vieillesse un temps de pertes et non d'apprentissages », ses analyses montrent que la vieillesse est « un moment où l'action socialisatrice de la société continue à s'exercer, et concourt au maintien de la réalité sociale des personnes âgées, tant objective que subjective » (2015, p. 312). Ces socialisations impliquent l'intégration progressive de nouveaux mondes sociaux (entrée en maison de retraite, la survenue d'un handicap ou d'une maladie...) qui s'accompagnent de transformations de sa place au sein de ces mondes. Les personnes âgées intègrent de nouvelles réalités liées à des changements physiques, mais aussi relationnels avec les proches et l'arrivée de professionnels qui nécessitent de nouvelles négociations et ajustements. Ma démarche entre en continuité avec ce travail qui l'a précieusement alimentée. Certains points sont renouvelés par des terrains de recherche davantage tournés vers le recours à l'aide aux aidants et la manière dont celui-ci oriente la construction du rôle d'aidant et les transformations de la relation à son proche malade, ainsi que par un suivi dans le temps des situations familiales qui vient saisir les variations et les stabilités des ajustements mis en œuvre et réexamine la question des effets socialisateurs et de leur inscription dans la durée.

Dans ce cadre théorique de la socialisation continue, poser la maladie d'un proche comme une expérience socialisatrice amène à se demander comment l'entourage s'ajuste au nouveau contexte. Ce questionnement peut se déplier à partir de l'enjeu de l'articulation des socialisations antérieures et actuelles. Un premier travail consiste à décrire ces socialisations en cours, les apprentissages et transformations à l'œuvre et leur nature, ainsi que les instances de socialisation (ou évènements socialisateurs) qui interviennent. Cela permet de saisir ce qui freine ou facilite ces apprentissages, en prenant en compte les socialisations antérieures des individus et la manière dont elles interviennent dans les processus de socialisation en cours. Cette démarche permet de répondre à la problématique des transformations individuelles par l'expérience de la maladie d'un proche.

⁶⁸ Peu de travaux portent sur les socialisations aux âges élevés, et ils n'apparaissent dans aucune des trois éditions du manuel *La socialisation* de Muriel Darmon, qui fait référence sur la notion.

Il ne s'agit pas de s'attendre à des transformations profondes et radicales de l'individu. La littérature en sociologie de la socialisation s'est progressivement enrichie d'un vocabulaire qui facilite l'attention à la variété des effets des socialisations en train de se faire. Ils vont du « renforcement », qui agit par « actualisation », « confirmation », ou « entretien » des produits des socialisations antérieures⁶⁹, à la « conversion » qui est une modalité radicale, totale et finalement peu courante de transformation de l'individu. Quant à la socialisation de « transformation », elle implique « à un degré ou à un autre, une transformation de l'individu, sur un plan ou sur un autre, cette dernière étant par définition limitée au regard de ce qu'impliquerait un processus de conversion » (Darmon, 2016, p. 120). Les transformations sont donc plus courantes que les conversions, et réduites à des domaines ou à des pratiques spécifiques⁷⁰. Enfin, il faut garder à l'esprit qu'une autre issue est possible, celle où la socialisation ne se fait pas. Cette situation peut être perçue comme une « résistance » des produits des socialisations antérieures, qui peut se réaliser de manière passive ou active⁷¹. Il est maintenant possible d'approfondir l'examen de cette approche théorique appliquée à l'expérience du monde social des démences.

1.5. Socialisations par la maladie et socialisation par le monde institutionnel

Les changements individuels par l'expérience de la maladie peuvent se réaliser suivant deux canaux par lesquels les socialisations au monde social des démences s'effectuent. D'une part, ils relèvent d'une socialisation par la maladie, qui se rapporte aux ajustements des proches aidants à un contexte de vie transformé par l'arrivée de la maladie : le quotidien, l'organisation matérielle des lieux, les habitudes domestiques et conjugales, sont remis en cause par l'irruption des troubles. D'autre part, les proches aidants entrent en relation avec de nouveaux interlocuteurs et interlocutrices issus du monde médical, médico-social ou associatif, et dont les discours sur la maladie et son « bon » accompagnement sont propres à modeler l'entourage

⁶⁹ On pensera par exemple aux socialisations de genre, dont on sait qu'elle sont puissantes par leur caractère continu tout au long de l'existence, la répétition et la durée favorisant l'« effet fixateur ». Dans ce sens, les socialisations au genre sont un bon exemple du fait que l'on peut « être socialisé en continu sans être transformé en continu » (Darmon, 2016, p. 121).

⁷⁰ C'est ce que montrent les analyses de Bernard Lahire (2006, 2013b) à propos de la culture des individus. À partir de constructions statistiques sur les consonances et les dissonances culturelles des individus, il observe les variations du degré de légitimité des préférences et des pratiques culturelles individuelles en les rapportant aux lieux d'incorporation du goût (notamment l'école ou la famille). Les profils dissonants étant les plus fréquents, cela montre que les effets des socialisations sont souvent limités à des domaines ou à des pratiques spécifiques, et ne procède donc pas en une transformation totale de l'individu.

⁷¹ Par exemple, par l'*exit* de l'institution socialisatrice, que Muriel Darmon (2013) a documenté concernant les élèves qui quittent les classes préparatoires, ou alors par des formes internes d'*exit* qui consistent à ne pas « jouer le jeu » de la classe préparatoire.

dans sa construction du rôle d'aidant en orientant la manière d'être, de penser et d'agir dans l'expérience de la maladie. C'est là une socialisation par le monde institutionnel de la maladie.

Ces deux canaux de la socialisation ne sont pas que des distinctions analytiques, mais ils renvoient également à des espaces, à des discours et à des instances distinctes, en somme à des modes de socialisations différents par lesquels les transformations, les apprentissages et les ajustements sont potentiellement à l'œuvre. Pour illustrer cela, on peut penser à des proches qui, bien qu'éloignés géographiquement de leur parent malade et ne le rencontrant que peu souvent, pourront suivre des formations des aidants et se rapprocher d'associations. Ils auront ainsi une expérience de la maladie qui se fera sous la forme de discours et de lectures, tout en étant combinée aux visites de son parent et aux événements ponctuels qui peuvent intervenir. En comparaison, la maladie est un contexte enveloppant pour les proches aidants cohabitants, car elle se manifeste dans l'ensemble de la vie quotidienne. Elle la colore, le perfuse, et seuls des moments y échappent. Bien sûr, cela n'exclut pas que se réalise, de manière conjointe, une socialisation par le monde institutionnel de la maladie, notamment par la rencontre avec les professionnels de santé, avec les intervenants à domicile, ou encore par la mobilisation de ressources à destination des aidants (formations, groupes de soutien, etc.). Mais on comprend que ces deux socialisations s'effectuent dans des modes et des temporalités auquel il faut être attentif.

Des modes de socialisation spécifiques ?

Concernant la différence de mode, la socialisation par la maladie se déroule dans l'intimité d'une relation familiale ou conjugale, et a donc toutes les chances d'être davantage implicite et bricolée dans le quotidien, tandis que celle qui se réalise par le monde institutionnel de la démence est plus organisée, formalisée, rationalisée, et intervient dans des lieux (ex. structures de santé ou associatives) et à des moments distincts. Et on peut alors se demander si certaines socialisations sont différenciées selon le lien à la personne aidée (cohabitant ou non, enfant ou conjoint), tandis que celles par le monde institutionnel présenteraient davantage de similarité. Les analyses des processus de socialisation pourront donc être spécifiées selon le type de lien à la personne aidée.

L'articulation des temporalités des socialisations

La socialisation par les institutions peut intervenir plus ou moins longtemps après les premiers ajustements du quotidien, et par conséquent entrer en convergence ou être éloignée des logiques familiales d'aide à l'œuvre et des premiers bricolages mis en place. Cette

socialisation par le monde institutionnel se réalise bien souvent en « pointillés », c'est-à-dire par des passages de courte durée (pour des activités ou des rendez-vous ponctuels), de manière plus ou moins espacée et régulière selon la proximité à l'institution. On regardera donc à quels moments, et sur quelle durée la socialisation à la maladie intervient après et pendant la socialisation par la maladie (parfois pour lui subsister, par exemple pour les proches qui deviennent bénévoles après le décès de la personne malade), et quelles sont les conséquences de ces temporalités en matière d'appréhension de la maladie. Avec une attention à leurs différences de temporalité, on regarde comment ces deux socialisations s'entrecroisent.

L'analyse des socialisations par le monde institutionnel de la maladie

Le prisme analytique de la socialisation invite à quelques points d'attention lorsque l'on s'intéresse au passage d'un individu au sein d'une institution, et aux effets qu'elle peut avoir sur lui. Le premier point consiste à se demander qui entre dans ces structures. C'est ici la question des logiques de recours et de non-recours aux institutions, en particulier aux dispositifs d'aide aux aidants, car on a vu qu'ils ont été conçus et déployés comme une réponse au problème de la gestion des démences, par l'étayage de l'entourage sur le long cours de l'aide. Le deuxième point porte sur l'identification des effets de ces socialisations, qu'ils aient été souhaités et anticipés par l'institution ou non, qu'il s'agisse de l'appropriation de discours, de connaissances, ou plus largement de manières d'appréhender la maladie au quotidien, sa prise en charge institutionnelle, et son propre rôle d'aidant. Le troisième point consiste à décrire ces socialisations « en train de se faire » : comment se déroulent-elles concrètement ? Qu'est-ce qui facilite ou fait obstacle aux socialisations qui s'y déroulent, que cela ait à voir à des caractéristiques du proche aidant, par exemple sous la forme de dispositions congruentes ou à l'inverse divergentes, ou plus largement que cela se rapporte à des éléments constitutifs du contexte de l'aide et qui éloignent ou rapprochent des préconisations émises ? Je rejoins ici une préoccupation classique des approches en termes de « monde social » de la maladie, qui portent la focale sur les distances et les proximités aux logiques et aux trajectoires institutionnelles.

Après ce tour d'horizon qui pose les principales questions de recherche et le cadre théorique déployé pour y répondre, un aspect essentiel de l'expérience de la maladie reste à aborder : les relations entre l'entourage et leur proche. C'est une dimension dont on ne peut se détourner si l'on cherche à comprendre comment s'effectuent les socialisations par la maladie et par le monde institutionnel de la maladie. Car cette expérience se situe dans et par la relation avec la personne malade, alors même que cette relation est bouleversée par les transformations liées à la maladie. Comme est peu courante, cela nécessite de poursuivre un peu plus en avant

la navigation dans la littérature sociologique sur la socialisation afin de préciser comment elle sera articulée aux relations. Selon les perspectives théoriques, les relations peuvent apparaître comme un objet important ou à l'inverse éloigné des préoccupations de la sociologie de la socialisation.

1.6.Socialisations et relations

La démence amenant progressivement des changements dans la manière d'être et de communiquer de la personne malade, que ces changements soient perçus comme une diminution d'anciennes capacités (langagières, mnésiques, de raisonnement, d'« élan vital »), ou alors comme de nouvelles attitudes pouvant être inédites (la colère, des « tocs », etc.), les changements relationnels avec l'entourage apparaissent comme une dimension essentielle de l'expérience de la maladie. C'est que les bouleversements liés à l'évolution de la maladie ne sont pas que d'ordre pratique, mais aussi relationnel. Ou plus précisément, les changements d'ordre pratique (prendre en charge certaines tâches, faire les courses, assurer le quotidien...) sont en même temps des changements relationnels, car ils se font au sein d'une relation.

Depuis ce constat, plusieurs questions de recherche peuvent se poser : comment l'arrivée de la maladie et l'évolution des symptômes mettent-elles (ou non) la relation à l'épreuve ? La personne malade reste-t-elle un autrui significatif ? Comment les socialisations antérieures structurent-elles la nouvelle relation, c'est-à-dire comment les transformations de la personne malade sont-elles appréhendées (les tolérer, les déplorer, les corriger de la manière forte ou douce) ? Comment cette nouvelle relation transforme-t-elle l'aidant (par exemple sous forme de solitude) ? La liste pourrait s'allonger, et l'intérêt n'est pas de glisser vers un autre sujet de recherche, car le thème des transformations relationnelles est suffisamment fécond pour faire l'objet d'une thèse qui y serait dédiée. L'enjeu est plutôt d'investir la dimension des relations à partir du fil rouge de cette recherche, celui de l'approche par les socialisations. Lorsqu'on s'intéresse à la notion de socialisation, entendue comme un processus d'intériorisation du monde, elle est d'abord – pour une partie de la sociologie – mise à l'écart de l'intérêt pour les relations et les différentes formes de sociabilités. Par exemple, dès les premières pages de son manuel, Muriel Darmon écarte les approches relationnelles en vue de resserrer le propos sur l'intériorisation⁷² :

⁷² On peut aussi comprendre que l'intérêt est également d'éviter des confusions, puisque le terme de « socialisation » est employé dans les traductions des textes de Simmel, tandis qu'il renvoie chez lui à un intérêt pour les formes relationnelles qui lient et délient les individus. Pour éviter de confondre les deux acceptions, et afin de distinguer l'approche de Simmel, le terme de « sociation » (« Vergesellschaftung ») a parfois été préféré, voir par exemple l'article « Georg Simmel. La dimension sociologique de la Wechselwirkung » (Papilloud, 2000).

« Au sein de la sociologie, notre définition laisse en outre de côté les approches qui voient dans la socialisation une production de lien social et établissent un rapport très étroit entre socialisation, sociabilité, et façons de “faire société” » - et non d’être “fait” par la société. C’est donc une certaine tradition d’analyse sociologique, présente notamment chez Georg Simmel [...], qui a été jugée trop éloignée de la signification retenue ici. » (Darmon, 2016, p. 7)

Mais la sociologie de la socialisation n’ignore pas la dimension des relations. Elle les prend en compte dans deux grandes tendances. La première consiste à appréhender les produits des socialisations antérieures, et à constater qu’ils ont des effets sur les manières d’être en relation avec autrui d’une façon plutôt qu’une autre. La deuxième tendance est attentive aux relations dans les socialisations en train de se faire, dans le sens où les formes de relation et leurs contenus sont des mises en présence qui entraînent et orientent les processus de socialisation. Cette deuxième voie est la plus intéressante, car elle permet de préciser l’analyse des socialisations par la maladie en prenant en compte les effets sur l’entourage des transformations de son proche malade, et les ajustements relationnels qui s’effectuent par ce que j’appellerai une socialisation à un nouveau mode relationnel.

La relation comme produit de la socialisation

Dans la sociologie bourdieusienne, courant qui a fortement investi l’analyse des socialisations, on retrouve difficilement des liens entre socialisation et relation. Il s’agit plutôt d’une focale sur l’intériorisation d’un rapport au monde sous la forme de manières de penser, de faire, d’apprécier ou de déprécier, en somme des façons dont l’individu a été construit par son milieu d’origine, par des conditions d’existence différenciées selon la position dans la structure sociale. Dans cette sociologie, les relations restent en second plan car la socialisation est circonscrite à un processus d’intériorisation qui fonctionne suivant un principe de correspondance entre les dimensions subjectives et objectives de l’existence. Les relations ne sont qu’éventuellement appréhendées comme des conséquences des socialisations. Elles apparaissent en particulier sous l’angle de l’homogamie sociale, ou de décalages entre individus issus de différents milieux sociaux, par exemple sous la forme de violences symboliques, d’évitements ou d’incompréhensions⁷³, en raison des effets de socialisations différenciées qui produisent des dispositions et des logiques d’action et de pensée divergentes.

⁷³ Par exemple, à propos de la scolarité d’enfants issus des milieux populaire, Daniel Thin montre les incompréhensions mutuelles entre les logiques familiales d’éducation, et les logiques scolaires portées par les instituteurs et les travailleurs sociaux.

Bien que les relations semblent ici un objet de second ordre lorsque l'attention est centrée sur les dispositions de l'individu déjà « fait », elles ne sont pas mises hors champ, en particulier lorsque ces dispositions portent sur des manières d'être en relation avec autrui. On pensera ici à l'exemple mentionné plus haut des dispositions au *care*, qui désignent des produits de socialisations qui orientent les manières d'être en relation d'une façon particulière : par la sollicitude, l'attention à l'autre, par la mise en œuvre de compétences émotionnelles.

Les relations dans les socialisations en train de se faire

Les approches sociologiques de la socialisation portent un intérêt plus marqué pour les relations, pour leurs formes, leurs contenus, leurs durées ou leur tonalité affective, dès lors qu'elles viennent rendre compte du processus même de la socialisation, de la socialisation « en train de se faire ». C'est que la socialisation est un « processus collectif (on est initié dans et par un groupe) » (Darmon, 2016, p. 80). Les travaux interactionnistes en rendent bien compte. Par exemple, les textes classiques de la sociologie interactionniste mentionnés brièvement plus haut posent les relations comme vectrices des apprentissages et des transformations de l'individu (les multiples manières de fumer, de devenir médecin, etc.). La transformation de l'étudiant en médecine se fait par la fréquentation de groupes de pairs (Hugues et al., 1961), et la construction du goût ainsi que la fréquence de la pratique du fumeur de marijuana se réalise par la fréquentation d'autres fumeurs (Becker, [1963] 1985). Plus largement, on peut dire que tout sociologue qui s'attelle à décrire comment se déroulent les socialisations sera amené à rendre compte des interactions entre individus⁷⁴. Dans ce sens, les socialisations se déroulent au sein de relations entre individus, que ces relations soient éphémères ou prolongées. Bernard Lahire arrive aux mêmes conclusions même si l'on a vu que son travail s'inscrit dans une tout autre approche de la socialisation. En mettant en rapport les réussites et des difficultés scolaires d'élèves avec le capital culturel des parents, il constate que leur transmission n'est pas systématique, mais qu'elle est dépendante des relations au sein des configurations familiales : « un capital culturel objectivé (possession de livres) n'a pas d'effet immédiat et magique sur l'enfant tant que des interactions effectives avec lui ne le mobilisent pas » (Lahire, 1995, p. 278).

Les travaux de Berger et Kellner (Berger et Kellner, 1988) sur la socialisation conjugale, et de Berger et Luckmann ([1966] 2005) dans la perspective plus générale de poser le problème de l'articulation des socialisations successives, ne s'en tiennent pas à relever que les

⁷⁴ Je passe ici outre les socialisations qui se font par le biais de lectures, et donc sans interaction directe avec un autre individu en présence physique, et qui nécessitent la maîtrise d'un rapport scriptural au langage.

socialisations se déroulent dans des interactions⁷⁵. Ils invitent à s'intéresser aux types de relations dans lesquels les socialisations ont cours. En effet, pour ces auteurs, ce qui ancre le monde dans l'individu, c'est aussi bien l'intensité et la fréquence des interactions ; que le type de relations dans lesquelles elles se manifestent. Par-là, ils soulignent la dimension relationnelle des processus de socialisation : on n'intériorise pas magiquement la réalité de n'importe qui. Pour Berger et Luckmann, une socialisation se réalise avant tout dans une relation significative avec autrui. Par exemple, ils noteront la forte dimension affective qui caractérise la socialisation primaire (Berger et Luckmann, [1966] 2005), et qui la distingue de la plupart des socialisations secondaires. Ce serait d'ailleurs l'une des raisons pour lesquelles les auteurs reconnaissent la force singulière des socialisations primaires, bien plus « fermes » que la plupart des socialisations secondaires.

C'est dans les analyses des socialisations conjugales que le lien entre socialisation et relation est le plus étroit. Cela tient bien sûr au fait que les transformations individuelles s'effectuent dans et par la relation avec le conjoint qui s'établit par un contact rapproché lié à la cohabitation. Pour Berger et Kellner (1988), la relation conjugale amène à une transformation des conjoints en raison de la mise en présence particulière que cette forme de relation entraîne. Cette transformation se réalise par l'entretien d'un monde commun par le biais de la « conversation continue » entre les conjoints, et qui entraîne la construction de perceptions communes de la réalité :

« Chaque partenaire apporte continuellement ses conceptions de la réalité, qui sont alors “discutées”, habituellement plusieurs fois plutôt qu'une, et dans ce processus, elles sont objectivées par la conversation. Plus longtemps se poursuit cette conversation, plus massivement réelles deviendront les objectivations pour les partenaires. Dans la conversation conjugale, non seulement un monde est construit, mais il est aussi maintenu en état d'entretien et continuellement remeublé. Les deux partenaires soutiennent la réalité subjective de ce monde par la même conversation. » (Berger et Kellner, 1988)

Les auteurs accordent une attention particulière au processus conversationnel qui, selon eux, revêt une place essentielle⁷⁶ dans la socialisation conjugale. D'une part la communication stabilise le monde personnel de chaque conjoint, et d'autre part, elle renforce la « réalité

⁷⁵ À mon sens, les travaux interactionnistes s'intéressent peu aux types, aux contenus et à l'intensité des relations entretenues. Par conséquent ils entrent peu dans la problématique des conditions de possibilités d'appropriation de discours ou de « perspectives » autrement que par la fréquence et la durée des interactions. Dans l'interactionnisme, toute mise en contact avec autrui est potentiellement formatrice. Par conséquent, ils reconnaissent un grand nombre d'autrui significatifs (Becker, Geer et Strauss, 1961) tandis que Berger et Luckmann {Citation} concluent plutôt à leur plus faible nombre au fil de l'existence.

⁷⁶ Ils semblent même accorder à la conversation toute la place dans le processus de socialisation conjugale : « À la vérité, il peut arriver finalement qu'aucune expérience ne soit pleinement réelle sans que et jusqu'à ce qu'on en ait “discuté” » (Berger et Kellner, 1988, p. 63).

objectivée en commun ». C'est par le biais de la conversation que la vie partagée avec son proche représente un « instrument de construction de la réalité » (Berger et Luckmann, [1966] 2005).

Avec l'arrivée d'une démence, ce partage de la réalité est remis en cause. La maladie entraîne une perte des capacités conversationnelles de la personne malade, où le langage, l'expression de soi et la compréhension du monde sont mis à mal au fil de la maladie. C'est d'ailleurs largement dans ces dimensions que l'entourage éprouve la maladie, repère son évolution et la raconte. L'arrivée de la démence représente un éloignement de « l'instrumentalité nominale » décrite dans le contexte de la vie conjugale qui, pour Berger et Kellner, « se concrétise sans cesse du lit à la table du déjeuner, alors que les partenaires poursuivent la conversation sans fin qui s'alimente d'à peu près tout ce qu'ils vivent individuellement ou ensemble ». S'il ne s'agit pas de reprendre ce tropisme de la conversation dans la construction et le maintien de la réalité sociale, on reconnaîtra que c'est là une première caractéristique de l'expérience de la maladie d'un proche : elle vient toucher un des fondements du processus de socialisation et de maintien d'une réalité partagée.

Socialisations à un nouveau mode relationnel

Dans la littérature sociologique, les socialisations conjugales ont été décrites comme un processus menant à la construction d'un monde commun (Berger et Kellner, 1988), ou dans la même direction, mais de manière plus contenue, comme la constitution d'un « moi conjugal », qui repose sur un processus d'acquisition d'une compétence sociale qui consiste à « se détacher » un peu de soi-même « pour tenir compte, avant d'agir, des besoins et des intérêts des personnes qui vivent sous le même toit » (Singly, 2000, p. 34). De même, les aidants déploient, de manière variable, des efforts pour *tenir compte* de leur proche transformé. Et ce sera ici une partie de la socialisation par la maladie que j'analyserai en tant qu'elle se rapporte à la dimension relationnelle de l'ajustement de l'entourage. Je désignerai ce processus comme une socialisation à un nouveau mode relationnel. Ce processus peut être à l'œuvre, et je décrirai les manières dont les aménagements se réalisent. Mais à l'inverse, il peut ne pas avoir lieu, ce qui correspond à une situation d'absence d'ajustement au nouvel état cognitif de son proche, avec le maintien des anciennes attentes et habitudes. Se dessinent deux pôles, l'un correspondant à un ajustement tandis que l'autre est une inflexibilité. L'expérience de la maladie est une navigation entre ces deux pôles. Car il faut reconnaître que les démences entraînent une autre dynamique que celle décrite dans les travaux classiques sur les socialisations conjugales : ce n'est plus l'arrivée et l'influence d'un nouvel autrui significatif et la transformation de soi pour

s'ajuster à celui-ci qu'il faut prendre en compte, mais c'est plutôt la problématique de la transformation et de la perte progressive de l'« autrui par excellence ». À l'inverse de travaux sociologiques sur la vie conjugale qui saisissent les socialisations à l'œuvre comme productrices d'un monde commun, il s'agit de comprendre comment la maladie, en tant que génératrice d'un écart des perceptions de la réalité, entraîne une (re)socialisation par la modification des arrangements et des attendus constitués au cours de l'histoire relationnelle.

Une socialisation par « frottement » avec la maladie

Les socialisations à un nouveau mode relationnel sont une partie des socialisations par la maladie. Bien entendu, comme pour les autres dimensions de l'expérience de la maladie, elles peuvent aussi faire l'objet d'ajustements par des socialisations engagées au sein du monde institutionnel des démences. En empruntant l'expression à François de Singly (2000) qu'il emploie à propos des socialisations conjugales, il est possible de parler de (re)socialisations (par exemple conjugales ou filiales) par « frottement » avec la maladie. En effet, le terme de « frottement » a pour intérêt de renvoyer à une « action de deux corps en contact et en mouvement l'un par rapport à l'autre ou dont l'un se déplace par rapport à l'autre »⁷⁷. Parler d'une (re)socialisation « par frottement » avec la maladie suggère d'aller au-delà du seul rapport instrumental à l'aide et à l'effectuation de tâches pratiques, ou sur le versant relationnel, de ne pas se limiter à un intérêt pour la conversation comme vectrice de la socialisation. Car plus largement, il s'agit d'un « contact », d'une mise en présence avec un proche progressivement transformé dans sa manière d'être, de penser et d'agir, ainsi que dans son rapport au monde matériel, à autrui, au monde présent et passé. Ce « frottement » avec la maladie peut tout aussi bien concerner le fait de partager le quotidien avec une personne malade troublant l'ordre matériel des lieux (dérégler la télévision, déplacer des objets...), qui amène à un effort pour maintenir un ordre, que le chamboulement des interactions et la perte de la conversation, qui peut produire un sentiment de solitude ou propulser des aidants dans une position parfois nouvelle de décisionnaire sans possibilité de s'appuyer sur le point de vue de celui ou celle qui l'occupait auparavant.

⁷⁷ Dictionnaire Larousse en ligne.

2.L'enquête

Une démarche qualitative est principalement empruntée pour mettre en œuvre le prisme analytique de la socialisation appliqué à l'effort de compréhension de l'expérience de la démence par l'entourage. Les matériaux sont pour une large part constitués d'entretiens compréhensifs (Kaufmann, 2016) et de notes prises au cours des terrains d'observation. À cela s'ajoute la lecture d'une partie de la littérature profane sur la maladie et son accompagnement (guides pour aidants, romans, brochures d'informations). Enfin, un volet quantitatif vient compléter l'approche qualitative en examinant la question des inégalités genrées concernant l'investissement dans l'aide d'un proche malade.

2.1. Observer l'aide aux aidants

Les observations de ce qui se déroule au sein des dispositifs d'aide aux aidants visent à saisir les conditions d'appropriation des ressources qui y sont proposées, les manières dont les trajectoires de maladie sont orientées et comment s'accompagne la construction du rôle d'aidant. Elles offrent un éclairage sur les recours à ces dispositifs, ainsi que sur les processus de socialisation en train de se faire, ce qui les facilite ou les freine. Aussi, la présence sur les terrains d'observation a permis de « recruter » des usagers en vue de procéder à des entretiens individuels.

2.1.1. Le choix des lieux d'observation : diversifier les modes de recours à l'aide aux aidants

Les terrains d'observations (annexe 1) ont été effectués entre mars 2020 et juin 2021 au sein de deux associations France Alzheimer situées à Lyon et Saint-Étienne, et d'une équipe spécialisée Alzheimer (ESA) rattachée à un centre mémoire de ressources et de recherches (CMRR). À cela s'ajoutent six mois d'observations effectuées en 2016 au cours de mon Master de sociologie au sein d'une plateforme de répit (renommée Domicare dans ce manuscrit) qui combine un accueil de jour et un *bistrot des aidants*. Cette première expérience de terrain, au cours de laquelle j'ai observé les activités quotidiennes (conversations dans l'espace du *bistrot*, groupe de soutien psychologique, ateliers pour aidants, etc.) ainsi que les sorties organisées (séjour vacances d'une semaine, visites de musée, sorties en restaurant, etc.), représente une phase exploratoire à ce travail. Ma familiarisation progressive au monde social des démences a débuté au cours de ce mémoire de recherche, avec l'apprentissage de sa langue vernaculaire constituée des expressions et des acronymes venant désigner des pathologies, des structures de

prises en charge, des aides sociales, et qui m'étaient jusqu'alors inconnus, ou seulement de manière très vague. Ce pré-terrain a été un premier contact avec les réalités de la maladie. Les rencontres avec des personnes diagnostiquées et leur entourage, ainsi qu'avec des professionnels, m'ont amené à rompre avec certaines naïvetés dans mes conceptions de la maladie d'Alzheimer, que je concevais par exemple comme maladie de la mémoire, ce qui a été essentiel pour l'élaboration de questionnements sociologiques mieux ajustés à la réalité du monde social des démences.

Bien que l'inscription en thèse ait été effectuée en novembre 2018, l'entrée sur les terrains ne s'est pas faite avant 2020 en raison de l'attente d'un financement pérenne⁷⁸, car cela laissait la possibilité d'éventuels ajustements d'une partie de la démarche méthodologique afin de prendre en compte les intérêts du financeur potentiel. Avec une ouverture de mon contrat doctoral par l'engagement financier de France Alzheimer, la problématique et la méthodologie proposées n'ont pas nécessité d'autre réaménagement que celui déjà contenu dans mon projet de recherche présenté à l'association, et qui incluait l'ethnographie des activités de deux de ses associations locales.

L'intérêt de mener des observations sur deux sites, l'un situé à Lyon, l'autre à Saint-Étienne, est de favoriser la diversité des trajectoires de maladie par un différentiel de caractéristiques socio-économiques de la population et de maillage des associations avec des structures locales. La ville de Saint-Étienne, auparavant caractérisée par un fort dynamisme industriel, est marquée depuis les années 1970 par des difficultés sociales et économiques, ainsi qu'une « érosion démographique » liée au tournant postfordiste (Béal et al., 2020). Elle s'est avérée favorable à la rencontre de proches aidants issus de classes populaires, cependant également présents sur les autres sites d'observation.

Contrairement aux autres terrains choisis en raison de leurs activités orientées explicitement vers un étayage des aidants (ex. formations, groupe de parole), le suivi de l'équipe mobile du CMRR de Villeurbanne a été envisagé afin d'inclure dans la recherche des familles pouvant être plus éloignées des dispositifs d'aide aux aidants. N'y étant pas parvenu par

⁷⁸ L'obtention du financement a été retardé du fait d'une négociation ayant échoué avec la CNSA, suivie par un étonnant refus de l'association nationale de la recherche et de la technologie (ANRT) pour un contrat avec France Alzheimer par convention industrielle de formation par la recherche (Cifre) pour le motif que celle-ci était « inéligible » au dispositif, car le comité d'évaluation a posé que l'activité principale de l'association relevait de la recherche scientifique et de sa valorisation. Or, c'était loin d'être le cas, puisque France Alzheimer ne dédie qu'une part minime de son budget au soutien à la recherche scientifique. Cependant, en dépit d'éléments fournis (rapport d'activité et d'allocation des budgets par type d'activité, etc.), le responsable de l'ANRT est resté fermé à la possibilité d'une contestation de la décision. Plutôt que de se diriger vers une procédure de médiation administrative, une autre voie de financement restait possible sous la forme d'un contrat doctoral, établi en février 2020 par une convention entre l'association et l'Université Lumière Lyon 2. Le soutien de mon projet, même sans les exonérations des charges permises par les Cifre, témoigne d'un fort engagement et d'une conviction de l'intérêt de l'association pour ce travail de thèse.

d'autres moyens⁷⁹, je me suis dirigé vers le CMRR en présentant mon souhait de prendre contact avec des familles distantes des solutions institutionnelles d'aide. Après des négociations avec le neurologue et psychiatre Pierre Krolak Salmon (directeur du centre) qui se sont étendues sur plus d'une année, celui-ci m'a dirigé vers l'équipe mobile attachée à son service. Car selon lui, leurs interventions se font souvent auprès de familles ayant peu recours à l'aide aux aidants. C'est par ailleurs un propos similaire qu'a tenu le psychiatre de l'équipe mobile lors de nos premiers échanges. L'information est difficile à vérifier, car bien que l'équipe ait mis à ma disposition plusieurs rapports et thèses de doctorat en médecine, ces documents sont orientés vers l'analyse de l'activité du service et de ses effets (notamment en matière de réduction du risque d'hospitalisation de la personne malade), et ils ne font pas figurer d'indicateurs de mesure de l'aide aux aidants déjà mobilisée par les familles⁸⁰. Les propos du directeur du CMRR et du psychiatre de l'équipe mobile ne constituent pas de simples intuitions sans fondements. Ils reposent sur une définition du domaine d'intervention de l'équipe auprès de familles présentant un risque d'entrer en écart avec les trajectoires institutionnelles de maladie, et dont il s'agit de réduire le risque d'hospitalisation de la personne malade, en particulier lorsqu'elles sont liées à des « symptômes psychologiques et comportementaux de la démence », par des solutions aussi bien médicamenteuses (prescrites par le psychiatre) que non médicamenteuses, en incitant les familles à mettre en place davantage d'aides professionnelles (Krolak-Salmon et al., 2016 ; Richard, 2018). Le service est ainsi amené à rencontrer des familles dont les trajectoires de maladie n'ont, bien souvent, pas fait l'objet de cadrages par des dispositifs d'aide aux aidants, ou du moins, ils n'ont pas été suivis. Les familles rencontrées par le biais de ce terrain d'observation présentent effectivement un éloignement avec les dispositifs d'aide aux aidants qui doit cependant être relativisé, car plusieurs ont participé à des activités (par exemple une formation des aidants) même si ça ne l'a été que temporairement, sans que cela ne débouche sur le maintien d'un lien avec une structure d'aide aux aidants. Si j'avais initialement sollicité le CMRR pour la prise de contact avec des familles, il m'a été proposé de les solliciter moi-même en me joignant aux interventions de l'équipe mobile. Ainsi, plus qu'une

⁷⁹ Dans mon réseau d'interconnaissance, j'ai seulement rencontré des personnes dont l'aidé est déjà décédé, à l'exception de deux enfants engagés auprès de leur parent mais n'ayant pas répondu à mes sollicitations. De même, en début de recherche, je demandais à l'occasion d'entretiens, dans une perspective d'échantillonnage « boule de neige », des contacts d'autres aidants notamment celles et ceux qui avaient été mentionnés, mais je rencontrais une réserve : soit on ignorait ma question, ou au mieux, on m'indiquait transmettre mes coordonnées, ou encore en indiquant un expéditif « je pourrais lui en parler », sans aucune suite.

⁸⁰ Seules quelques informations figurent dans la thèse en médecine de Olivier Tourasse, réalisée auprès de personnes ayant fait l'objet d'une intervention de l'équipe mobile et portant sur la « Mesure de l'influence de l'intervention de l'équipe mobile de maladie Alzheimer sur la qualité de vie de l'aidant et observation de l'évolution des troubles du comportement chez le patient dément ». Elle fait apparaître que parmi les 26 familles rencontrées, pour 8 d'entre elles aucune aide extérieure (« assistance paramédicale ou domestique ») n'étant en place antérieurement à l'intervention (Tourasse, 2016, p. 27).

simple mise à disposition d'une liste sur laquelle figureraient les coordonnées de familles, la collaboration a ouvert un terrain d'observation qui s'est cependant rapidement refermé de manière avec l'arrivée des restrictions sanitaires.

2.1.2. « Ouvrir » les terrains

Chaque terrain a été négocié « par le haut », en suivant la hiérarchie institutionnelle. Mon entrée dans les associations France Alzheimer était précédée d'un courriel signé du président Joël Jaouen, transmis par le directeur des missions sociales de l'Union d'associations aux directeurs des deux associations locales sollicitées pour les observations. Cela a entraîné un accueil favorable qui cependant ne dispensait pas des négociations de ma présence auprès des psychologues qui assurent les activités que je souhaitais intégrer. Une deuxième étape de travail d'ouverture de terrain a consisté à lever leurs éventuelles réticences ou à m'y accommoder, notamment en ce qui concerne la potentielle déstabilisation, causée par ma présence, de la « dynamique » d'un groupe de soutien psychologique récemment constitué. Les négociations, centrées sur les modalités de ma présentation⁸¹, ont cependant été aisées. J'ai intégré sans difficulté particulière des groupes de soutien psychologiques déjà formés, et je n'ai pas rejoint de formations des aidants déjà débutées.

La manière d'observer et d'intervenir lors des activités n'a pas suscité d'expression de gêne ni des recadrages de la part des psychologues, des bénévoles ou des participants. Elle consistait à prendre des notes sur un carnet et, dans certains intervalles de silence, à poser des questions ou à adresser des relances aux participants, favorisant ainsi une meilleure connaissance des situations des aidants par des informations supplémentaires. Par ailleurs l'intervention par des questions amoindrit le risque d'empiéter sur une partie du travail d'orientation des proches aidants, accompli par les psychologues ou les bénévoles, par le biais de la sélection d'informations et d'exemples (d'autres situations d'aide, de conséquences éventuelles sur l'aidant ou l'aidé d'une action ou d'une inaction), comme le font les médecins en guidant les patients vers un schéma de trajectoire (Corbin et Strauss, 1988).

En raison de l'absence d'autres contacts pouvant favoriser mes négociations auprès du CMRR, je suis également passé « par le haut » en m'adressant au directeur du centre. J'ai pris contact avec celui-ci en décembre 2018, et le terrain a débuté en mars 2020. Ce temps long de négociation est lié aux délais de réponse du côté du CMRR qui ont nécessité de nombreuses

⁸¹ Elle consistait en une courte prise de parole en début de séance, avant celle des participants et participantes, et répétée dès l'arrivée de retardataires afin de ne pas produire la « surprise » d'un observateur qui se dévoile *a posteriori*.

relances de ma part aussi bien auprès du secrétariat que du directeur, ainsi qu'aux réticences de ce dernier pour ma problématique de recherche et la méthodologie déployée, et après la formulation de son accord, à la mise en œuvre des préparatifs pour formaliser ma présence sur le terrain (stage conventionné, déclaration d'un cadre éthique CNIL). Si je m'étais préparé, en amont de ma première entrevue avec le directeur, à la présentation de ma recherche en anticipant les réactions de désapprobation qu'une démarche qualitative peut susciter auprès d'un chercheur et professionnel de santé ancré dans une culture épistémique éloignée, cela n'a pas été suffisant puisque je recevais des réticences aussi bien concernant ma méthodologie que ma problématique. La pratique d'entretiens approfondis lui semblait inefficace puisqu'elle amenait à un biais de représentativité, de même qu'il était impératif, selon lui, d'identifier l'effet propre d'un dispositif d'aide aux aidants sur les bénéficiaires, ce qu'une recherche réalisée à Lyon ne permettrait pas au regard de la diversité et du grand nombre de ces dispositifs car ils favorisent un recours pluriel. Mes descriptions des apports de la démarche qualitative n'y faisaient rien, et je lui apparaissais comme un doctorant en déroute car ne sachant pas prendre la mesure des biais qui jonchent ma démarche de recherche. Sans doute du fait de son intérêt pour le thème des logiques et des effets des recours à l'aide aux aidants que j'avais mis en avant⁸², et qu'une réorientation bénéfique de ma thèse lui semblait encore possible, le directeur a proposé d'assurer la codirection de ma thèse au cours de ce premier rendez-vous, ce que j'ai décliné. On pourra reconnaître ici un rôle « imposant » du directeur du centre, détenteur d'une maîtrise du mode de pensée scientifique dont l'enquêteur serait dépourvu du fait de son incompetence et auprès duquel il arbore « la figure du "professeur" » (Darmon, 2005), bien qu'avec bienveillance et sympathie plutôt que dans la disqualification comme Muriel Darmon en a fait l'expérience en présentant son projet de recherche en sociologie sur l'anorexie auprès de psychanalystes et de psychiatres. C'est avec un nouveau rendez-vous auprès du directeur, obtenu après lui avoir adressé huit relances et quatre à sa secrétaire, au cours duquel j'ai réitéré mon intérêt pour la démarche qualitative en appuyant sur l'hypothèse que les effets du recours ont toutes les chances de se donner à voir dans des dimensions qualitatives de l'accompagnement (représentation de la maladie, manières de faire avec le proche malade, anticipation des étapes ultérieures de l'accompagnement, etc.) et qu'une collaboration avec le CMRR serait importante pour accéder à des profils éloignés des dispositifs d'aide, que la situation s'est débloquée par son accord en me dirigeant vers le médecin en charge de l'équipe

⁸² Il venait lui-même de collaborer à la publication d'un article dans une revue scientifique sur l'efficacité du dispositif d'intervention à domicile auquel j'allai ensuite me joindre (Krolak-Salmon et al., 2016).

mobile afin de lui présenter ma recherche pour négocier ma présence. Les négociations ont ensuite été fluides.

2.1.3. Négocier ma présence au fil des restrictions sanitaires

Le durcissement des restrictions sanitaires liées à la pandémie de COVID-19 a soit fermé définitivement le terrain d'observation, comme cela a été le cas pour l'équipe mobile dont j'ai mentionné précédemment l'évolution de la collaboration qui a permis de poursuivre quelques prises de contact avec les familles, soit il a rendu ma présence plus difficile à négocier en raison des jauges imposées dans les salles afin de limiter le nombre de personnes qui s'y trouvent, celles-ci s'étant maintenues sur plusieurs mois. Cela a surtout été problématique pour le terrain effectué en 2021 au sein de l'association France Alzheimer située à Lyon, dont les locaux ne sont équipés que de petites salles ne pouvant accueillir qu'un nombre très limité de personnes (6 pour la plus grande). Cette limitation a été une contrainte pour l'association, dont bon nombre d'activités se déroulent d'ordinaire avec un plus grand nombre de participants. Par exemple, les quatre formations dont j'avais observé la première séance avant l'arrivée des jauges étaient chacune composées de 10 aidants et aidantes, d'une bénévole et une psychologue. Les séances ont alors été dédoublées afin de partager les proches aidants en deux groupes, ce qui permettait de réduire le nombre de personnes présentes dans la salle à 7, et donc de parvenir au respect de la jauge imposée à 6 personnes en cas d'absence d'un aidant, ou alors en renonçant à la présence de la bénévole. Dans ce contexte, je n'ai pas pu maintenir les observations dans deux formations au-delà de la première séance. J'ai cependant fourni un dictaphone aux deux psychologues qui assuraient ces formations afin de disposer des enregistrements de l'ensemble des séances suivantes, avec l'accord préalable des participants. L'une d'elles n'a pas poursuivi les enregistrements au-delà de la troisième séance, indiquant des « oublis » de sa part. L'autre psychologue, avec laquelle j'avais davantage d'échanges, car elle animait les groupes de parole que j'observais, a enregistré l'ensemble des séances. Cette modalité de « rattrapage » présente le bénéfice de prendre connaissance de la suite des échanges, de se référer aux paroles prononcées avec plus d'exactitude que dans l'observation directe, de se concentrer sur leur écoute avec plus d'attention et de minutie du fait que l'observation se fait sans le regard, de procéder à des réécoutes qui parfois mènent à s'intéresser plus longuement à des détails, à les interpréter autrement. Mais elle revêt l'inconvénient de ne pas me permettre d'intervenir par des questions (pendant la séance ou durant les pauses), de rester dans une écoute à faible mobilité qui s'accompagne de plus grandes difficultés à accéder aux échanges discrets entre

participants, et rend impossible l'écoute de ceux ayant cours hors de la séance, de même qu'il ne permet pas de se référer aux informations visuelles qui parfois indiquent sans mots comment une information ou un récit est reçu (l'étonnement, l'ennui, la réprobation, la crainte, ou l'importance par exemple l'aidant en prend note sur un carnet, etc.). Pour observer des formations en présentiel, il me fallait m'assurer que la jauge ne serait pas dépassée dès la constitution des groupes, ce qui impliquait de rappeler régulièrement mon souhait d'observation à la secrétaire responsable de la coordination avec les psychologues qui constituent les groupes par des entretiens préalables avec les aidants. Ma présence a été possible du fait de collaborations de l'association avec des structures locales disposant de pièces plus grandes autorisant à une jauge plus importante.

Les restrictions sanitaires ont également eu pour effet délétère de limiter fortement les possibilités d'une présence durable sur le terrain, sans autre objectif que celui d'être présent même lorsqu'aucune activité n'est prévue. Or, la présence prolongée permet de se familiariser avec le rythme et les activités moins visibles qui se déroulent au sein d'une structure, et d'être là lorsque de petits ou grands événements surviennent. Le contexte de restriction sanitaire appelait au contraire à n'être présent qu'en cas de nécessité. Autrement dit, la présence de l'enquêteur devait être justifiée, au moins verbalement. J'ai organisé à plusieurs reprises, aussi bien à Lyon qu'à Saint-Étienne, des passages dans les locaux pour étudier les documentations qui se trouvaient sur place (dépliants, brochures, etc.), ainsi que des demi-journées d'observations auprès du secrétariat (avec leur accord), car j'avais observé que c'était souvent là que se faisait le premier pas d'un aidant dans l'association, par un appel téléphonique dont je souhaitais connaître la fréquence et le contenu.

2.2. Apports, pratique et analyses de l'entretien individuel et de sa répétition

Plutôt que l'application par « réflexe » d'une méthode apprise dès les premières années puis tout au long de ma formation en sociologie, le choix de l'entretien présente un apport important : c'est un moyen pour saisir la diversité et la multiplicité des structures et des ressources mises à disposition des proches aidants ainsi que les variations du recours à ces dispositifs. Comme je l'ai décrit en mobilisant la notion de monde social, l'expérience de la maladie ne se déroule pas dans des limites circonscrites à un temps, un lieu ni à une institution spécifique, comme cela peut être le cas pour une maladie aiguë ou pour des entreprises de rééducation, par exemple après un AVC (Darmon, 2021). Le seul travail ethnographique au sein d'une institution (de santé ou d'aide aux aidants) n'aurait permis de prendre en compte ni

le fait que la prise en charge d'une démence s'effectue principalement à domicile, ni la diversité des ressources qui peuvent parvenir de manière variable à l'entourage et faire l'objet d'appropriations différenciées, ni la variété des recours à l'institution qui, le plus souvent, s'effectuent par de brefs moments de rencontres ou de participations à des activités qui interviennent de façon ponctuelle. Puisque ces éléments sont variables selon la proximité à l'institution et les temporalités de la maladie, il aurait été coûteux en temps de reposer sur le seul travail ethnographique engagé au sein d'une institution pour saisir les recours aux services et ses effets dans les différentes temporalités de la maladie et de l'aide, alors que ces recours sont souvent faibles et variables au cours de la trajectoire de maladie et d'une situation à une autre. Des données produites ainsi ne donnent que peu d'accès à l'étendue de l'expérience de la vie avec la personne malade et des forces socialisatrices qui modèlent sa prise en charge. L'entretien est une entrée par l'individu qui a le bénéfice de faciliter le travail d'identification de la plus ou moins grande diversité des instances socialisatrices, variable d'un individu à un autre.

2.2.1. Suivre les situations dans le temps

Plutôt que de mener des entretiens de manière unique, leur réalisation successive par des rencontres répétées et espacées dans le temps auprès des mêmes personnes a été privilégiée. L'objectif est de suivre l'évolution du rapport que l'entourage entretient avec son ou sa proche malade, mais aussi avec son propre rôle d'aidant. L'intérêt de cette méthode est de contribuer au dépassement de la tendance caractérisant la grande majorité des productions empiriques en sciences sociales sur les démences, qui consiste à « appréhender l'expérience de l'accompagnement sur la base d'une approche synchronique » (Kushtanina et al., 2017). Ainsi, les analyses de ces mêmes auteurs et autrices montrent qu'une deuxième « vague » d'entretiens, réalisée 18 à 24 mois après la première auprès des mêmes personnes diagnostiquées avec la maladie d'Alzheimer, rend compte du caractère évolutif des pratiques et des relations avec leur entourage, ce que ne permet pas l'approche synchronique. L'approche diachronique introduit le temps de manière transversale aux préoccupations analytiques. Elle est particulièrement intéressante pour traiter des questionnements qui se rapportent à la socialisation en train de se faire⁸³. Il est ainsi possible de constater comment l'expérience de la maladie et du monde

⁸³ C'est avec un suivi dans le temps que des travaux sociologiques ont observé des apprentissages en train de se faire en constatant des changements de lexique, de manière d'agir ou d'appréhender une situation. On retrouve par exemple dans cette démarche l'ouvrage *Boys in White* (Becker, Geer et Strauss, 1961), ou *Classes préparatoires* de Muriel Darmon. Concernant ce dernier, le suivi d'élèves « tout au long de leurs années de prépa, pour certains du premier jour de la rentrée à l'après-concours » a permis « d'apprécier la socialisation en train de se faire et

institutionnel des démences amènent ou non à des changements dans la manière d'aider, de penser la maladie, de s'adresser à son proche, d'envisager l'avenir, etc. Bien sûr, ce n'est pas le temps qui à lui seul, telle une variable dépendante, amènerait de possibles changements. L'écoulement du temps insère, d'un entretien à un autre, des événements, des rencontres, d'éventuelles évolutions de la situation ou de l'état de santé de la personne aidée comme de l'aidant, des changements dans les arrangements de l'aide et les manières de faire, ou, à l'inverse, un maintien de ceux-ci en dépit de l'arrivée de nouvelles difficultés. En somme, le temps est un variateur de contexte.

La méthode de suivi diachronique de situations est cependant difficile à mettre en œuvre dans un calendrier de recherche contraint. Pour cette raison, je me suis appuyé sur le travail de terrain effectué au cours de mon Master en sociologie (2015-2016), ainsi que sur une expérience d'ingénieur d'étude sur la post-enquête qualitative CARE dirigée par Isabelle Mallon, Arnaud Campéon et Blanche Le Bihan (2018), dont le terrain de recherche a été réalisé au cours de l'année 2017. Les entretiens menés dans le cadre de ces deux enquêtes portaient sur l'aide prodiguée à un proche atteint d'une démence⁸⁴, et les rendaient compatibles avec le sujet de thèse. Prendre à nouveau contact avec ces proches aidants représentait une opportunité pour assurer un suivi de leurs situations sur un temps relativement long qui, pour certaines d'entre elles, va au-delà de ce que permet le calendrier d'une thèse de doctorat.

Le suivi le plus long s'étend sur cinq années et demie, et concerne une épouse rencontrée à quatre reprises entre 2016 et fin 2021. Les durées de suivi des situations sont cependant inégales, car elles varient principalement en fonction de l'ancienneté de la première rencontre.

Vagues d'entretiens	Hommes				Femmes			
	1	2	3	4	1	2	3	4
Conjoints et conjointes	3	6	1	1	5	2	3	1
Frères et sœurs						2		
Enfants	2		1		3	3	1	
Parent					1			
Total	4	6	2	1	8	7	4	1

Par conséquent, les suivis les plus longs concernent les personnes rencontrées pour la première fois lors de mon Master de sociologie (2,5 à 5,5 années), puis celles contactées l'année suivante pour l'enquête post-qualitative (1,5 à 4 années), et viennent ensuite les suivis les plus courts

d'évaluer ceux des schèmes socialisateurs identifiés qui se traduisent ou non par une intériorisation de dispositions, que l'on a pu dans certains cas pratiquement observer en « temps réel », ou dont on a pu noter l'absence. » (Darmon, 2013, p. 188)

⁸⁴ La post-enquête qualitative porte plus largement sur l'aide à des personnes âgées dépendantes, mais seules les familles aidant un proche atteint d'une démence sont incluses dans cette thèse. Cela représente cinq familles que j'avais contacté par le biais de mon réseau d'interconnaissance pour constituer un échantillon complémentaire qui concerne spécifiquement les maladies neuro-dégénératives. J'avais mobilisé la plateforme de répit qui, un an plus tôt, m'avait accueilli pendant six mois d'observations dans le cadre de mon Master de sociologie. L'animatrice et la psychologue de la plateforme de répit m'avaient transmis une liste de proches aidants contenant leurs coordonnées.

pour les personnes rencontrées pendant ma thèse (0 à 2,5 années). Au total, 66 entretiens ont été conduits auprès de 33 proches aidants (annexe 2), dont 12 n'ayant pas fait l'objet d'un suivi dans le temps, car ces personnes ont été rencontrées plus tardivement. J'ai fait le choix de ne pas contacter ces dernières pour un nouvel entretien⁸⁵, d'abord parce que les suivis déjà réalisés montraient qu'un temps long était plus favorable à l'observation d'une évolution de contexte. D'autre part, le risque était à la suraccumulation d'un matériau déjà conséquent (65 entretiens ont été menés en tout), dont la richesse et la complexité peuvent porter à sa sous-utilisation dans l'analyse.

Au début de la recherche, il avait été envisagé d'uniformiser les suivis de chaque situation en répétant trois « vagues » d'entretiens espacées de 10 mois auprès des mêmes personnes. Cela aurait permis un suivi sur 20 mois pour chaque situation, ce qui restait compatible avec le calendrier de la thèse. Cela aurait permis un suivi de chaque trajectoire de maladie sur 20 mois. Cependant, l'allongement du délai d'entrée sur les terrains en raison de la recherche d'un financement pérenne et d'une longue négociation avec le CMRR, ainsi que la succession de restrictions sanitaires liées à pandémie de COVID-19 empêchant la présence sur le terrain et les rencontres avec les proches aidants, m'ont amené à renoncer à l'ambition d'harmoniser le matériau empirique pour préférer composer au gré des obstacles. Jusqu'en mars 2020, date du début des observations de terrain, de nouveaux entretiens ont été conduits auprès des proches aidants déjà interviewés lors des recherches précédentes, et je me suis entretenu pour la première fois avec d'autres dont les coordonnées ont été obtenues par le biais d'une plateforme de répit contactée à cette fin. À partir de mars 2020, les prises de contact, la conduite d'entretiens et la présence sur le terrain ont été ponctuées de périodes d'arrêt dues aux restrictions sanitaires.

Par conséquent, le matériau constitué est inégal puisque certaines situations sont plus documentées que d'autres : certaines le sont de manière synchronique, avec un unique entretien, tandis que d'autres s'étendent sur un tronçon plus ou moins long de la trajectoire de maladie. C'est un problème classique de la démarche qualitative, qui repose sur un procédé d'administration de la preuve dont la validité ne vient pas de la quantité ni de la standardisation de la méthode déployée. Comme l'indique Stéphane Beaud à propos de l'entretien compréhensif, sa « force heuristique » tient « à sa singularité que le sociologue peut faire fonctionner comme cas limite d'analyse, qui lui confère un pouvoir de généralité » (1996). Si

⁸⁵ Pour l'une de ces situations, cela n'a pas été un choix. J'avais souhaité effectuer un deuxième entretien avec une épouse dont la situation me paraissait reposer sur des ajustements précaires et marquée par sa forte insatisfaction pour les nouvelles défaillances de son mari. Mais je n'ai reçu aucune réponse à mes messages de sollicitation.

le matériau est hétérogène, l'échantillon constitué respecte deux principaux critères d'inclusion :

- La personne aidée n'est pas décédée lors du premier entretien, ce qui permet d'éviter des discours uniquement rétrospectifs sur l'expérience d'aide.
- Le décès de la personne aidée ne met pas fin au suivi d'une situation, qui peut se poursuivre pendant une année après le décès de la personne aidée. L'intérêt est de documenter la période du décès, mais aussi celle de la recomposition du quotidien qui suit. D'une part ces situations restent peu documentées au profit du « devenir » aidant. Et d'autre part, cela ouvre un autre observatoire sur la socialisation au rôle d'aidant et les processus de transformation de soi par la maladie, qui cette fois-ci pose la question de l'après et de la permanence des produits de ces expériences, c'est-à-dire des effets de socialisation et de la profondeur des intériorisations.

La mise en œuvre d'un suivi au long cours des situations s'est accompagnée de quelques difficultés. Ce n'est pas parce que le premier entretien a été accepté que ceux ultérieurs l'ont été aisément. Chaque entretien a fait l'objet de nouvelles négociations, parfois facilitées par le souvenir de la première rencontre, créant sans doute chez certains proches aidants un effet de familiarisation. D'autres fois ces négociations sont devenues plus difficiles, et parfois ont échoué. C'est par exemple en raison d'un effet de fatigue de la participation à la recherche, comme me l'a exprimé une épouse en acceptant une troisième entrevue avec une certaine résignation après plusieurs de mes sollicitations : « bah je me suis dit que c'était la dernière [rencontre], alors je vais finir avec lui » (Colette Mourga, 65 ans). Pour les proches aidants contraints par un quotidien chargé, que ce soit en raison d'une activité professionnelle ou de la gestion de l'aide ou de diverses tâches qui s'y cumulent, plusieurs appels ou des envois de messages ont été nécessaires pour convenir d'une date, ainsi que des rappels à l'approche de la date pour éviter les « oublis ». Les négociations se sont parfois étendues sur plus d'un mois, comme l'illustre un extrait de mon journal de prise de contact, outil indispensable pour mener une démarche de suivi des situations dans le temps :

[Négociations pour la réalisation du 4^{ème} entretien avec Odile Tran, 61 ans, infirmière scolaire en arrêt de travail, épouse de Pierre Tran, 60 ans, ancien conducteur de train, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 6 ans]

07/09/2021 : appel vers 17h30, message vocal laissé

10/09/2021 : appel, échange téléphonique. Ok pour un entretien, mais la rappeler début octobre pour le programmer, car en pleine période de surcharge.

04/10/2021 ; appel, message vocal laissé.

05/10/2021 : appel, rdv fixé au 5 novembre à 10h30, car aucune dispo avant de son côté.

05/11/2021 : envoi d'un texto à l'approche de l'heure du rendez-vous. Pas de réponse. J'appelle à 10h35 (rdv à 10h30), elle n'a pas consulté son agenda, a "la tête comme un gruyère", et s'excuse. Elle propose de m'envoyer des disponibilités par texto en journée afin de remettre l'entretien à plus tard. De mon côté, je regrette de ne pas lui avoir envoyé de rappel.

09/11/2021 : échange par texto, elle me propose le 19 novembre à 10h30, j'accepte.

18/11/2021 : envoi d'un message de rappel de date et horaire du rdv pour le lendemain (10h30). Elle répond avoir oublié le rendez-vous et propose éventuellement 12h30. J'accepte.

19/11/2021 : entretien réalisé OK. Décalage horaire de dernière minute par Odile.

Enfin, il y a eu une attrition, toutefois contenue⁸⁶, puisqu'elle n'a concerné que quatre proches aidants. L'arrêt du suivi s'est fait par un refus explicite ou implicite du proche aidant (absence de réponse à mes appels et messages après annulation du rendez-vous). L'attrition est une difficulté méthodologique classique des recherches longitudinales par panels, dont le principal problème est la représentativité des résultats. Le plus souvent, il s'agit de recherches quantitatives dont les analyses ne prennent pas en compte les individus « perdus » au cours de la procédure de collecte de données, ce qui représente un biais important car l'attrition « n'est quasiment jamais aléatoire » (Safi, 2011). Dans une démarche qualitative, elle met bien sûr fin au suivi de la situation, mais plutôt que d'exclure les personnes « perdues », elle clôture le « tronçon » de trajectoire de maladie pouvant faire l'objet d'analyses.

Pour quatre situations, le suivi n'a pas pu se poursuivre, soit parce que l'aidant a refusé de participer à un nouvel entretien (deux époux), soit parce que je n'ai reçu aucune réponse à mes appels et messages (une épouse et une sœur). L'un des époux a associé ma sollicitation à un démarchage commercial, et a coupé court à mes appels téléphoniques malgré mes tentatives (parfois efficaces auprès d'autres aidants) de lui rappeler nos précédentes rencontres ainsi que la structure de répit qu'il connaissait bien et avec laquelle je collaborais pour ma recherche. L'autre époux n'a pas souhaité de nouvel entretien, expliquant que le récent décès de son épouse l'amenait à préférer se tenir à l'écart de tout ce qui pourrait se rapporter à la maladie et à la fin de vie de son épouse. Cependant, en dépit de son refus, nous nous sommes entretenus par téléphone durant près d'une demi-heure sans insistance de ma part pour négocier à nouveau une entrevue, au cours de laquelle j'ai pris des notes. Bien que ce type d'échanges ne permette pas de disposer de longs développements, ils restent intéressants en ce qu'ils renseignent *a minima* sur la situation présente et les événements qui se sont déroulés dans les mois précédents. Qui

⁸⁶ Je m'attendais à une plus forte attrition puisque j'apprenais, en début de thèse et par le biais de l'animatrice de la plateforme de répit par laquelle j'avais effectué mon terrain de Master et des prises de contact pour des entretiens, les décès de proches aidants que j'avais rencontrés. Un époux et une épouse interviewés à l'occasion de l'enquête post-qualitative CARE, n'ont pas été inclus dans cette recherche car ils étaient décédés lorsque j'ai souhaité les joindre en début de recherche.

plus est, c'est parfois après un temps de conversation téléphonique que certains proches aidants ont accepté de participer à un entretien, alors que celui-ci avait d'abord suscité des réticences.

2.2.2. Rencontrer les proches aidants

Les proches aidants ont été contactés de diverses façons, à chaque fois par le biais des structures d'aide aux aidants ayant fait l'objet d'observations, à l'exception de la plateforme de répit AVD (Aide pour la Vie à Domicile). Celle-ci n'a été sollicitée que pour une mise en lien avec de proches aidants accédant à leurs services (accueil de jour, soutien psychologique, service de soins infirmiers, service d'aide à domicile...). C'est en raison de l'objectif de diversifier les caractéristiques des proches aidants, en tenant compte de la géographie (plateformes de répit et associations dans divers quartiers ou villes), qui permet de faire varier les milieux socio-économiques d'appartenance, ou de la distance aux structures d'aide, l'équipe mobile du CMRR facilitant les rencontres avec des familles plus éloignées des dispositifs d'aide aux aidants. Les prises de contact avec les proches aidants ont été faites de deux manières :

(1) En sollicitant celles et ceux rencontrés lors de mes observations (n = 15), soit en les approchant à la fin d'une activité (groupe de soutien, formation des aidants, accueil écoute, etc.) pour proposer de programmer une entrevue, soit en me tournant vers les bénévoles ou les professionnelles⁸⁷ afin d'obtenir les coordonnées des proches aidants déjà rencontrés. J'ai procédé de cette manière pour chaque terrain d'observation. La prise de contact après les observations a permis de prendre connaissance de plusieurs éléments concernant les situations familiales, permettant ainsi une sélection raisonnée des personnes à interviewer.

(2) En m'adressant aux bénévoles ou aux professionnelles (les psychologues, une infirmière ou une animatrice) pour obtenir le contact de personnes que je n'avais jamais rencontrées (n = 18). L'objectif était d'ouvrir ma recherche à des profils qui ne se limitaient pas aux habitués, plus faciles à rencontrer car plus visibles, et plus enclins à accepter un entretien. J'ai procédé ainsi pour chaque terrain d'observation, afin de constituer des profils complémentaires aux personnes rencontrées lors des activités.

Dans un cas comme dans l'autre, c'est au fil de la thèse que j'ai cherché à diversifier les profils d'aidants. En début de recherche, je ne donnais pas de précision sur les profils souhaités, et j'essayais seulement de m'assurer qu'ils ne soient pas filtrés par le regard des psychologues qui tend à privilégier les personnes avec qui elles ont le plus de contact, c'est-à-dire des

⁸⁷ Le pluriel est employé au féminin, car ce sont presque exclusivement des interlocutrices avec qui j'ai échangé à ce propos. Au près de l'ESA, mes échanges pouvaient passer par un médecin coordinateur, mais il me renvoyait à l'infirmière du service pour la transmission des coordonnées.

habituées, et à écarter celles estimées comme psychologiquement plus « fragiles » que les autres, ou encore celles dont il était reconnu que des « troubles psychologiques » se surajoutent à la problématique du vécu de la maladie. Je n'ai pas eu conscience de ce premier critère de sélection, car n'étant pas verbalisé, il opérerait de manière plus discrète. Il m'est apparu après coup, notamment pour les personnes contactées par le biais de la plateforme AVD dont je n'avais pas effectué d'observation de terrain, ce qui autrement m'aurait permis de repérer qu'il s'agissait de proches aidants fréquentant régulièrement la structure. Je m'en suis aperçu au cours des premiers entretiens, lorsque les personnes interviewées faisaient référence à d'autres aidants dont la psychologue m'avait transmis les coordonnées :

Pendant l'entretien [réalisé dans le local de la plateforme de répit], et avec la conversation que l'aidante (Vinciane Duguet) tient avec Hélène [psychologue], je comprends qu'elle fait partie d'un faible nombre d'habitues de la plateforme. En effet, elle me cite sa comparaison avec un aidant qui correspond à Gérard Replet, et Sabine propose à cette dame de venir à un évènement organisé par M^{me} Hartmann, interviewée dans son loft à la Croix Rousse une semaine auparavant. Je comprends qu'elle [la psychologue] m'a surtout indiqué des aidants faciles d'accès de son point de vue, et surtout « typiques ». C'est bien le mot « typique » qu'elle me répétera à l'étage lorsque nous poursuivons la conversation, cette fois-ci sans la présence de M^{me} Duguet. (Journal de terrain, 23 avril 2019)

Les bénévoles n'ont exprimé aucune réticence à mon souhait de contacter des aidants ayant participé aux activités observées, tandis que les psychologues ont parfois émis quelques précautions, souhaitant en être informées à l'avance par préoccupation pour les aidants estimés « très fragiles », ce qui correspond à un souci professionnel de protection à l'égard des bénéficiaires et une réaffirmation de leur légitimité et expertise professionnelle. Finalement, aucune restriction n'a été appliquée. Pour autant, il ne faut pas supposer que ce filtrage opéré par la psychologue représente un biais méthodologique important qui amène à ne rencontrer que des aidants en étroite proximité avec les logiques institutionnelles de prise en charge de la maladie. Des contacts réguliers avec une psychologue de la plateforme de répit ne signifient pas nécessairement une adhésion à ces logiques. Souvent, les psychologues composent avec des personnes qui en restent éloignées.

Les deux autres critères de sélection m'ont souvent été indiqués de manière explicite par les psychologues. Aux précautions et aux réticences émises *a priori* concernant l'éventuelle trop grande « fragilité » de certains proches aidants, j'assurais en retour de mon soin pour les affects de mes interlocuteurs et interlocutrices, et de la souplesse du format d'entretien semi-directif qui rend possible cet ajustement aux émotions d'autrui ; ou alors, je pouvais simplement acquiescer en misant sur le fait que ces précautions se lèveraient d'elles-mêmes avec la

progressive familiarisation que ma présence sur le terrain allait entraîner. À la tendance qui consiste à écarter des personnes estimées peu « typiques », je répondais par divers arguments, par exemple de la nécessité, pour la validité de ma recherche, de rencontrer des proches aidants aux profils variés, ou que la démarche qualitative que je déployais ne visait pas la représentativité, mais qu'elle serait mieux nourrie par une variété de profils. L'intérêt étant que des situations potentiellement intéressantes d'un point de vue sociologique ne soient pas écartées d'emblée selon une logique psychologique. Qui plus est, celle qui amenait les psychologues à distinguer des cas typiques d'autres, atypiques, pouvait m'échapper. D'abord parce que cette logique faisait l'objet de formulations rapides, par exemple avec la qualification vague de « troubles psy » qui se surajoutent à la maladie, qu'ils concernent l'aidant ou l'aidé. Mais aussi parce que certaines grilles de lecture psychologique des situations pouvaient m'être parfois étrangères, voire surprenantes, ce que la suite de l'extrait du journal de terrain mobilisé plus haut illustre :

Ensuite, [la psychologue et moi] commentons des situations d'aide. Si je ne l'avais pas fait par « stratégie », il s'est avéré que c'était un excellent moyen pour prendre connaissance de sa grille de lecture des situations. Elle commentait en termes d'« identification » ou d'association identitaire. Ses commentaires sur M^{me} Duguet étaient particulièrement intéressants. Nous étions d'accord pour dire que cette aidante avait un fort souci pour le maintien de sa propre autonomie et de son indépendance, ce qui contrastait avec d'autres aidantes qui pouvaient s'engager dans l'aide sans rechercher de répit et aller jusqu'à leur propre épuisement. M^{me} Duguet se plaignait au contraire de la trop bonne forme physique de son mari, ce qui représentait un frein pour sa mise en EHPAD. Autrement dit, pour elle c'était encore malheureusement trop tôt pour placer son mari en institution. Là-dessus, nous étions d'accord. Mais pour Sabine, c'était lié au fait que l'écart d'âge avec son mari (il avait 13 ans de plus qu'elle) était tel que cela l'amenait à être en dehors du mécanisme d'identification à son époux. La maladie et la vieillesse restaient loin de M^{me} Duguet, loin de toute pensée identificatoire, ce qui expliquait son relatif détachement par rapport à son époux, et par conséquent son plus grand souci pour elle-même. Sabine me demande alors si je suis d'accord. Je réponds reconnaître là un regard psychologique, que je respecte, mais qui n'est pas le mien puisque j'essaie de comprendre la situation avec un regard sociologique. J'avais quelques hypothèses, à la volée car l'entretien venait tout juste d'être réalisé. Pour moi, son détachement pouvait être lié à des variables sociales [l'absence d'enfant en commun, un parcours professionnel de femme indépendante, un époux qui refuse les diverses formules de répit essayées]. (Journal de terrain, 23 avril 2019)

Pour la psychologue, M^{me} Duguet était un cas peu typique en raison d'une singularité qui empêche le mécanisme identificatoire, mais dont j'ai tout de même obtenu les coordonnées car il s'agissait d'une habituée des activités de groupe de la plateforme de répit. D'autres psychologues m'ont parfois émis leurs réticences pour certains profils en raison des biais qu'ils pouvaient introduire dans ma recherche, par exemple en m'évoquant qu'il ne s'agissait pas

d'une relation d'aide ordinaire, mais qu'il y avait sans doute « du psychiatrique » du côté de l'aidant. Comme la plupart des manuels de méthodologie en sciences sociales l'affirment, c'est souvent la présence du chercheur sur le lieu d'observation, et la familiarisation avec le personnel, qui permet de lever des précautions et des réticences émises en début de terrain. Cela ne s'est pas passé autrement pour cette recherche. À l'exception de la plateforme de répit AVD, n'ayant pas fait l'objet d'observation, j'ai pu éviter que les profils soient sélectionnés suivant les trois principes décrits précédemment. Cela a été possible soit par la confiance que l'on m'a accordée après un certain temps passé sur le terrain, soit en m'assurant d'être présent pour le moment de sélection des profils, ce qui m'a amené à solliciter les psychologues pour des rendez-vous dans cette visée. Car pour l'ensemble des terrains, sauf pour l'équipe du CMRR où les professions (psychiatre, psychologue et infirmière) et la hiérarchie du personnel diffèrent des associations et des plateformes de répit, les coordonnées sont connues par les psychologues qui autorisent ou refusent de les transmettre.

À un stade avancé de la collecte de données, j'ai activement diversifié les profils rencontrés en formulant des demandes spécifiques pour documenter des situations qui ne s'étaient pas ou peu présentées. Par exemple, lors du dernier terrain d'observation au sein d'une association France Alzheimer, j'ai adressé une demande à la bénévoles en charge de l'accueil écoute afin de disposer de coordonnées de fils dont le parent dépendant vit encore à domicile. C'était une manière de compenser en partie une logique genrée, à l'œuvre au sein des fratries mixtes, d'inégales répartitions des tâches d'aide auprès d'un parent qui avait pour conséquence une moindre participation des fils aux activités proposées aux aidants, et qui se traduisait par des occasions peu fréquentes de les rencontrer et de les solliciter pour une entrevue.

2.2.3. Une focale portée sur les « aidants principaux » : un écueil ?

La prise de contact effectuée par le biais de dispositifs d'aide aux aidants a entraîné une sélection des proches qui, au sein de l'entourage familial de la personne malade, sont les plus mobilisés dans l'aide. Les proches aidants qui sollicitent ces services sont intensément investis dans l'aide auprès du parent ou du conjoint dépendant, ou du moins, ils figurent parmi les plus concernés par cette aide⁸⁸. Ils ont également pour point commun de résider à proximité du

⁸⁸ Ce sont, par exemple, des enfants qui souhaitent être présents lors de rencontres avec des professionnels, par exemple à l'occasion d'une intervention de l'équipe mobile au domicile des parents. Bien que l'aide quotidienne soit principalement assurée par le conjoint de la personne aidée, ils se préoccupent de son bon déroulement, souvent en y participant de manière pratique mais aussi par l'organisation de services professionnels, en poussant à leur mise en place. Les occasions de rencontre avec les professionnels représentent des moments privilégiés pour influencer l'organisation de l'aide au domicile des parents, en particulier lorsqu'il y a des désaccords avec celui-ci. L'entourage moins impliqué ou moins préoccupé par l'aide est rarement présent lors de ces rendez-vous.

parent aidé. Pour les plateformes de répit par lesquels j'ai effectué mon entrée sur le terrain, les enfants rencontrés sont en lien étroit avec le personnel, car ce sont celles et ceux qui ont mis en place le recours à l'accueil de jour pour le parent au sein de la structure. Ces enfants deviennent – et restent – les premiers interlocuteurs des professionnels m'ayant ensuite transmis leurs coordonnées. J'ai retrouvé certains d'entre eux lors d'évènements ponctuels organisés par la plateforme de répit (spectacles, fêtes), ces enfants (un fils et quatre filles parmi ceux interviewés) m'ayant décrit leur participation comme témoignant de leur satisfaction envers le personnel qui les avait sollicités pour ces occasions, en plus d'apprécier un moment collectif avec leur parent. Par ailleurs, si les enfants rencontrés sont très investis dans l'aide, c'est non seulement parce qu'ils en assument la principale charge au sein de la fratrie ou que ce sont des enfants uniques, mais c'est aussi parce qu'elle est destinée à un parent isolé (veuf ou séparé), à l'exception de trois filles. Par conséquent, les analyses de leur engagement dans l'aide viennent moins documenter des configurations familiales d'aide étendues sous l'angle de celle filiale, plus en retrait et en négociation avec celle conjugale, mais elles viennent plutôt éclairer des situations distinctes. Du côté des activités des associations France Alzheimer, les observations de terrain amènent au constat consonant que les groupes de soutien psychologique, les formations des aidants et les séances d'accueil écoute reçoivent principalement les proches les plus investis dans l'aide quotidienne, que cette participation relève de leur propre initiative ou qu'elle soit celle d'un autre membre de l'entourage qui les y dirige en raison, justement, du fort engagement qu'il leur reconnaît.

Les matériaux constitués héritent de la centration de l'aide aux aidants sur un aidant « principal ». Ceux les plus éloignés des positions de première ligne n'ont pas été interviewés, car ils sont plus distanciés des dispositifs d'aide aux aidants ainsi que des rôles de décisionnaire et de l'organisation de l'aide à domicile. Est-ce à dire que ce travail de thèse comporte l'écueil d'une focale portée sur des « aidants principaux » ? Cette catégorie est à la fois « profane », car employé par des professionnels, des bénévoles, des proches aidants, et mobilisée dans la recherche scientifique : « la majorité des chercheurs note que, généralement, les soins (*care*) semblent être prodigués par une seule personne appelée "l'aidante principale" » (Membrado et al., 2005, p. 97). Ce constat d'une aide concentrée sur le conjoint ou sur un enfant au sein des fratries se retrouve encore récemment, par l'exploitation des données de l'enquête quantitative CARE (Drees, 2015) qui fait apparaître que « le non-partage [de l'aide] est la règle, quel que soit le genre des enfants » (Banens, 2022, p. 28). Le fait que les configurations familiales d'aide soient composées d'un aidant qui concentre la plus grande partie de l'aide

n'est pas une simple vue de l'esprit, mais l'attention restreinte à cet aidant peut mener à des écueils.

La focale portée sur l'aidant principal favorise une approche par le fardeau au détriment des autres, qui apparaît d'autant plus justifiée que l'aide est particulièrement intense dans ces situations. Or, elle conduit à laisser dans l'ombre les autres personnes de l'entourage qui apportent également une aide, et à délaissier l'analyse des logiques de répartition des rôles entre les aidants de première ligne et ceux de seconde ligne (Membrado et al., *op. cit.*, p. 97). Des recherches sociologiques récentes ont ainsi pris un soin particulier à mettre en place un dispositif méthodologique permettant de rendre compte des « configurations d'aide » étendues en rencontrant les divers aidants qui les composent, et pas seulement celles et ceux qui concentrent la plus importante charge d'aide (Béliard, 2019 ; Campéon, Le Bihan et Mallon, 2018).

Avec la démarche méthodologique empruntée, les analyses figurant dans ce manuscrit présentent des limites en ce qu'elles ne contribuent pas à éclairer l'aide prodiguée par les personnes moins investies que les autres, ni certaines évolutions des configurations d'aide. En revanche, cela ne mène pas à occulter les logiques de répartition (inégaux) des rôles, leurs conséquences ou leurs éventuelles (re)négociations au fil de la maladie. Elle participe plutôt à saisir les permanences dans les répartitions des rôles, et à mieux comprendre comment les proches aidants deviennent les plus impliqués dans l'aide et le restent. Par ailleurs, plus qu'une erreur méthodologique, c'est aussi un résultat : les dispositifs d'aide aux aidants et les interventions des professionnels s'adressent aux personnes qui concentrent l'aide. Ils s'adressent aux membres de l'entourage les plus concernés par l'aide. Si la distinction entre aidant « principal » et aidant de « seconde ligne » peut être floue d'un point de vue scientifique, et mener le sociologue à l'abandonner, ces distinctions existent pour l'entourage et pour le personnel des dispositifs d'aide aux aidants qui cherche à identifier l'aidant le plus investi dans l'aide afin de l'orienter.

2.2.4. Négocier les entretiens

Les négociations des entretiens se sont effectuées de plusieurs manières : soit en face-à-face, et cela n'a occasionné aucun refus ; soit, le plus souvent, par téléphone, et quelques refus ont été émis de manière explicite ou implicite ; ou, pour trois proches aidants, par échange de courriels dont l'issue a été favorable. En amont de ma propre prise de contact, certains proches aidants avaient été informés de ma démarche par des professionnels. J'ai privilégié cette façon

de procéder car elle favorise l'acceptation d'un entretien. Cela évitait l'effet de surprise et d'être associé à un démarchage à des fins commerciales ou potentiellement frauduleux. Et c'est après quelques confusions de ce type que j'indiquais systématiquement que ma recherche était une « collaboration » avec le dispositif d'aide aux aidants, dont je rappelais le nom afin de m'associer à un monde connu de mes interlocuteurs et interlocutrices. Un premier contact avait plus de chance d'aboutir favorablement s'il était initié par le personnel du dispositif d'aide aux aidants, car il insérait ma sollicitation aux côtés de ces professionnelles déjà rencontrées par les proches aidants. J'ai pu mesurer l'efficacité de cette façon de procéder lorsque j'ai tenté de négocier des entretiens par des appels téléphoniques auprès de proches dont la psychologue m'avait fourni les coordonnées en ayant omis de les prévenir de ma démarche.

De courtes notices de sollicitations à participer à un entretien (annexe 3) m'ont été demandées par la plateforme de répit AVD. Ces notices ont également été employées par l'ESA pour présenter ma demande de participation à des entretiens aux familles lorsque les restrictions sanitaires n'ont plus permis ma présence aux interventions à domicile. Je n'ai cependant pas d'informations sur la passation de ces notices, sur les profils et le nombre de personnes ayant refusé la transmission de leurs coordonnées. Cette modalité de prise de contact par notices, sans présence sur le terrain, est difficile à mettre en œuvre. L'impossibilité de me joindre aux sorties de l'ESA a fragilisé la collaboration. S'il était convenu que l'équipe présente la notice lors de chaque rencontre avec de proches aidants, pour ensuite me tenir au courant en cas d'acceptation, je ne recevais aucun appel de leur part. Ce n'est qu'après des relances ponctuelles, où je venais m'assurer que la notice était bien transmise, que l'infirmière de l'équipe me rappelait dans les jours suivants en me fournissant les coordonnées d'une famille. L'arrêt de mes relances a mis fin à ses appels.

Parmi l'ensemble des proches aidants que j'ai moi-même sollicités, quatre n'ont pas participé à la recherche. Il s'agit de deux épouses dont les coordonnées m'avaient été transmises par la plateforme de répit AVD, et ayant refusé l'entretien de manière explicite, l'une auprès de la psychologue qui m'a ensuite transmis l'information. Les deux autres refus l'ont été de manière implicite, par une série d'annulations de rendez-vous et d'embarras palpables lorsqu'il s'agissait d'en reprendre un, et d'absence de réponses à mes sollicitations, ce qui m'a poussé à abandonner. Ils concernent des aidants dont les situations m'avaient fortement intéressée, car elles sont peu documentées dans ma recherche et dans la littérature en sciences sociales. L'une aurait permis de documenter l'engagement d'un fils (rencontré lors d'un accueil écoute à l'association France Alzheimer de Lyon) auprès de ses parents dont le père est à un stade avancé de la maladie à corps de Lewy, et comment une logique familiale d'aide se maintient dans

l'éloignement des recours à des aides professionnelles et à la perspective de l'entrée en institution. L'autre aurait participé à documenter comment s'effectue le travail de professionnels et de bénévoles pour infléchir une logique d'accompagnement. Elle portait sur un époux rencontré lors d'un *café mémoire* organisé par une association France Alzheimer, que deux psychologues ainsi que deux bénévoles (qui partagent par ailleurs avec cet époux un même cercle d'interconnaissance) tentaient d'inciter à faire entrer son épouse en EHPAD, car ils soupçonnaient des violences conjugales, sans le lui formuler ouvertement. Trois rendez-vous ont été pris entre début octobre et fin décembre 2020, chacun ayant été annulé en raison de « crises Alzheimer », qu'il décrit comme des moments de violences de son épouse dont l'un a mené celle-ci à se blesser.

2.2.5. Des contextes d'entretien divers

Une fois qu'un entretien est accepté, il reste trois points à aborder : où, quand, ainsi que la présence ou l'absence de la personne aidée. J'ai favorisé une prise de rendez-vous pour les entretiens dans les jours qui suivent l'acceptation. Je m'étais rapidement aperçu qu'un délai plus long, par exemple de deux ou trois semaines, avait plus de chances d'occasionner des oublis ou des annulations. Concernant le lieu de l'entretien, et ayant conscience des fréquentes difficultés des proches aidants en matière de logistique et de contrainte temporelle, je proposais plusieurs possibilités afin de m'ajuster à leurs préférences. Le plus souvent les conjoints et les conjointes à la retraite m'ont invité à leur domicile, avec pour trois d'entre eux un premier entretien qui a été préféré dans le local de la plateforme de répit. Quatre entretiens ont eu lieu en distanciel pendant les périodes de fortes restrictions sanitaires qui empêchaient les déplacements. Ces entretiens ont été réalisés avec l'application Zoom en raison de son accessibilité, puisqu'il est possible de se connecter en suivant un lien que je transmettais, sans nécessiter l'installation de logiciel. Bien que cette modalité ait permis de poursuivre l'étape de production des matériaux empiriques en rendant les entretiens praticables en dépit d'un contexte défavorable, elle comportait plusieurs inconvénients. Par exemple, il m'a été plus difficile de basculer du format d'entretien formel vers des échanges qui se rapprochent de la conversation informelle, passage qui souvent marque le glissement d'un discours contenu et corrigé vers le partage de pensées et d'anecdotes de coulisses. Aussi, la fatigue qu'occasionne un entretien, et qui m'avait déjà été signalée par une personne âgée interviewée en présentiel, s'en retrouve augmentée par la fatigue visuelle de l'entretien en distanciel. Elle se manifeste

dans l'échange sous la forme d'une moindre attention, de réponses plus concises, et d'une conversation qui s'écourte.

Lors de la prise de rendez-vous, je n'indiquais pas de préférence concernant la présence ou l'absence de la personne aidée à l'entretien. J'avais conscience que, dans un cas comme dans l'autre, cela représente certains apports et limitations, et j'optais pour m'aligner sur le choix du proche aidant. Sur les 65 entretiens, 15 se sont déroulés en présence de la personne malade, à chaque fois un époux ou une épouse cohabitant. Lorsque l'entretien avait lieu au domicile conjugal, la présence du conjoint était un allant de soi, sauf dans deux cas où des épouses ont préféré un moment de prise en charge en accueil de jour. Chacune a indiqué que ce sera ainsi « plus tranquille », l'une parce que la présence de son époux impliquait une attention de tous les instants ; l'autre, habituée des groupes de paroles et des entretiens psychologiques individuels, investissait les entretiens de la même manière, comme des moments de réflexivité et de partage des coulisses de son vécu au quotidien qu'elle se gardait d'évoquer lorsque son époux revenait de l'accueil de jour et se joignait à nous pour une dizaine de minutes d'entretien à trois voix. Pour les situations où les conjoints malades résident en EHPAD, les entretiens se sont déroulés au domicile sans leur présence, à une exception près, où j'ai accompagné un époux lors d'une visite en établissement, partageant un repas avec le couple à cette occasion, suivi d'un entretien dans la chambre de l'épouse.

Selon l'état cognitif de la personne malade, sa présence pouvait être active ($n = 5$) en intervenant dans les échanges avec une justesse variable d'une personne à une autre, ou passive, sans participer directement à la conversation autrement que par une « écoute silencieuse », dont Isabelle Mallon a noté son « effet sur les questions posées, et sur les discours recueillis » (2015, p. 196). Cet effet va dans le sens d'une euphémisation, aussi bien pour l'enquêteur que pour le proche aidant, de sujets tels que les difficultés de l'aide ou les défaillances du conjoint. À des stades avancés de la maladie, où l'estimation du degré d'écoute d'une conversation et de sa compréhension par la personne malade relève d'un travail interprétatif aux conclusions incertaines, voire parfois d'un postulat, qu'il soit par exemple fondé sur des discours de professionnels ou sur toute autre logique (intuition, morale, usage social, conviction reposant sur l'expérience, etc.), deux époux m'ont assuré que nos propos n'avaient aucune chance d'être compris de quelque manière que ce soit par leur épouse. Les propos de ces deux époux étaient ainsi affranchis des précautions courantes qui amènent les proches aidants à user de la discrétion en présence de leur conjoint malade : baisser la voix, parfois jusqu'à rendre le propos inaudible même pour moi, signifier plutôt qu'indiquer de manière explicite, etc. Et je n'observais pas de

conséquences immédiates chez elles, dont les attitudes paraissaient indifférentes au contenu de la conversation.

L'absence de la personne malade à un entretien a pour principal apport de favoriser une expression sans les euphémismes et les censures pour la protéger. Si elle la favorise, elle ne l'implique pas nécessairement. Même sans la présence de leur proche, plusieurs aidants – et pas seulement des conjoints – pouvaient minimiser des difficultés de l'aide, par exemple parce que l'expression d'un retentissement dans sa propre vie aurait dessiné les apparences d'une charge à l'égard de son proche, qui s'éloigne du souci de maintenir une bienveillance et une prévenance dont le moment de l'entretien était une occasion d'en faire le témoignage. Mais loin de ne représenter qu'un appauvrissement des discours, les entretiens en présence de la personne malade sont des situations d'observations précieuses :

« [Elles] permettent d'observer, au moins partiellement, des relations habituellement privées : même si l'enquêteur par sa présence publicise, et donc perturbe ces relations, parce que les tensions ou les sentiments sont euphémisés, la situation d'entretien donne à voir les manières dont les aidants compensent les défaillances de leur proche, ou dont ils composent avec leur vision de la maladie, de ses retentissements, des difficultés éventuelles auxquelles ils font face, mais également dont ils gèrent leurs oppositions ou leurs contradictions. » (Mallon, 2015, p. 197)

Ces situations d'entretiens sont des moments d'observation des relations, des manières de gérer les défaillances de son proche (les compenser, les camoufler, les corriger, les ignorer), et de les ressentir émotionnellement (agacement, inquiétude, banalisation). Ils renseignent en partie sur la vie conjugale et les manières d'appréhender la maladie, par exemple avec des contradictions sur la perception du réel qui peuvent faire l'objet d'un traitement social particulier faisant intervenir la déresponsabilisation du proche en raison de la maladie, ou à l'inverse avec des réactions (souvent spontanées) qui indiquent le maintien d'un cadre d'interprétation et d'action usuel pour l'infraction.

2.2.6. Le guide d'entretien et ses adaptations pour le suivi diachronique des situations

Le guide d'entretien (annexe 4) est constitué de thèmes qui n'étaient pas abordés dans l'ordre, et qui faisaient l'objet d'inégaux approfondissements selon les informations déjà recueillies lors des rencontres précédentes, et selon le moment dans la trajectoire de maladie. Par exemple, il est peu pertinent de revenir sur la période de l'arrivée du diagnostic, thème déjà abordé lors d'un premier entretien, tandis que le second intervient dans un moment où se pose la question complexe de l'entrée en EHPAD de son proche. Le format d'entretien compréhensif, caractérisé par une « enquête dans l'enquête » (Kaufmann, 2016 chapitre 3.2) en ce que les

questions les plus pertinentes ne se lisent pas sur la grille, mais sont le plus souvent « à trouver à partir de ce qui vient de se dire par l’informateur », participe à rendre visible les évolutions (ou la stabilité) du quotidien et des préoccupations des proches aidants. Dans ce sens, la malléabilité de l’entretien compréhensif accompagne les tournants et les stabilités de l’expérience vécue des aidants au fil de la trajectoire de maladie. Combiné au suivi diachronique des situations, cette méthode fait apparaître comment des problématiques et des enjeux (moraux, pratiques, etc.) apparaissent, se maintiennent ou, le plus souvent, ne se posent que temporairement, par exemple en étant résolus, ou lorsque l’évolution de l’état de santé ou de la prise en charge installe un nouveau contexte qui laisse la place à de nouvelles problématiques plus ou moins intensives en comparaison des précédentes, ce que les proches aidants nomment souvent, *a posteriori*, une « étape » ou un « cap » franchi.

Le guide d’entretien contient six axes, qui viennent naviguer dans le passé, le présent, et le futur : le quotidien, l’histoire biographique et relationnelle, les débuts de la maladie, les connaissances sur la maladie, le recours à l’aide aux aidants, et les projections dans l’avenir. Plutôt qu’une grille d’entretien unique, j’ai rapidement fait l’usage de multiples versions diversement enrichies selon la position de l’aidant par rapport à l’aidé (conjoint, enfant, frère ou sœur), le moment dans la trajectoire de maladie (aidé à domicile, en EHPAD, ou décédé), les évènements récents intervenus à l’échelle nationale (confinements), ainsi que ce qui avait été raconté (ou omis de l’être) dans les entretiens précédents. En effet, les entretiens répétés permettent de revenir sur des points qui, peu après la rencontre ou plus tard au cours d’analyses intermédiaires, apparaissent lacunaires, nécessitent d’être enrichis, ou dont il serait important de connaître l’issue dans le temps. Je prenais ainsi l’habitude de noter, dans un document où je rédigeais un résumé après chaque entretien effectué, des questions plus ou moins précises que j’insérais dans ma grille l’année suivante pour le nouvel entretien⁸⁹. Avant chaque rencontre, j’écoutais le précédent entretien afin de me remémorer la situation d’aide et ce qui pouvait être problématique ou faire l’objet d’appréhension, pour aborder ces points lors de la nouvelle rencontre. Car autrement, une fois qu’une problématique a été résolue, soit parce qu’une solution a été mise en œuvre pour en permettre la gestion, soit parce qu’elle ne se pose plus car le contexte est dorénavant différent ou qu’un moment à venir qui faisait l’objet d’appréhension est derrière soi (par exemple une opération chirurgicale, ou un séjour de vacances), leurs souvenirs tendent à ne pas être manifestés spontanément sans un rappel précis de ma part.

⁸⁹ Je me notais par exemple : « approfondir la relation passée, l’ancien caractère de l’épouse », « revenir sur certaines ambivalences dans son discours : “en quoi son épouse est-elle similaire ou différente des autres personnes malades ?” », « quand et comment s’est-elle dirigée vers la plateforme de répit ? ».

2.2.7. L'analyse de situations documentées dans le temps

Les analyses ont été produites tout au long du travail de terrain, et pas seulement après la fin de la collecte des matériaux. Cette démarche a conduit à de petits réaménagements successifs de la grille d'entretien, ultérieurement à la phase exploratoire souvent décrite comme un moment d'élaboration puis de stabilisation définitive de la grille. Après l'essai de quelques méthodes d'analyse, par exemple en employant des CAQDAS (*Computer-assisted qualitative data analysis software*) que j'ai trouvé finalement trop contraignants⁹⁰, j'ai préféré procéder d'une manière dont je découvrais plus tard qu'elle correspond, en grande partie, à la démarche d'analyse du sociologue Jean-Claude Kaufmann (2016) : élaboration de fiches d'analyses produites par l'écoute et la réécoute d'un entretien davantage que par la lecture de sa transcription, qui amène à une première élaboration théorique ensuite mise en lien avec d'autres entretiens ou d'autres pistes théoriques qui viennent confirmer, spécifier, complexifier ou contredire la première élaboration. Cependant, au-delà des « fiches » d'analyses, j'ai rédigé quelques « portraits » sociologiques approfondis qui viennent travailler les grands axes de la recherche (socialisations, recours à l'aide aux aidants, relation à la personne aidée et à son propre rôle, manières de faire, etc.) en prenant en compte le suivi dans le temps. Ces portraits, ainsi que les analyses successives sous la forme de fiches, de mémentos, et de comptes rendus commentés par ma directrice de recherche, ont été un appui pour constituer une grille d'analyse transversale appliquée à l'ensemble du corpus.

L'analyse d'entretiens répétés repose sur la comparaison de discours recueillis à différents moments d'une trajectoire biographique, qui sont des points de référence auxquels des faits objectifs et leurs vécus subjectifs sont attachés. Ce travail de comparaison peut faire apparaître deux phénomènes, le premier étant bien identifié par les chercheurs ayant procédé à des analyses longitudinales par séries d'entretiens ou d'enquêtes par questionnaires : des *contradictions* dans les « versions » de faits antérieurs, et des répétitions de mêmes anecdotes que je désigne comme des « évènements significatifs ».

Le plus souvent, l'approche longitudinale est reconnue comme un apport parce qu'elle permet de contourner le problème de la fiabilité des souvenirs lorsque les évènements sont racontés de manière rétrospective (Auriat, 1996 ; Pollak, 2009). Et en effet, les difficultés

⁹⁰ Pour plusieurs CAQDAS, les fonctionnalités impliquent une démarche de recherche séquencée : le codage et les divers outils de prise de notes sur le matériau se font après la transcription des entretiens, et non pas pendant. Or, je préfère saisir le moment de transcription comme un temps d'attention aux discours, propice à des prises de notes sur des mots et des expressions écoutés avec la lenteur qu'exige cette étape laborieuse que j'ai jusque-là effectuée par mes soins, en l'absence d'outils performants de transcription apparus tardivement au cours de ce travail de recherche.

mnésiques de plusieurs proches aidants ont pour conséquences des erreurs et des incapacités à répondre, par exemple pour dater le début d'une prise en charge en accueil de jour ou d'un déménagement. L'appui sur des entretiens antérieurs permet de résoudre ce problème d'altération des souvenirs pour une connaissance plus fiable de la chronologie des événements et de la trajectoire de maladie. Il aide également à se prémunir de « l'illusion biographique » (Bourdieu, 1986), qui désigne une idéologie d'unicité du soi portant les individus à relire les événements de leur propre passé en leur attribuant, *a posteriori*, un ordre et une cohérence au moment du récit de façon à ce qu'ils correspondent à l'illusion de l'invariabilité de soi. Mais l'accumulation de données recueillies par un suivi dans le temps permet de faire de l'illusion biographique « non pas un garde-fou méthodologique, mais une donnée ethnographique » (Truong, 2018, p. 93) qui favorise la compréhension de l'expérience vécue. J'ai en effet traité une partie des contradictions, dont l'occurrence est cependant limitée dans mon corpus, de manière compréhensive, c'est-à-dire en ne les considérant pas comme des biais qu'il faudrait « corriger » en rétablissant la « vérité », mais en les saisissant comme des représentations et des mises en sens à analyser. En appliquant cette démarche, Fabien Truong (2018) a par exemple montré que les versions successives d'une même histoire, racontée par ses élèves suivis sur une période de 10 ans, se comprennent par l'évolution du contexte de vie de celui qui les énonce. Une nouvelle situation marquée par un sentiment de réussite peut « autoriser » à revenir sur un échec raconté quelques mois plus tôt sous un angle plus glorieux⁹¹. Pierre Mercklé et Sylvie Octobre (2015) vont dans le même sens en effectuant le traitement des réponses incohérentes à une enquête par panel sur les pratiques et les consommations culturelles d'enfants interrogés à quatre reprises de 2002 à 2008. Plutôt que d'appréhender les apparentes incohérences dans les réponses successives comme des biais qu'il fallait corriger, par exemple lorsque des enfants indiquent n'avoir jamais effectué certaines sorties culturelles tandis qu'ils avaient répondu l'opposé dans le questionnaire réalisé quelques années auparavant, les auteurs ont fait de ces réponses contradictoires « des faits positifs, des comportements culturels et des représentations à analyser » (*ibid.*). Ils renseignent en effet sur les évolutions du rapport de ces enfants au monde social, par exemple avec des transformations du sens des mots avec l'âge ou des perceptions des catégories proposées par le questionnaire selon le développement de compétences socialement situées. Appliquée à mon corpus d'entretiens, cette démarche

⁹¹ L'auteur décrit comment un élève pouvait se donner un « beau rôle » à propos d'une rupture amoureuse (rompre la relation pour se rapprocher de sa mère et de son pays) tandis qu'il confiera, quelques mois plus tard, et venant de décrocher un emploi en CDI dans la fonction publique ce qu'il l'anime du « sentiment d'avoir su trouver sa place et rentabilisé ses études » (Truong, 2018, p. 94), s'être fait quitté quelques jours après avoir suivi sa petite amie à l'étranger.

compréhensive fait apparaître des évolutions dans le rapport que de proches aidants entretiennent à leur propre rôle d'aidant, ou à des ressources qui par exemple ne le sont que temporairement.

Enfin, la répétition d'entretiens favorise l'identification de l'importance que revêtent certains événements pour les proches aidants, qui autrement restent plus facilement dissimulés dans les enquêtes rétrospectives. Des détails du passé se retrouvent parfois transportés dans le temps, dans une version inchangée, qui appelle à les traiter comme autre chose que de simples anecdotes. Leur répétition à l'identique au fil des années révèle que des faits anecdotiques revêtent l'importance des « événements significatifs » (Bourdieu, 1986, p. 69), dont l'analyse permet d'identifier s'ils le sont en raison d'un vécu émotionnel particulièrement intense, d'un moment défini comme charnière, ou encore parce que l'événement recouvre une signification encore d'actualité.

2.3. Analyse quantitative par l'exploration de la base de données CARE

Un volet quantitatif a été intégré à cette recherche à travers l'exploitation de la partie « Ménages » la base de données Capacités, Aides et REssources des seniors (Drees, 2015), l'autre nommée « Institutions » portant sur les seniors vivant en établissements pour personnes âgées. L'analyse quantitative vise à saisir comment les socialisations genrées influencent l'expérience de l'aide, une préoccupation transversale de cette thèse qui est en grande partie abordée depuis une démarche qualitative. L'intérêt est de situer les contributions inégales des hommes et des femmes à l'aide d'un proche dépendant. Elles sont en effet complexes à saisir car non uniformes, ce qui représente un complément particulièrement important aux analyses qualitatives.

L'enquête CARE - Ménages, portant sur les seniors vivant à domicile avec environ 15 000 personnes interrogées en 2015, est l'une des plus grandes enquêtes sur la santé et la dépendance en France. Sa réalisation récente est également bénéfique pour ce travail de thèse puisque les données reflètent le contexte contemporain en matière d'aide familiale. Elle comporte deux volets (seniors et aidants) et suit plusieurs objectifs : la saisie de l'évolution de la dépendance des seniors, l'estimation des moyens mobilisés par les ménages pour la prise en charge de la dépendance, la mesure de l'implication de l'entourage dans l'aide avec une attention à la nature (le type d'aide), la quantité, et l'origine de l'aide apportée (professionnelle, profane), la relation de l'aidé à l'aidant ainsi que les conséquences de l'aide sur la vie de l'aidant. Seul le volet « Seniors » a été exploité, car celui « Aidants » a été disponible plus

tardivement, à partir de 2021. Le premier a été suffisant pour l'analyse des répartitions genrées de l'aide, puisque les données concernent l'aide reçue par les diverses catégories d'aidants. Le volet « Aidants » aurait permis de poursuivre les analyses sur la manière dont l'aide et la relation avec l'aidé sont vécues, ainsi que sur le recours à des services professionnels (mais dans une moindre mesure, car les données restent maigres sur ce point). Mais son exploitation aurait représenté un coût en temps trop important, surtout que les données qualitatives étaient déjà très riches, et posaient l'enjeu de la capacité à les exploiter finement.

L'exploitation des données issues du volet senior a reposé sur la généreuse et bienveillante aide du sociologue Maks Banens, maître de conférences récemment à la retraite, dont j'avais suivi les enseignements en enquêtes statistiques lors de mon Master de sociologie. Je l'avais contacté au cours de l'année 2020 afin de discuter des analyses figurant dans un article coécrit avec Julie Thomas (2020), car je reconnaissais plusieurs convergences avec les miennes. Un point m'avait interpellé car il contrevenait à toutes les analyses que j'avais pu lire par ailleurs : « s'il y a effectivement trois filles qui aident pour deux fils, les hommes et les femmes déclarent aider leur conjoint dans les mêmes proportions » (p. 56). J'étais d'autant plus curieux d'en savoir davantage sur l'aide des conjoints et des conjointes que l'article ne mentionnait aucune donnée statistique, mais seulement une note de bas de page indiquant : « traitements plus complets à paraître ». Or, j'observais dans mes propres matériaux un engagement des époux dans l'aide qui, bien qu'en partie différent des épouses aidantes sur un plan qualitatif, pouvait éventuellement correspondre à l'affirmation d'une égale proportion sur un plan quantitatif. Maks Banens a accueilli mes questionnements de la manière la plus bénéfique pour mon travail de thèse : en me partageant les divers documents issus de son travail en cours d'exploitation de la base de données CARE, et en m'invitant à y collaborer. Les tableaux et graphiques mobilisés dans ce travail reposent sur sa précieuse aide.

Prologue aux analyses : quantifier « l’emprise du genre » dans l’aide

Le thème de l’aide à un proche n’est pas nouveau en sociologie. Il suscite un regain d’intérêt ces vingt dernières années, avec des travaux qui se sont consacrés à la question plus large des solidarités familiales (Déchaux, 2009 ; Weber, 2005), ou à celle de l’aide à un proche âgé dépendant, que les incapacités soient d’ordre physique ou cognitif, et qui par exemple ont fait l’objet de financements de la DREES pour la réalisation de quatre post-enquêtes qualitatives de l’enquête statistique CARE-Ménage (Banens et al., 2018 ; Campéon, Le Bihan et Mallon, 2018 ; Caradec et al., 2018 ; Renaut et al., 2018).

Une littérature sociologique s’est peu à peu constituée autour de la question des logiques d’engagement et de répartition des tâches entre les aidants informels. La perspective de genre, appliquée depuis quatre décennies à l’analyse du travail domestique non rémunéré et plus récemment dans les termes d’un travail de *care* dont le constat est celui de leur caractère fortement sexué, a été largement mobilisée à propos de l’aide à un proche âgé. L’examen de cette littérature fait apparaître une complexité pour saisir la manière dont les socialisations genrées orientent l’expérience de l’aide.

Les recherches sont partagées entre le constat de fortes inégalités hommes/femmes, aussi bien concernant le temps consacré à l’aide de son proche que le type d’aide apportée, et des observations plus nuancées sur la force du genre qui s’exerce de manière variable selon le lien de parenté à la personne aidée. Il ne s’agit pas ici de dessiner un paysage de la recherche sociologique où des travaux constatant des inégalités de genre s’opposeraient à d’autres qui manqueraient de les identifier, mais plutôt d’avancer que leur examen amène à situer avec précision où et comment s’exercent les socialisations genrées dans l’aide à un proche dépendant.

De nombreux travaux sociologiques l’ont déjà souligné : « sur les plans matériel, affectif et symbolique, l’implication des femmes dans la parentèle est supérieure à celle des hommes » (Déchaux, 2009, p. 7). Ce plus grand engagement des femmes concerne aussi bien le travail domestique non rémunéré (Barrère-Maurisson, 2004), que les soins profanes, mais aussi professionnels, ce qui amène Geneviève Cresson à remarquer que « la division du travail sanitaire entre profanes et professionnels est largement une division du travail entre différentes catégories de femmes » (Cresson, 2001, p. 312).

La plus grande implication des femmes dans l'aide à un proche dépendant a également été observée, notamment sur le plan temporel car celles-ci « y consacrent en moyenne plus de temps, environ 2 heures de plus par jour » (Bonnet et al., 2011). Le constat va plus loin, car au sein des couples les femmes contribuent plus que les hommes – et sur un plus long cours – à l'effort de maintien à domicile du conjoint : « à niveau de dépendance équivalent, les hommes ont plus souvent leur épouse placée en établissement que l'inverse. D'une façon générale, ceux-ci font davantage appel à des professionnels pour fournir une aide associée » (*ibid.*). Ce n'est pas seulement que les hommes sont moins impliqués que les femmes, mais aussi ils « se montrent plus exigeants que les femmes sur le principe d'une prise en charge familiale dans les situations de dépendance » (Le Pape et al., 2018). Les autrices expliquent cette apparente contradiction par « une vision plus statutaire des liens familiaux et par une moindre implication des hommes dans la réalité quotidienne du soin, ces derniers ne mesurant pas – ou minimisant – le caractère épuisant du soutien apporté » (*ibid.*).

On remarque cependant que dans la plupart de ces recherches, l'inégale contribution des hommes et des femmes concerne surtout les aides filiales, thème dont la littérature sociologique s'est saisie plus tôt et plus souvent que celui de l'aide des conjoints (Lavoie et Rousseau, 2008). Plusieurs travaux reposant sur l'analyse de données quantitatives ont souligné le rôle des filles comme principales pourvoyeuses d'aide à leur parent âgé. Cette inégale contribution des fils et des filles est d'autant plus forte que l'intensité de l'aide augmente (Fontaine, 2009). La raison de ces inégalités est expliquée par « l'obligation de solidarité et d'entraide, enseignée et transmise dans la sphère familiale (mais aussi au niveau de la société) », ce cadre normatif n'étant pas une particularité nationale : « dans tous les pays [d'Europe] étudiés, et conformément aux enquêtes quantitatives, la variable genre apparaît bel et bien comme un élément central, que ce soit en termes de temps consacré ou de la répartition des tâches » (Campéon, Le Bihan et Martin, 2012).

Enfin, l'attention au genre dans l'aide à un parent dépendant s'est accrue en raison du risque que les politiques d'aide à l'autonomie consolident des inégalités préexistantes. Car comme on l'a vu dans le chapitre 1, le modèle de soutien à l'autonomie mis en place ne consiste pas en une prise en charge assurée par des institutions publiques qui se substitueraient à l'aide familiale, mais il repose sur leur combinaison. Ainsi, la vigilance sur les dispositifs déployés par les politiques porte sur la reconduction des « inégalités socio-économiques entre femmes et hommes, étant donné que l'aide, et les coûts qui lui sont associés, sont plus fréquemment supportés par la population féminine » (Fontaine et Juin, 2020). Les débats sur

l'institutionnalisation du salaire filial ont suscité une série de travaux qui partagent le même constat inquiétant : alors que l'aide informelle est inégalement répartie entre les hommes et les femmes, la rémunération d'un aidant familial par un parent bénéficiaire de l'APA porte le risque de renvoyer les filles à l'obligation familiale d'aide. Si peu d'aidants ont recours à ce dispositif, 8% en 2011, il s'agit d'une femme dans 88% des cas 2011 (Morel et Veber, 2011, p. 69). Les effets délétères de ce mode de salariat sont au croisement du genre et de la classe. Alors que le dispositif porterait une valorisation et une reconnaissance de l'aidant familial, les femmes se retrouvent pénalisées professionnellement du fait d'un « retrait du marché du travail » (*ibid.*). Or, les salariés familiaux « se recrutent dans un vivier de descendantes ou de belles-filles de conditions modestes dont les relations à l'emploi sont précaires, précarisation maintenue et renforcée par ces emplois familiaux aux franges du salariat » (Pennec, 2003, p. 229). Le risque est alors d'exacerber la concentration des tâches et de la charge mentale de l'aide sur les filles ayant de faibles revenus, de contribuer à leur éloignement du marché du travail et de les réassigner à la sphère domestique (Maisonasse, 2016).

Cependant, en dépit des nombreux constats convergents sur l'inégale contribution des hommes et des femmes, la manière dont les socialisations genrées interviennent dans les logiques d'aide à un proche dépendant n'est pas aussi claire qu'elle n'y paraît. À partir des premiers résultats des enquêtes collectives de l'équipe MEDIPS (Modélisation de l'Économie domestique et Incidence des Politiques Sociales) sur la prise en charge familiale des personnes dépendantes, Loïc Trabut et Florence Weber partageaient un étonnement : « l'attention aux autres n'est pas aussi sexuée que nous aurions pu le penser », car elle est « une affaire de responsabilité et de prise de décision, qui est assumée par certains parents dans certaines configurations, en lien avec la législation et les dimensions morales du comportement individuel » (Trabut et Weber, 2009, p. 21). Il ne suffit donc pas d'affirmer que les femmes sont plus engagées que les hommes dans l'aide à un proche dépendant. Il faut aussi opérer plusieurs distinctions, notamment selon le lien de parenté, et plus largement en distinguant les aspects quantitatifs et qualitatifs de l'implication dans l'aide.

Des inégalités genrées à géométrie variable dans l'engagement dans l'aide

Les analyses quantitatives qui suivent, issues de l'exploitation de la base de données CARE, se concentrent sur l'importance de la variable du sexe dans la contribution à l'aide apportée à un ou une proche, ainsi que sur l'expérience vécue de cette aide. Sur le premier point, une réponse peut être apportée en observant le nombre d'heures d'aide prodiguées par les différentes catégories d'aidants et selon le genre. Mais au préalable, il est important d'observer

qui sont les aidants. Car leur contribution ne peut s'apprécier sans prendre en compte les effectifs concernés dont on peut mesurer la charge d'aide assurée, et le lien à la personne aidée. Aussi, les tableaux intègrent les aides professionnelles, ce qui permet d'observer la répartition de l'aide entre les proches tout en saisissant la délégation d'une partie de la prise en charge à des intervenants extérieurs. Le premier tableau fait apparaître la situation déjà bien identifiée dans la littérature sociologique de la forte contribution des conjoints, des enfants et des professionnels, les autres catégories d'aidants apportant une aide marginale en comparaison⁹². L'aide assumée par les conjoints et les conjointes est particulièrement importante en termes de volume horaire. Tandis qu'ils sont à peu près deux fois moins nombreux que les enfants aidants, ils assurent 36,4% du volume horaire total d'aide reçue par le senior, contre 29% pour les enfants :

	Nombre aidants (milliers)	% aidants	Nombre heures (milliers)	% heures
Enfants	2 289	34,4	91 753	29,0
Aidants et aidantes professionnels	2 263	34,0	75 965	24,0
Conjoints et conjointes	1 087	16,3	114 966	36,4
Amis et amies	287	4,3	6 070	1,9
Gendre, belle-fille, beau-père ou belle-mère	171	2,6	9 015	2,9
Petits-enfants	159	2,4	5 596	1,8
Frère ou sœur	123	1,9	5 070	1,6
Neveu, nièce, cousin, cousine, oncle ou tante	107	1,6	2 471	0,8
Autre membre de l'entourage	104	1,6	2 571	0,8
Autre membre de la famille	52	0,8	1 853	0,6
Père ou mère	9	0,1	492	0,2
Pensionnaire, sous-locataire, logeur, enfant en nourrice	7	0,1	208	0,1
Total	6 658 000	100,0	316 030	100,0

Tableau 1. Distribution du nombre d'heures d'aide et des effectifs des aidants selon le lien de parenté à la personne aidée.

Champ : Personnes de 60 ans ou plus, France entière.

Source : Tableau réalisé avec l'aide de Maks Banens à partir des données de l'enquête CARE (DREES, 2015).

Lecture : Les hommes seniors vivant en couple et aidés pour se laver et/ou se (dés)habiller le sont pour 73 % par leur conjointe.

On peut ensuite observer les contributions de ces différentes catégories d'aidants en insérant le genre, c'est-à-dire en différenciant les enfants et les conjoints selon le sexe. Une étude a fait apparaître, à partir des données de la même enquête, un plus grand nombre de femmes aidantes (59,5%) parmi les proches, en notant cependant que « cette moyenne masque des proportions assez différentes selon le lien de parenté à la personne aidée : plus celui-ci est

⁹² Elles seront ensuite regroupées dans la catégorie « autres ».

fort, et moins la majorité de femmes est marquée » (Besnard et al., 2019, p. 21). Les auteurs ajoutent que l'écart entre les hommes et les femmes est non significatif pour les conjoints et les enfants cohabitants, la part des femmes s'accroissant parmi les enfants non cohabitants, et plus encore (à trois quarts) chez les autres aidants familiaux.

Mais plus que le nombre des effectifs, c'est le volume d'aide qui doit être examiné pour mieux localiser l'effet de la variable du genre. Au regard de l'engagement particulièrement intense des conjoints, il est préférable de distinguer les seniors aidés selon qu'ils sont en couple ou non, car leur situation est différente.

	HOMMES SENIORS				FEMMES SENIORS			
	en couple (n = 5 108 000)		pas en couple (n = 1 313 000)		en couple (n = 4 200 000)		pas en couple (n = 3 824 000)	
Heures d'aide par mois venant de ...	heures	%	heures	%	heures	%	heures	%
Conjoints et conjointes	11,7	71 %	-	-	11,6	66 %	-	-
fils	0,8	5 %	2,7	13 %	0,9	5 %	6,1	18 %
filles	1,1	7 %	3,9	19 %	1,5	8 %	10,5	31 %
professionnels	2,0	12 %	7,7	38 %	2,7	15 %	11,5	34 %
autres	0,9	5 %	6,2	30 %	1,0	6 %	5,8	17 %
Ensemble	16,5	100 %	20,5	100 %	17,7	100 %	33,9	100 %

Tableau 2. Répartition du nombre d'heures mensuelles d'aide à un ou une senior vivant seul ou en couple.

Champ : Personnes de 60 ans ou plus, France entière.

Source : Tableau réalisé avec l'aide de Maks Banens à partir des données de l'enquête CARE (DREES, 2015).

Lecture : Les hommes seniors vivant en couple reçoivent une aide mensuelle moyenne de 11,7 heures par mois de la part d'une conjointe, ce qui représente 71% du total d'heures d'aide mensuelle reçue.

Les conjoints fournissent le plus grand volume d'aide, tandis les enfants contribuent davantage lorsque le parent n'est pas en couple. Étant respectivement à 11,7 et 11,6 heures par mois, l'aide prodiguée par une conjointe ou un conjoint ne varie pas selon le sexe. Cependant, les femmes en couple recevant un total d'aide plus important que les hommes, l'aide de leur conjoint représente une plus faible proportion que dans la situation inverse : 66% de l'aide totale contre 71% lorsqu'il s'agit d'une conjointe aidante. Cet écart est compensé par l'aide professionnelle, davantage que par celle des enfants. L'écart des contributions des hommes et des femmes à l'aide d'un conjoint est présent, mais il reste faible (5 points). Les différences entre les hommes et les femmes sont bien plus marquées concernant la contribution des enfants, les filles en assurant toujours davantage que les fils, y compris lorsque le volume d'aide à répartir est plus élevé comme c'est le cas dans la situation où le parent n'est pas en couple.

Dans un récent article, Maks Banens (2022) va plus loin pour localiser l'effet de genre dans l'aide. En observant la part d'heures prise en charge par les différentes catégories

d'aidants, il constate que l'effet de genre est faible concernant les conjoints, les enfants cohabitants, les enfants uniques et les enfants de fratrie unisexe. Il est cependant important au sein des fratries mixtes, où les filles aident « presque deux fois plus souvent que les fils ». Remarquant qu'au sein des fratries mixtes l'aide est rarement partagée ou est très inégalitaire, et que « ceux et celles qui aident s'investissent à peu près autant », il localise l'effet de genre dans le « choix d'aider, pas la nature de l'investissement », l'inégalité de genre prenant forme « entre les frères et sœurs des mêmes fratries, et seulement là » (*ibid.*, p. 28).

Si l'effet de la variable du genre est précisé à propos du volume d'aide, il est maintenant important de s'intéresser aux types d'aides apportées, à savoir si les socialisations des hommes et des femmes interviennent dans les répartitions des tâches. Ce point n'est pas anodin puisqu'il soulève la question du *care* assumé au masculin, ou mis à distance. Or, comme on l'a vu plus haut, ce thème a fait l'objet de plusieurs « inquiétudes » dans la littérature sociologique (Banens, Thomas et Boukabza, 2019), notamment au regard des projections démographiques de l'augmentation du nombre de conjoints (et plus largement d'hommes, notamment de fils) qui se retrouver avec une conjointe (ou un parent) dépendant.

L'interrogation sur le caractère genré du type d'aide apportée peut être approchée, pour l'analyse quantitative, par la distinction de trois grandes catégories mesurées dans les grandes enquêtes : celles qui se rapportent à l'intimité corporelle (la toilette, s'habiller, se déshabiller), les actes indispensables de la vie quotidienne, également intimes mais avec une plus faible dimension corporelle (manger, couper sa nourriture, se servir à boire, se lever d'un lit ou d'un siège, se coucher ou s'asseoir, se servir des toilettes), et les tâches domestiques les plus souvent assistées (courses et ménage). Plutôt que d'observer le nombre d'heures effectuées par les aidants pour ces tâches, on considère ici les effectifs (et leurs proportions relatives) de celles et ceux qui y participent. Revenir à une mesure par les effectifs plutôt que par le nombre d'heures engagées permet de mieux rendre visible l'effet de genre dans les logiques de répartition des tâches (et non pas leur « poids »), à savoir par qui elles sont assumées ou mises à distance. Il faut ajouter quelques précisions pour la lecture du tableau obtenu. Tout d'abord, comme pour les précédents tableaux, on observe la répartition de l'aide relativement aux besoins des personnes aidées. Les effectifs de ces dernières varient selon les types d'aide, car toutes les personnes aidées ne sont pas concernées par les mêmes besoins. Ensuite, seules les personnes aidées en couple sont représentées, car on a vu que leur situation est différente. Par conséquent, l'attention est largement concentrée sur l'aspect genré des types d'aide assurée par les conjoints et les conjointes, dont on a vu qu'ils étaient les principaux pourvoyeurs lorsque la dépendance concerne un couple cohabitant. Enfin, le tableau fait figurer les effectifs par catégorie d'aidants

qui assument une aide. Étant donné que plusieurs aidants peuvent être engagés dans une même aide (par exemple le cas d'un conjoint, d'une fille et d'une auxiliaire de vie qui aident une même personne pour les courses), leur nombre peut dépasser celui des personnes aidées. C'est là une information supplémentaire et importante, puisqu'il donne une indication de la concentration plus ou moins forte de l'activité d'aide sur les diverses catégories d'aidants.

Seniors vivant en couple, aidés pour se laver et/ou s'(dés)habiller par...	HOMMES SENIORS (n = 264 659)		FEMMES SENIORS (n = 186 351)	
Conjoints et conjointes	192 280	73%	119 235	64%
Fils	3 216	1%	1 264	1%
Filles	7 413	3%	12 266	7%
Autres hommes (entourage)	0	0%	0	0%
Autres femmes (entourage)	1 784	1%	4 168	2%
Professionnels	87 118	33%	75 823	41%
Total aidants	29 1811	110%	21 2756	114%

Seniors vivant en couple et aidés pour les autres actes indispensables de la vie quotidienne (manger, boire...)	HOMMES SENIORS (n = 144 444)		FEMMES SENIORS (n = 128 485)	
Conjoints et conjointes	124 419	86%	111 889	87%
Fils	6 595	5%	4 420	3%
Filles	11 649	8%	12 027	9%
Autres hommes (entourage)	511	0%	794	1%
Autres femmes (entourage)	1 878	1%	2 494	2%
Professionnels	25 951	18%	17 783	14%
Total aidants	171 003	118%	149 407	116%

Seniors vivant en couple et aidés pour le ménage ou les courses par...	HOMMES SENIORS (n = 446 558)		FEMMES SENIORS (n = 650 087)	
Conjoints et conjointes	276 905	62%	392 849	60%
Fils	44 348	10%	36 475	6%
Filles	67 327	15%	93 538	14%
Autres hommes (entourage)	6 199	1%	2 599	0%
Autres femmes (entourage)	11 744	3%	28 883	4%
Professionnels	140 134	31%	289 782	45%
Total aidants	546 657	122%	844 126	130%

Tableau 3. Seniors vivant en couple, aidés pour trois catégories d'aides, selon l'aidant prenant en charge cette aide. Champ : Personnes de 60 ans ou plus, France entière.

Source : Tableau réalisé avec l'aide de Maks Banens à partir des données de l'enquête CARE (DREES, 2015).

Lecture : 73% des conjointes vivant en couple avec un homme senior apportent une aide pour se laver et/ou se (dés)habiller.

On retrouve, en convergence avec la lecture des tableaux 1 et 2, la place prépondérante des conjoints et des conjointes comme principaux pourvoyeurs d'aide au sein des couples, et

ceci pour les trois types d'aide. Plus que le genre, c'est d'abord le lien de parenté à la personne aidée qui apparaît déterminant dans l'implication dans l'aide. Au sein des couples, les configurations d'aide sont centralisées autour du conjoint comme aidant principal et souvent unique⁹³, puis viennent les professionnels et ensuite les enfants, tandis que l'entourage plus éloigné ne s'investit dans l'aide que de manière très marginale (et très fortement genrée). Ce sont les tâches domestiques (ménage et courses) qui font l'objet d'une plus grande répartition entre aidants, tandis que celles qui se rapportent au corps, et qui nécessitent la présence de la personne aidée, le sont moins. On remarque cependant que si les conjoints et les conjointes sont le plus fortement impliqués pour les aides se rapportant au corps, celles qui concernent la toilette, l'habillement et le déshabillage sont davantage déléguées à des services professionnels tandis que la contribution des enfants reste très minoritaire.

Des inégalités genrées dans l'aide à un conjoint ou une conjointe ?

Concernant les effets de genre, la différenciation en divers types d'aide permet de les faire apparaître avec plus de précision. Ce n'est pas seulement que plus l'aide se rapporte à l'intimité corporelle plus elle est concentrée sur un faible nombre d'aidants (les conjoints, puis les professionnels), mais c'est aussi qu'elle est davantage genrée, y compris parmi les conjoints. Pour cette catégorie d'aidants, la différence entre les hommes et les femmes se situe dans l'aide à la toilette, l'habillement et le déshabillage. Alors que 73% des femmes la prodiguent à leur conjoint, ce n'est le cas que de 64% des hommes, cette plus faible contribution étant compensée par un plus grand recours aux services professionnels (41% contre 33%), et dans une moindre mesure par davantage d'aide des filles auprès de leur mère (7%, contre 3% lorsqu'il s'agit d'un père). L'écart entre les hommes et les femmes dans l'aide à un conjoint est donc significatif (9 points). Plutôt que d'avoir identifié une défection des hommes pour ce type d'aide dans un couple, on constate que les conjoints et les conjointes en sont les principaux pourvoyeurs, les femmes l'étant encore davantage que les hommes.

Les deux autres types d'aide ne présentent pas de différences genrées concernant le nombre de conjoints et de conjointes aidants. L'inégalité de genre se retrouve plutôt à propos des besoins d'aides pour les tâches domestiques, les femmes étant plus souvent aidées pour les courses et le ménage. On peut l'interpréter comme une conséquence des inégales répartitions des rôles au sein des couples. Cela a une incidence sur la mesure de l'aide des conjoints. Comme l'a remarqué Maks Banens dans un document de travail sur l'enquête CARE : « [elle] n'est pas

⁹³ Si une personne en couple peut être aidée par plusieurs enfants, elle ne peut l'être que par un seul conjoint.

faite pour mesurer l'inégal – ou égal – échange de *care* dans le ménage, mais sa *perturbation* par la maladie ou la vieillesse, et les réponses familiales ou professionnelles à cette perturbation ». Pour le dire autrement, assurer le ménage ou les courses au sein d'un couple ne compte comme une aide que si le conjoint dépendant les effectuait habituellement et ne peut plus les accomplir complètement ou en partie. Si les femmes sont davantage aidées pour les tâches domestiques, c'est qu'elles les assumaient plus fréquemment. Un tel questionnaire, orienté par une conception de la dépendance qui se rapproche de celle des capacités⁹⁴, ne saisit donc pas l'ensemble des activités engagées au quotidien par l'entourage et qui sont utiles à la personne aidée. Plus les tâches au sein d'un couple sont réparties suivant une logique genrée et sont réalisées sans la supervision du conjoint, plus les activités permettant d'assurer le quotidien sont visibilisées ou invisibilisées dans l'enquête selon que l'aidant soit un homme ou une femme.

La lecture des données quantitatives sur l'engagement dans l'aide aux tâches domestique appelle à une opération supplémentaire d'interprétation qui consiste à les rapporter aux répartitions genrées de ces tâches à l'œuvre dans les couples avant l'arrivée des incapacités. Le questionnaire ne les mesurant pas, cette opération d'interprétation maintient un degré d'incertitude et un manque de précision. Il reste que l'interprétation du plus grand nombre de femmes aidées pour le ménage et les courses peut se trouver (avec une certaine confiance) dans l'inégale répartition genrée des tâches domestiques, cette réalité étant bien connue, mesurée et attestée à propos des couples sans incapacités physiques ou cognitives, et que j'ai également retrouvée dans les discours des époux et des épouses lorsque nous abordions les arrangements quotidiens en place avant la manifestation de la maladie. De manière paradoxale, la plus grande et ancienne implication des conjointes dans les tâches domestiques apparaîtrait dans l'enquête par son invisibilisation, tandis que celle des hommes, plus récente, serait à l'inverse mise en visibilité. L'argument nécessite cependant un travail quantitatif plus important qui n'a pas été effectué dans cette recherche, notamment parce qu'il s'éloigne de la question de l'engagement dans l'aide pour davantage investir celle de sa *réception* par les hommes et les femmes vivant en couple⁹⁵.

⁹⁴ C'est-à-dire qui porte moins l'attention sur les ressources d'un individu et ce qui lui est utile, que sur « sa capacité de faire les choses qu'il a des raisons de valoriser » et « sur la liberté [qu'une personne] a vraiment de faire ceci ou d'être cela – ce qu'il lui paraît bon de faire ou d'être » (Sen, [2009] 2010, p. 284).

⁹⁵ À partir des données de l'enquête CARE, une première observation des différents types d'aides aux tâches domestiques reçues par les hommes et les femmes amène à quelques inattendus qui affaiblissent l'hypothèse de l'invisibilité, dans les déclarations, du travail domestique des conjointes : dans les couples, les hommes sont presque deux fois plus aidés que les femmes pour les tâches administratives, et ils sont beaucoup plus souvent aidés que les femmes pour la préparation des repas, celles-ci ne l'étant quasiment jamais. Si l'hypothèse se vérifiait et que l'invisibilité constatée pour les déclarations des tâches ménagères assurées par les épouses se retrouvaient pour les autres tâches féminisées, on aurait dû s'attendre à un résultat inverse étant donné l'état des savoirs sur

Les enfants et l'entourage : des aides fortement genrées

La lecture des aides des enfants et de l'entourage est moins complexe que celle des conjoints car elles ne s'établissent pas sur le socle de répartitions antérieures et inégales des tâches, ou alors de manière moins importante qu'au sein des couples⁹⁶. Les deux catégories d'aidants sont peu fréquemment engagées dans l'aide lorsqu'elles sont intimes, et elles interviennent essentiellement pour les tâches domestiques, bien que ce soit dans une plus faible mesure concernant l'entourage. En concomitance avec la lecture des tableaux 1 et 2 ayant fait apparaître que les femmes sont d'autant plus majoritaires que le lien de parenté est faible, le tableau 3 permet d'ajouter que les différences genrées s'accroissent aussi à mesure que les aides concernent l'intimité corporelle. Une présentation des données du tableau 3 par ratio des effectifs de femmes aidantes rapportés à ceux des hommes aidants offre une vue plus claire de cet effet de genre lorsque les effectifs sont peu nombreux et ne représentent qu'un faible pourcentage par rapport à la catégorie des conjoints et des professionnels. Les ratios permettent d'observer la variation de la plus ou moins forte surreprésentation des effectifs de femmes par rapport aux hommes selon les catégories d'aidants les types d'aides :

Ratio des effectifs femmes/hommes aidants...	Aides pour se laver et/ou s'(dés)habiller aux seniors...		Aides pour les autres actes indispensables de la vie quotidienne (manger, boire...)		Aides pour le ménage ou les courses	
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
Filles/fils	2,3	9,7	1,8	2,7	1,5	2,6
Femmes/hommes (autre entourage)	∞	∞	3,7	3,1	1,9	11,1

Tableau 4. Ratio des effectifs femmes/hommes apportant une aide aux seniors vivant en couple, selon trois catégories d'aides.

Champ : Personnes de 60 ans ou plus, France entière.

Source : Tableau réalisé avec l'aide de Maks Banens à partir des données de l'enquête CARE (DREES, 2015).

Lecture : Les filles sont 2,3 fois plus nombreuses que les fils à apporter une aide à leur père pour se laver et/ou s'(dés)habiller.

Plus de deux filles pour un fils sont engagées dans l'aide à la toilette, à l'habillement et au déshabillage d'un père, et elles sont presque dix fois plus nombreuses à assurer ce type d'aide lorsqu'il s'agit d'une mère. Cet écart selon le sexe du parent semble être lié à la fois à la

l'investissement des femmes dans l'accomplissement des tâches administratives (Hoggart, 1970 ; Lahire, 1993 ; Siblot, 2006) et la préparation des repas (Fournier et al., 2015 ; Régnier-Loilier, 2009), les conjointes pouvant déléguer complètement ou partiellement ces tâches à leur époux lorsqu'elles sont en incapacité de les accomplir, ou en ayant recours à d'autres aidants lorsque le conjoint rechigne (Cardon et Gojard, 2008). Une partie de l'explication pourrait cependant se trouver du côté de la plus faible importance attribuée aux tâches ménagères, tandis que les aides pour les tâches administratives et les repas bénéficieraient d'une plus grande visibilité et seraient donc plus souvent déclarées par un homme dépendant.

⁹⁶ Sauf pour les enfants cohabitants, qui dans l'enquête CARE sont vingt fois moins nombreux que les enfants cohabitants.

compensation des filles du plus faible engagement des hommes pour leur conjointe comparé à la situation inverse, ainsi qu'au frein de l'aide intime à un parent de sexe opposé⁹⁷. Pour les hommes issus de l'entourage plus éloigné, ce type d'aide est strictement rédhibitoire à leur engagement (0 aidant homme pour « se laver et/ou s'[dés]habiller), voir sur tableau 3), tandis que pour les femmes c'est le sexe de la personne aidée qui fait varier leur effectif au triple lorsque la personne aidée est aussi une femme.

Les aides au ménage et aux courses, qui par ailleurs représentent les aides les plus importantes en termes de volume et mobilisent le plus grand nombre d'aidants parmi l'ensemble des catégories, sont également marquées par une importante surreprésentation des femmes, bien que ce soit dans une plus faible mesure si l'on compare à l'implication dans les aides intimes. On remarque cependant un fort effet de genre concernant l'aide de l'entourage au ménage et aux courses, où les femmes sont presque exclusivement aidées par un réseau constitué de femmes.

En somme, l'effet de genre est visible dans les décisions d'assumer ou de se tenir à distance de l'aide, et il est d'autant plus fort qu'il concerne l'aide intime (mais aussi les tâches domestiques pour l'entourage plus éloigné). On a cependant observé que cet effet de genre est le plus faible au sein des couples, où le statut de conjoint neutralise largement l'évitement masculin de l'aide, même celles intimes. On notera cependant qu'il s'agit ici de la mesure des effectifs engagés dans l'aide, et non pas du volume de cette aide ni des manières de l'assurer ou de s'y engager. Comme indiqué plus haut, en combinant ces deux dimensions l'effet de genre concerne essentiellement le fait d'aider ou non, car lorsqu'un ou une proche aide, l'investissement en temps consacré à cette aide est à peu près similaire entre les hommes et les femmes (Banens, 2022).

L'intérêt d'une analyse qualitative est redoublé car les socialisations genrées s'expriment à plusieurs niveaux, et pas sous la simple forme d'une défection générale des hommes pour l'aide à un ou une proche, d'autant moins lorsqu'il s'agit d'une conjointe. À cet égard, le fait que le matériau soit composé d'autant de conjoints aidants (11) que de conjointes aidantes (11) représente un apport important pour comprendre les manières dont les tâches traditionnellement féminines sont aussi assurées et vécues par les hommes, et comment se négocient les changements dans les répartitions des rôles selon le genre, l'histoire conjugale ou filiale et les anciens arrangements en place.

⁹⁷ Qu'il s'agisse de fils ou de filles, les enfants assument toujours presque deux fois moins fréquemment ces aides lorsque le parent est de sexe opposé. Pour les fils, on passe de 1,2% à 0,7% lorsque le parent est de sexe opposé, et pour les filles de 6,6% à 2,8%.

Les vécus genrés de l'aide

Le thème des différentes manières dont les hommes et les femmes assument le rôle d'aidant est présent dans la littérature scientifique, le plus souvent à propos de la prise en charge d'une personne dont la dépendance est d'ordre physique ou cognitif. Cette littérature est concentrée autour de deux questionnements. Le premier revient à se demander si les hommes vivent mieux ou moins bien le rôle d'aidant comparé aux femmes. Le deuxième consiste à comprendre les raisons des différences observées, ce qui amène rapidement sur le terrain des manières genrées dont le rôle d'aidant est assuré. Car c'est ici que se situe l'hypothèse explicative la plus ancienne et la plus renouvelée dans la littérature scientifique pour comprendre les différences de vécus entre les hommes et les femmes.

Le premier questionnement a suscité de nombreuses études à l'international dans diverses disciplines de la santé (psychologie, psychiatrie, gérontologie, psychiatrie gériatrique, neuropsychopathologie) partageant l'objectif de mesurer les effets délétères de l'aide sur l'entourage. L'intérêt pour les différences genrées du vécu de l'aide n'est arrivé que progressivement avec la multiplication, à partir des années 1980, de travaux appliquant le modèle dominant du « fardeau » (*burden*) dont l'un des principaux objectifs est d'identifier les variables qui l'influencent en l'accroissant ou en le réduisant. La variable de sexe, concernant les proches aidants, figure dans ces études de manière non systématique, le plus souvent comme une variable parmi d'autres⁹⁸, où l'on vient mesurer l'éventuelle corrélation avec le fardeau ou d'autres dimensions « voisines » telles que la dépression ou la « détresse » (*distress*), souvent mentionnées dans la catégorie de « symptômes psychologiques » (*psychological symptoms*). Il en ressort le constat répété de femmes plus affectées psychologiquement, physiquement et émotionnellement que les hommes (Atienza et al., 2001 ; Barusch et Spaid, 1989 ; Campbell et al., 2008 ; Chappell, Dujela et Smith, 2015 ; Pillemer, Davis et Tremont, 2018 ; Pöysti et al., 2012), y compris après le décès du conjoint (Rudd, Viney et Preston, 1999), bien que quelques revues de littérature rappellent ponctuellement que ce consensus masque de nombreux articles qui n'observent pas de différences significatives entre les hommes et les femmes (Baker et Robertson, 2008 ; Chappell, Dujela et Smith, 2015 ; Miller et Cafasso, 1992 ; Sharma,

⁹⁸ Parmi les plus fréquentes, on retrouve les variables de l'ethnicité et de la couleur de peau qui apparaissent essentiellement dans des études étatsuniennes (Lawton et al., 1992 ; Macera et al., 1992 ; Wood et Parham, 1990), de la « culture » (qui désigne généralement la nationalité de l'aidant), de l'appartenance religieuse (Chumbler et al., 2003 ; Connell et Gibson, 1997), ainsi que le salaire et l'âge de l'aidant (Andrén et Elmståhl, 2007) et les comportements de la personne malade, cette dernière variable faisant l'objet d'une plus grande convergence des résultats concernant son impact significatif sur le vécu des aidants. Le plus souvent, une même étude intègre plusieurs variables dont l'emploi de modèles de régression vient calculer le poids relatif de chaque variable dans la mesure du fardeau de l'aidant.

Chakrabarti et Grover, 2016). Ce constat, combiné à la prise en compte des évolutions démographiques entraînant une proportion croissante d'hommes dans la position d'aidant, a amené un plus grand nombre d'études à se consacrer à la question spécifique des différences de genre dans le vécu de l'aide à partir des années 2000. Il est cependant difficile de s'appuyer sur celles-ci car l'ampleur et la signification des différences entre les hommes et les femmes aidants sont incertaines. En effet, les résultats restent divergents d'une étude à une autre, sans doute en raison d'échantillons réduits allant d'une dizaine à une centaine d'aidants et aidantes et de principes de constitution variables, qui ne permettent pas d'atteindre la représentativité tandis qu'ils font l'objet d'analyses statistiques. De même, plusieurs études reposent sur l'exploitation secondaire de matériaux qui n'avaient pas été prévus pour la problématique du genre, ce qui limite les possibilités d'analyse et d'interprétation pour saisir comment le genre est à l'œuvre (Arbel, Bingham et Dawson, 2019). Ainsi, au-delà de l'instabilité des résultats, ceux-ci sont difficilement interprétables puisque la seule prise en compte de la variable de sexe rapportée à la mesure du fardeau ne permet pas de saisir ce qui se joue en matière de genre.

Les données statistiques de l'enquête CARE, menée sur un échantillon représentatif de la population française, font pencher en faveur du constat d'effets délétères plus importants chez les femmes que chez les hommes, où « parmi les aidants qui sont conjoints ou enfants du senior, les femmes déclarent davantage d'effets négatifs de l'aide apportée sur leur santé » (Besnard et al., 2019, p. 32). Concernant les couples, les épouses déclarent « deux à trois fois plus d'effets négatifs [sur leur état de santé] » que les époux aidants, cette même tendance se retrouvant parmi les enfants bien que ceux-ci déclarent moins de conséquences négatives que les conjoints, avec 14% de fils déclarant plusieurs conséquences négatives dues à l'aide, tandis que c'est le cas pour 28% des filles, cet écart étant « indépendant des types de fratrie, de la distance géographique ou de toute autre caractéristique sociodémographique » (Banens, 2022). Dans l'enquête CARE, le vécu de l'aidant est en partie déterminé par l'estimation de la qualité de la relation avec la personne aidée⁹⁹ et le volume d'aide engagé. Cependant, ces variables n'expliquent pas les différences genrées du vécu de l'aide, car l'écart est maintenu à volume d'aide égal et à qualité de relation égale.

L'interrogation se tourne alors vers l'origine de cette asymétrie des vécus entre les hommes et les femmes. Si « la question reste ouverte » (Banens, 2022), elle a été investie depuis près de quatre décennies dans la littérature scientifique internationale, principalement en

⁹⁹ Deux variables sont dédiées à cette estimation, où la qualité de la relation peut varier de « très bonne » à « très difficile » pour la première, et d'une activité d'aide qui « vous a rapproché(e)s » à « non, vos relations n'ont pas changé » pour la deuxième.

psychologie et gérontologie, et de manière minoritaire et plus récente en sociologie. Pour les premières, les nombreux travaux s'insèrent dans l'effort d'identification et de compréhension de ce qui module le fardeau des proches aidants, dont l'explication est trouvée du côté des manières dont le rôle d'aidant est assuré. Ces études sont essentiellement quantitatives bien que le nombre de répondants soit restreint. Les manières d'aider sont appréhendées par le concept de « coping », issu des théories cognitives du stress en psychologie de la fin des années 1970. Celui-ci désigne les adaptations déployées par un individu afin de gérer une situation problématique : « Coping refers to cognitive and behavioral efforts to manage (master, reduce, or tolerate) a troubled person-environment relationship » (Folkman et Lazarus, 1985). Différentes stratégies de coping sont identifiées parmi les aidants, mais elles sont limitées en nombre et très peu décrites car elles sont déduites par l'application d'une « échelle de coping ». Pour appréhender les manières dont un aidant s'ajuste à la maladie d'un proche, un interviewer présente plusieurs situations problématiques définies *a priori* comme « classiques » pour la plupart des aidants. La personne interviewée indique comment elle répondrait à la situation présentée en choisissant parmi une soixantaine de réponses figurant dans l'« échelle de coping ». Elles sont organisées en « sous-échelles » (voir encadré), dont les dénominations se retrouvent souvent inchangées dans la littérature scientifique au fil des décennies. Elles forment ainsi des catégories d'appréhension du réel dont les études viennent « tester » si elles sont caractéristiques des hommes ou des femmes aidants, et si elles influencent la mesure du fardeau.

Encadré 1 : extrait de l'échelle de *coping* employée par Folkman et Lazarus (1985).

Commentaires : cette échelle s'est posée comme une référence pour les travaux ultérieurs en psychologie, et appliquée avec quelques adaptations à des expériences très diverses (gestion du stress au travail, vécu d'une maladie, ou de celle d'un proche, etc.).

Problem-focused coping (11 items):	Emotion-focused coping:	Mixed problem- and emotion-focused coping:
e.g., "I try to analyze the problem in order to understand it better"; "I'm making a plan of action and following it";	<p>Wishful thinking (5 items): e.g., "Wish that I can change what is happening or how I feel"; "Wish that the situation would go away or somehow be over with";</p> <p>Distancing (6 items): e.g., "Try to forget the whole thing"; "I'm waiting to see what will happen before doing anything";</p> <p>Emphasizing the positive (4 items): e.g., "Look for the silver lining, so to speak; try to look on the bright side of things"; "I'm changing or growing as a person in a good way";</p>	Seeking social support (7 items): e.g., "Talk to someone to find out more about the situation"; "Accept sympathy and understanding from someone."

Lorsqu'elles incluent la variable de sexe¹⁰⁰, les études font apparaître une dichotomie homme/femme à laquelle correspondent des couples d'opposition dans les manières d'assurer le rôle d'aidant : acceptation/déni, (*acceptation/avoidance*), résolution pragmatique de problèmes/réponse émotionnelle, *coping* actif/passif, etc. Les conséquences sont, elles aussi, présentées suivant une même logique binaire (efficace/inefficace), à la défaveur des femmes puisque les modes de *coping* qu'elles mettent en œuvre sont identifiés comme les facteurs les plus déterminants sur l'anxiété, la dépression, la détresse psychologique et le fardeau.

Hommes	Femmes
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Résolution pragmatique de problèmes, « <i>problem-focused</i> » (Hooker et al., 2000 ; Kramer, 1997 ; Rose et al., 1997) ou « <i>task-oriented</i> » (Corcoran, 1992 ; Zarit, Todd et Zarit, 1986) ▪ Distanciation émotionnelle, acceptation (« <i>acceptance</i> »), « <i>detachment</i> », distancing (Sharma, Chakrabarti et Grover, 2016) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ « <i>Emotion-based</i> » ou « <i>emotion focused</i> » coping (Sharma, Chakrabarti et Grover, 2016) ▪ « <i>Avoidance</i> » (Ashley et Kleinpeter, 2002), « <i>escape-avoidance coping style</i> » (Lutzky et Knight, 1994) ▪ « <i>Fantasy</i> » (Parks et Pilisuk, 1991), « <i>wishful thinking</i> » (pensée désidérative), déni

Bien qu'ils recoupent les préoccupations de ce travail de thèse, les résultats représentent cependant un appui limité pour une sociologie attentive aux différentes manières d'investir le rôle d'aidant. Si, comme le permettent les approches par la socialisation, celles en termes de « *stress-coping* » permettent d'appréhender le fait qu'une même situation ou un même évènement n'est pas vécu de la même manière ni ne fait l'objet des mêmes adaptations d'un individu à un autre, elles peinent à en saisir la dimension subjective et relationnelle, et tendent à ignorer les ressources et les contraintes extérieures à l'individu (Loriol, 2014).

D'autre part, les répertoires d'action des aidants apparaissent limités parce qu'ils sont saisis depuis une échelle de *coping* définie *a priori* et interprétés depuis l'objectif d'en mesurer l'efficacité ou l'inefficacité selon qu'ils réduisent ou non le fardeau et les variables associées (stress, dépression, anxiété, culpabilité, santé physique...). Leur prise en compte a cependant participé au renouvellement partiel et progressif des conceptions du fardeau en ne posant plus les proches aidants comme des victimes passives des pathologies de leur proche. Mais alors que ces travaux constituent la représentation scientifique dominante¹⁰¹ de l'aide informelle, elle

¹⁰⁰ Les aidants apparaissent souvent comme une catégorie homogène (voir par exemple dans Corcoran, 1992), parfois différenciés par la seule variable de sexe.

¹⁰¹ Au regard de leur nombre, de la période de temps qu'elles couvrent (quatre décennies de publications), et de leur visibilité (fréquemment citées dans les publications scientifiques).

offre une vision étonnante des aptitudes des hommes aidants qui s'oppose aux inquiétudes émises en sciences sociales (voir *supra* « Prologue aux analyses : quantifier "l'emprise du genre" dans l'aide »), puisque leur investissement est répété comme le plus « efficace ». La maîtrise, la capacité d'agir, et le contrôle du monde extérieur, associés aux définitions de la masculinité, se rejoueraient dans la sphère intime. À nouveau, on notera qu'il s'agit de la mesure d'une efficacité pour soi-même (se prémunir d'effets délétères) et non pas de *care* prodigué.

En saisissant l'aide depuis sa pénibilité, et en portant l'attention sur la variable de sexe plutôt que le genre, ces travaux ne rendent pas compte des diverses facettes par lesquelles le genre structure les conduites et participe à moduler l'intensité des émotions associées à l'aide, telles que la forme et la qualité de la relation antérieure (Banens, Thomas et Boukabza, 2019), ou encore la familiarité aux tâches à accomplir ou l'émotion associée au fait de « confier » son proche pour une prise en charge professionnelle (Le Bihan et Mallon, 2017). Parce qu'elles sont enserrées dans une perspective opérationnelle de réduction du fardeau, et qu'elles reposent essentiellement sur la méthode de la régression statistique, les analyses par le *coping* sont restreintes à un schéma causaliste (*coping* généré → fardeau) ne permettant que très rarement d'investir d'autres hypothèses explicatives des vécus genrés¹⁰². Enfin, le plus souvent, ces études n'offrent qu'une vue instantanée des manières d'aider, sans aborder la question de leurs évolutions au fil du temps, ni envisager de nouveaux apprentissages et réajustements des aidants. Si c'est ici une limite qui se retrouve dans les recherches en sciences sociales, l'absence d'une telle perspective dynamique est cependant surprenante dans les approches par le *coping*, puisque très tôt, les figures de proue de la notion de *fardeau* posaient que la pénibilité devait être liée aux styles de *coping* puisqu'elle varie dans le temps (Zarit, Todd et Zarit, 1986).

Il reste que ces études présentent l'intérêt d'objectiver l'existence de liens entre les manières d'aider, la pénibilité de l'aide et le genre. Ainsi, une partie des constats convergent avec les travaux ultérieurs en sciences sociales attentifs au genre dans l'aide, par exemple avec du côté des hommes, une appréhension du rôle d'aidant orientée par l'effectuation des tâches (*focusing on tasks*) et un « blocage » des émotions (Calasanti et King, 2007), un « style managérial » et pragmatique (Lavoie et Rousseau, 2008), un « registre beaucoup plus fonctionnel, qui autorise la délégation sans états d'âme » (Le Bihan et Mallon, 2017), considérant l'aide comme un « travail » ou une « carrière » (Arber, Andersson et Hoff, 2007), dont Richard Russel a cependant souligné à plusieurs reprises que cela n'exclut pas un registre

¹⁰² Par exemple, on peut se demander si les différences de vécu relèvent de socialisations masculines. Elles auraient alors pour effet que les hommes déclarent moins fréquemment leurs émotions ou les reconnaissent moins que les femmes. Et ce serait là un autre des « coûts » de la domination masculine (Gazalé, 2019 ; Guionnet et Neveu, 2019).

émotionnel, une attention ni un souci à l'égard de sa conjointe, mais s'y combine (2001, 2007a, 2007b). Pour les femmes, on retrouve dans la lignée des compétences et dispositions féminines au *care*, la description d'une aide orientée par les émotions, car elles tendent à inscrire le soin prodigué comme une expression d'amour pour leur proche (Le Bihan et Mallon, 2017 ; Russell, 2007a), ou avec un modèle de soin calqué sur la relation « mère-enfant » (Lavoie et Rousseau, 2008). Loin de réfuter les asymétries genrées, les recherches en sciences sociales ont participé à les préciser en élargissant le spectre de compréhension des logiques genrées à l'œuvre dans l'aide informelle.

L'effet du genre dans l'aide ne se saisit pas depuis la seule variable de sexe. Son « emprise », pour reprendre le titre de l'ouvrage de Ilana Löwy, se manifeste de manière étendue et complexe aussi bien au niveau quantitatif que qualitatif. Il s'agit maintenant d'entrer dans l'enquête qualitative, dans les récits du quotidien des proches aidants, et d'explorer plus en avant comment les socialisations antérieures, et pas seulement de genre, structurent l'appréhension des conduites et des perceptions, mais aussi les nouvelles socialisations secondaires qui s'opèrent au fil de la maladie, mais que peu de travaux scientifiques abordent. Comme on l'a vu, les effets des socialisations genrées sont les plus étudiés, les autres ayant fait l'objet de peu d'attention¹⁰³, ou alors ces effets interviennent en tant que socialisations antérieures genrées, le plus souvent à propos des socialisations professionnelles et conjugales.

¹⁰³ Elles apparaissent dans les travaux de Arnaud Campéon, Blanche Le Bihan et Isabelle Mallon (2023).

Chapitre 3 :

Les réorganisations domestiques

L'aide quotidienne est d'abord présentée par l'enjeu de la gestion des tâches domestiques et administratives au sein des couples, puis lorsqu'elle est assumée par les enfants. Les activités à destination de son ou de sa proche (aide pour la toilette, pour se nourrir, s'habiller, s'orienter dans le temps et l'espace, mais aussi dans le « social »...), ainsi celles de « stimulation », qui constituent une partie importante des transformations du quotidien, sont abordées dans un second temps.

Par ce découpage, il ne s'agit pas de dessiner un ordre d'importance ou temporel des efforts engagés par les proches aidants, bien que la problématique de l'effectuation des tâches domestiques et administratives survienne souvent dans un premier temps pour ensuite se surajouter à de nouveaux besoins d'aides. Et on devra se garder de concevoir un cumul progressif et linéaire de l'aide au fil de l'évolution de la maladie, puisque des tâches peuvent être effectuées pendant un temps pour être ensuite déléguées ou abandonnées, car considérées comme superflues. Plutôt, les deux axes sont le résultat d'une distinction analytique apparue lors des analyses des situations des conjoints et des conjointes, car une partie des réaménagements consistent en une nouvelle répartition des tâches pour assurer un quotidien (au bénéfice du ménage concernant les cohabitants, tandis qu'un autre versant correspond davantage à une aide tournée à destination de la personne malade, qu'elle soit liée au corps, aux aptitudes cognitives ou aux gestes dont il est attendu que toute personne n'étant pas en situation de handicap assure elle-même.

Des réorganisations domestiques aux enjeux variables selon l'ancienne répartition des rôles

Les démences sont perturbatrices du quotidien du fait des difficultés progressives que rencontrent les personnes malades pour effectuer le travail domestique, ménager ou administratif (ménage, linge, courses, bricolage, gestion des comptes bancaires, etc.). C'est en grande partie par la manifestation de ces difficultés que la maladie apparaît à l'entourage comme une réalité qui pose la problématique concrète de la prise en charge des tâches que le proche malade assurait auparavant. Les ajustements pour compenser la survenue des handicaps varient selon l'ancienne participation de la personne malade aux diverses tâches nécessaires pour assurer le quotidien. Ils se rapportent à l'organisation domestique en place au sein des

familles. Ainsi, dans les situations où l'entourage ne cohabite pas avec le ou la proche malade, il y a une certaine autonomie de chaque foyer pour assurer son propre quotidien, tandis que pour les cohabitants il s'agit d'une organisation domestique qui suit une logique de répartition des tâches et de spécialisation des rôles entre les membres du même foyer pour contribuer à un quotidien partagé. Par conséquent, pour les cohabitants, l'ajustement relève davantage d'une nouvelle répartition des tâches pour assurer un quotidien commun, tandis que pour les non cohabitants, essentiellement des enfants¹⁰⁴, il s'agit plus souvent d'une intrication renouvelée dans la vie et l'espace domestique de son parent pour apporter une aide. Pour cette raison, leurs analyses sont séparées dans ce chapitre.

Au sein des couples, un socle d'inégales contributions aux tâches quotidiennes

Il est d'abord question des tâches de ménage, de cuisine, ou encore de bricolage. Celles administratives sont traitées séparément, car elles se distinguent à la fois par leur logique de répartition (moins genrée que les autres tâches), et leur alourdissement au fil de la trajectoire de maladie. Au sein des couples, l'arrivée de la maladie opère en révélateur de l'inégale répartition des rôles, installée de longue date suivant une logique genrée de spécialisation des tâches que l'autre conjoint ne supervisait pas ou peu. Les enjeux et les modalités de la réorganisation domestique du ménage dépendent des anciennes répartitions des rôles entre les conjoints. Pour presque l'ensemble des couples rencontrés, cette répartition était à tendance traditionnelle : la femme effectuait les repas, le ménage et le linge, tandis que l'homme était davantage investi dans sa profession que dans les tâches domestiques, prenant en charge ce qui se rapporte au bricolage, et participant ponctuellement à certaines tâches ménagères (par exemple l'entretien du sol avec un passage de balai en fin de semaine, ou la préparation de repas les week-ends, ou lorsqu'il y a des invités) et à celles estimées les plus « physiques » :

« Comment c'était réparti, les tâches, avant entre vous ? [...] »

Le ménage on se partageait un peu les tâches. Moi je faisais tout ce qui était vitre, tout ce qui était un peu difficile. Et elle, elle faisait à manger et le restant du ménage quoi. Comme elle était à la maison tout le temps, donc... moi j'y étais pas souvent donc entre guillemets je salissais pas beaucoup. J'étais pas souvent ici, donc... » (Gérard Replet, 66 ans, ancien agent de police, époux de Anne Replet, 69 ans, ancienne ouvrière puis femme au foyer, diagnostic d'« AVC multiples » depuis 2 ans)

¹⁰⁴ Presque l'ensemble des personnes cohabitantes interviewées sont des conjoints et des conjointes, à l'exception d'une sœur (Nicole Balin), d'une fille (Valérie Dujardin) ayant vécu en maison mitoyenne de sa mère, et d'un fils (Vincent Lapierre) ayant fait une « tentative » de cohabitation de quelques mois. Les raisons, les durées, l'histoire et les modalités de la cohabitation s'écartent fortement de celles des couples, ce qui a un effet sur les types et les dynamiques d'ajustements engagés

« Parce que c'est vrai qu'il n'a jamais beaucoup fait de choses à la maison hein. Ça, quand ils rentraient les militaires... il se reposait, moi j'étais là pour tout faire, donc il a jamais tellement aidé. Sauf quand on aménageait dans un nouvel appartement, qu'on s'installait : il tapissait, les gros travaux, il réparait, formidable de ce côté-là. Mais la maison pas du tout, pour le reste c'était pas son truc, alors forcément c'est pas maintenant que ça va venir » (Mireille Camilleri, 76 ans, ancienne professeure des écoles puis mère au foyer, épouse de Claude Camilleri, 79 ans, ancien officier de l'armée française, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 2 ans)

Les troubles cognitifs interviennent sur un socle d'inégale répartition des rôles au sein des ménages et les bousculent plus ou moins fortement selon que la personne malade soit un conjoint ou une conjointe : la charge domestique qu'elle assurait qui doit être redistribuée en raison des handicaps est plus ou moins conséquente selon le genre. Mais dans un cas comme dans l'autre, l'arrivée d'une démence entraîne les changements de l'organisation domestique les plus importants que les ménages aient connus. Nous verrons ensuite, dans un deuxième temps, que la survenue et l'évolution des handicaps liés à la démence n'entraînent pas qu'une réorganisation domestique sous la forme d'une simple compensation des incapacités par la prise en charge des tâches que son proche effectuait, mais qu'ils appellent aussi à une gestion propre et à un travail supplémentaire, par exemple pour maintenir ou aménager l'ordre des choses, des habitudes et des possibilités ordinaires d'assurer les diverses tâches domestiques.

1. Le quotidien des conjointes : une continuité avec les anciens rôles domestiques ?

« Par exemple la cuisine, c'est vous qui la faisiez déjà ?

[Rire de Giselle.] Mon mari n'a jamais fait ça ! Non... et puis mon mari est de l'ancienne époque mon pauvre Monsieur, les hommes ne faisaient rien dans la maison ! Enfin, le bricolage, si, quand même. Mais enfin il ne touchait ni au ménage, ni à la cuisine, ni à quoi que ce soit qui était dans la maison ! Autrefois on nous a élevés avec... l'homme c'était le roi ! Il ne faisait rien, rien du tout ! [...] Mais vous voyez, en toute franchise, les hommes [aidants] sont plus désemparés.

Par rapport à quoi vous pensez ?

Ah, je ne pense pas, je suis sûre ! J'en entends parler justement... ils sont complètement paumés parce que leur femme faisait tout dans la maison. Du jour au lendemain, il faut qu'ils fassent la lessive, le dîner et tout, et les hommes sont paumés. » (Giselle Desmonge, la quatre-vingtaine, ancienne libraire, épouse de Marc Desmonge, la quatre-vingtaine, ancien imprimeur)

Pour cette épouse, l'habitude de s'occuper des tâches domestiques est certes fondée sur une répartition genrée inégale des rôles au sein du couple, mais elle constitue néanmoins un avantage initial pour les femmes dans l'expérience de la démence, puisqu'elles savent déjà

assurer le quotidien, contrairement aux hommes. Les analyses qui suivent se situent en amont de cette affirmation, mais en reprennent le questionnement : à savoir si la gestion des diverses tâches domestiques permettant d'assurer la vie quotidienne représente, pour les épouses, une continuité avec leur rôle « habituel ».

1.1. Les tâches de ménage et de cuisine

Lorsque la personne ayant des troubles cognitifs est un homme, dont la contribution a été, le plus souvent, durablement minimale concernant le ménage, l'entretien du linge ou la préparation des repas, les conjointes continuent à effectuer ces mêmes tâches sans que la maladie ne leur paraisse bousculer cette organisation. Leurs discours portent plus abondamment sur la prise en charge des tâches domestiques auxquelles leur époux contribuait auparavant.

La plupart des conjointes interviewées partagent l'expérience de Jacqueline Courtin (85 ans, ancienne assistante vétérinaire) qui, lors d'un entretien unique, raconte avoir assuré la grande majorité des tâches domestiques tout au long de la vie conjugale, et continue à le faire. Elle effectue la préparation des repas (« mais rien d'extraordinaire »), le ménage, le linge et le rangement de la maison en continuité avec les arrangements antérieurs : « c'était pas réparti, c'est la vieille école ! ». Les conjointes évoquent souvent cette référence à un temps ancien dont les usages sont depuis révolus pour les couples des générations suivantes. L'inégale répartition des rôles est décrite par ces femmes comme une habitude ancrée de longue date dans le couple, comme un ordinaire qui a pour conséquence de ne pas représenter de bouleversement dans les arrangements quotidiens et encore moins de se poser comme un enjeu en matière de compétence à acquérir afin de compenser la survenue des handicaps du conjoint. Les entretiens avec les épouses contiennent des références à cet ordinaire dont il est fait peu de cas, ou parfois avec un simple ton d'amusement teinté d'ironie, justement parce que c'est une permanence qui se prolonge dans la maladie :

« Il prend son petit déjeuner quand il est décidé. Je veux dire, on y arrive, mais en plusieurs fois.

C'est-à-dire, vous le préparez ? [Ma question est ambiguë car elle peut aussi bien pointer la préparation du petit déjeuner qu'une « préparation mentale » du conjoint qui consiste à le mettre dans de bonnes dispositions afin favoriser sa décision de se nourrir. Colette saisit spontanément ma question dans son premier sens].

Ah oui, je prépare tout ! Ah oui, il ne fait plus rien. De toute façon il n'a jamais bien fait grand-chose dans sa vie, donc... [rire] donc c'est clair ! »

(Colette Mourga, 63 ans, ancienne mère au foyer, épouse de Luc Mourga, 67 ans, ancien chauffeur routier, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 2 ans)

Toutefois, cela ne signifie pas que l'expérience de la maladie représente une simple continuité avec les anciennes manières d'assurer les tâches domestiques. D'une part, les conjointes doivent également gérer ce que l'époux effectuait par le passé, même si une répartition traditionnelle des rôles limitait cette contribution au bricolage, au transport des courses, à la gestion des comptes, ou d'un patrimoine immobilier. Ces tâches doivent continuer à être assurées, que ce soit en les déléguant ou en les accomplissant soi-même, ce qui a pour effet d'alourdir ou du moins de transformer le quotidien par une gestion de nouvelles tâches qui se surajoute à celles déjà investies.

D'autre part, les tâches domestiques que les conjointes effectuaient déjà peuvent être plus difficiles à effectuer qu'auparavant et amener à des réaménagements, que ce soit en raison de la fatigue ou d'une fragilité physique liée à l'avancée en âge, à la charge mentale de l'aide, à la surveillance plus ou moins permanente du conjoint, à la gestion de ses comportements qui peuvent être plus ou moins dérangeants selon l'expression des troubles, ou encore à la possibilité ou non de laisser son conjoint seul, sans supervision, par exemple le temps de faire des courses.

L'exemple de Louise Petit, épouse rencontrée à trois reprises, montre comment le poids des tâches quotidiennes fluctue au fil des années. Si elle en assurait déjà la grande majorité durant la vie conjugale (ménage, préparation des repas, linge, gestion des comptes bancaires), elle partage dès le premier entretien une charge qui s'est accrue sous l'effet combiné des incapacités de son époux à participer aux tâches quotidiennes, même les plus petites, et d'un corps dont la vigueur s'amenuise avec l'âge :

« Les aidants ils assument tout, tout ! [...] Pour aller à la poubelle, c'est moi. Et puis pour aller à la banque, c'est moi aussi. Je fais tout ce qu'il y a entre les deux extrêmes hein. Qui c'est qui trie les déchets ? Qui c'est qui va à la banque ? C'est moi. [...] Et bon, je vieillis, mon mari c'est très lourd à porter, donc je deviens de plus en plus fragile. Un truc, je suis... ah, mais... je dis : « c'est pas possible, avant ça te posait pas de problème ». Mais avant je marchais plus vite, j'étais moins fatiguée et j'avais pas mon mari à... à porter à bout de bras... à bout de bras, et puis quand même depuis un certain temps, voilà. [...] il faut que je cumule tout un tas de choses. Alors qu'il y a des jours où j'ai envie de rien faire [rire]. Du coup, ce matin je suis pas sortie, je me suis dit, non, je sors pas, je reste tranquille. Mais c'est le... c'est des courses pour la nourriture, des courses tout venant. C'est des démarches, il faut aller à la banque, il faut aller chercher quelque chose au laboratoire, enfin des bricoles, le quotidien. Et je vais moins vite qu'avant [rire] donc ça devient un petit peu... ça devient un peu compliqué ». (Louise Petit, 82 ans, ancienne mère au foyer, épouse de Gabriel Petit, 85 ans, ancien visiteur médical, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 10 ans)

La situation au deuxième entretien (réalisé une année et demie après) n'évolue pas radicalement, mais elle pèse davantage et amène à des aménagements du quotidien. L'époux rencontre de nouveaux soucis de santé (soins dentaires et suivis en laboratoires pour suspicion de cancer) qui s'ajoutent aux autres suivis habituels (audioprothésiste, pédicure...), ce qui implique une augmentation des déplacements et de la charge mentale d'organisation déjà élevée du fait des recours à de multiples interventions professionnelles qui se succèdent chaque semaine au domicile (aide-ménagère, aide à la toilette, auxiliaire de vie, kinésithérapeute). De manière conjointe, l'époux connaît de plus grandes difficultés de marche qui amènent Louise à chercher de nouveaux lieux de services (coiffure, soins dentaires...) afin qu'ils soient à proximité du domicile. Si dans le contexte du deuxième entretien elle continue à assurer le quotidien sans augmentation d'aide professionnelle aux tâches domestiques, désormais elle aménage la préparation des repas en les simplifiant afin de réduire le poids des journées :

« J'ai un agenda aussi pour marquer, parce que la vieillesse fait que vous avez besoin du pédicure, de l'audiophoniste, du dentiste. Qui dit audiophoniste dit ORL après pour suivre les oreilles, le généraliste, et les laboratoires pour les prises de sang. Vous êtes jamais à jour. Il y a toujours quelque chose : "ah oui, attends, cette semaine c'est la semaine où il faut que j'appelle l'infirmière". [...] Je fais différemment à manger d'avant. Je vais à la simplification, à la simplification. Les choses simples, c'est-à-dire qu'un repas du soir c'est automatiquement un potage. Alors j'ai mis au point des potages variés. Et après, ce que j'appelle un petit quelque chose. Soit une minuscule crêpe au jambon que j'aurai fait avant et qu'il y aura juste à réchauffer. Le soir je ne fais pas de cuisine. Je ne fais rien. [...] Et puis fromage blanc, yaourt, petit bol de salade de fruits. Je mets ça sur la table pour m'éviter de me lever. »
(Louise Petit, 2^{ème} entretien)

Les tâches domestiques, tout comme les autres activités (d'organisation, de déplacement, etc.) ne pèsent pas isolément. Les difficultés qui mènent aux petits aménagements tels que ceux mis en œuvre par Louise Petit avec l'exemple de la réduction des efforts et des exigences en matière de repas tiennent au cumul de tâches diverses, dont il faut assurer la gestion de chacune sans l'appui du conjoint. Cela se déroule sur le temps long de la maladie, ce qui est propre à favoriser une certaine « usure » mentale et physique, que les approches en termes de fardeau ont bien identifiée. Ces effets se combinent avec une baisse d'énergie liée à l'avancée en âge qui figure comme l'un des aspects de « l'expérience corporelle du vieillissement » (Caradec et Vannienwenhove, 2015) que les conjointes âgées, tout comme leurs homologues masculins, éprouvent « de l'intérieur » par la manifestation de fatigue, de ressources physiques et mentales qui s'amenuisent :

« Mais le quotidien c'est pas rien ! C'est pas parce que vous avez un appartement que vous avez pas le plombier, le machin, le truc... c'est rien, c'est rien. Quand

j'étais jeune, c'était rien, mais alors maintenant je me dis "bon, t'as encore un truc". Alors attends, il faut que tu téléphones, il faut que tu prennes rendez-vous, il faut que tu... voilà, alors qu'en réalité c'est rien. Mais pour moi ça devient très difficile ». (Louise Petit, 2^{ème} entretien)

Pour les conjoints et les conjointes âgés, l'expérience de la maladie est mêlée à celle du vieillissement qui peut amener à des aménagements du travail domestique en raison de corps vieillissants, par exemple en adaptant les tâches de nourriture car le transport des courses est difficile à assurer (Cardon et Gojard, 2008). Pour poursuivre avec le cas de Louise Petit, l'alourdissement du poids des tâches domestiques se fait aussi sentir dans les moments d'accueil de l'entourage qui peuvent alors faire l'objet d'une appréhension accrue que Louise s'efforce de minimiser, de faire taire, de résorber afin de maintenir les visites reçues, puisqu'elles représentent un coût en énergie du fait de l'accroissement temporaire de la charge domestique qu'il faut engager pour organiser des repas et rétablir la propreté des lieux (« oh là là, il y a des poils de chien partout [lors du passage du petit-fils], oh la la et ce soir qu'est-ce qu'ils vont manger ? Mais il faut que je passe là-dessus, il faut absolument, il faut que je prenne sur moi » [Louise Petit, 1^{er} entretien]). Pour Mireille Camilleri, si les tâches domestiques pèsent davantage, tandis qu'elle les assurait déjà dans leur ensemble durant toute l'histoire conjugale, c'est qu'elle est engagée tout à la fois dans l'expérience de la maladie de son époux, qui au moment du premier entretien implique en particulier une surveillance de tous les instants de ses activités, ainsi que dans l'expérience du vieillissement qui rend les tâches de nourriture plus coûteuses en effort, et dans un soin rapproché pour leur fils dont les soucis de santé mentale de longue date ont limité son émancipation du foyer parental :

« Ça se passe tellement vite la journée, que... Il n'y a pas d'organisation, disons que ça vient seul. J'ai tellement de choses à faire que je fais ce que je peux.

Quel genre de chose ?

Mais plein de choses ! Parce qu'il faut faire les courses. Il faut faire les comptes. Il faut préparer la cuisine, parce que très souvent j'ai Julien [leur fils] qui vient manger à la maison, tu comprends. Donc il faut quand même cuisiner correctement, et surtout que Julien a du diabète. Et il faut que je fasse attention à ce que je prépare. Donc beaucoup de légumes, ce qui demande beaucoup de travail. Parce qu'on a beau dire, mais quand on mange des légumes c'est bien, mais éplucher, couper, préparer... et c'est... toujours ça me prend, la cuisine, ça me prend facilement une heure, deux heures des fois, tout ce que j'ai à faire. Donc ça me coupe la matinée. En plus il faut s'occuper de Claude. » (Mireille Camilleri, ancienne professeure des écoles puis mère au foyer, épouse de Claude Camilleri, ancien officier de l'armée française, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 2 ans)

Si l'habitude d'avoir assuré les diverses tâches domestiques est parfois perçue par de proches aidants comme un avantage de départ dans l'expérience de la maladie, au sens où les troubles perturbent moins lourdement l'organisation domestique des couples, il ne s'agit pourtant pas d'une simple reconduction à l'identique de capacités à effectuer des tâches dans un contexte et des conditions inchangés. L'expérience de la maladie et du vieillissement entraîne des réaménagements des tâches domestiques en raison des autres tâches qu'il faut assumer, de celles qu'il faut continuer à assurer, de la charge mentale qui s'accroît au fil de la trajectoire de maladie, et des nouvelles limitations physiques.

1.2.Assurer le bricolage

Parmi les anciennes contributions des époux qui doivent être compensées, les conjointes évoquent fréquemment le bricolage et tout ce qui se rapporte à l'entretien du matériel au sein du logement. Ces tâches, moins essentielles que celles permettant de se nourrir, peuvent faire l'objet de petits apprentissages pour en assurer une partie, être déléguées, ou encore ne pas être assurées. Lorsqu'elles sont déléguées, c'est le plus souvent au sein de la famille (et parfois dans le voisinage) en respectant un ordre genré. Ce n'est pas une fille qui vient aider, mais un fils, ou un gendre comme dans le cas de Giselle Desmonge, une épouse dont la situation n'a pas fait l'objet d'un suivi longitudinal en raison de son décès survenu l'année suivant le premier entretien :

« Vous recevez aussi du soutien de vos enfants alors ?

Ah oui. Extraordinaires ! J'ai des enfants extraordinaires ! Ma fille est très très présente, mon gendre aussi puisqu'il nous a beaucoup aidé pour notre maison. Là, maintenant que mon mari ne bricole plus, c'est mes enfants. C'est surtout ma fille et mon gendre puisque mon fils travaille, il n'a pas le temps. Mais mon gendre et ma fille sont tous les deux à la retraite, donc ils nous aident beaucoup.

Du coup se sont des aides différentes ? Enfin par exemple le gendre, lui, il va faire quel genre de...

Et bien il fait tout le bricolage vous voyez ! Cette semaine, il m'a fait ma vitrine, voilà. Et puis...

Et puis votre fille ?

Ma fille elle nous aide aussi complètement ! Elle nous fait souvent des courses, ou elle vient elle nous aide, elle est pleine d'idées » (Giselle Desmonge, la quatre-vingtaine, ancienne libraire, épouse de Marc Desmonge, la quatre-vingtaine, ancien imprimeur)

Si Giselle met en valeur la contribution de sa fille et de son gendre, les épouses font souvent part d'un logement moins bien entretenu qu'auparavant, nécessitant de petits travaux (peinture estimée un peu vieille, câble d'électricité à fixer ou à cacher par l'installation

d'une goulotte, etc.). L'aide de l'entourage (familial ou du voisinage) au bricolage et aux petits aménagements du logement est fréquemment mentionnée, mais elle reste cependant plus faible que l'ancienne contribution du conjoint. Les sollicitations se font au gré des opportunités, le passage d'un fils, d'un petit-fils, ou d'un gendre pouvant être l'occasion de demander le changement d'un pommeau de douche, la mise en place d'un abattant de toilettes, l'installation d'un radiateur, etc.

Toutefois, les femmes ne reposent pas sur cette seule aide extérieure. Leur discours fait aussi apparaître une socialisation à l'activité de réparation de l'environnement matériel, ou de sa gestion par exemple en devenant l'interlocutrice des services professionnels sollicités :

« Le bricolage, il a toujours fait beaucoup de choses.

C'est vous qui le faites maintenant ?

Je ne fais rien, non. Alors c'est pour ça, il y a beaucoup de choses qui sont... qui se dégradent hein, c'est sûr ! Ça se dégrade vite un appartement. Là derrière... [en pointant le balcon]. Alors ça, c'est mon souci un petit peu. Il faudrait que je fasse venir quelqu'un. Mais là c'est vraiment un souci c'est vrai. Je n'ai pas le temps. Je n'ai vraiment pas le temps de m'en occuper. La voiture c'est pareil, c'est moi qui m'en occupe. Lui, il ne s'en occupe plus du tout. Alors je pense qu'il va falloir que je la fasse réviser. [...] Ces trucs-là, lui, il s'en occupait.

Vous avez dû apprendre de nouvelles choses ou pas ?

Ben on est obligé. Je découvre des choses oui, parce qu'avant...

Quel genre de choses, par exemple ?

Des bricoles, je ne sais pas. Même dans l'électricité, je me suis amusée à connecter tous les fils pour la télé. Tu vois, il a fallu tout découvrir. Tu sais, petit à petit j'ai découvert ! Ça, ça fait pas de mal, au contraire c'est bien. Mais c'est sûr, c'est lui avant qui faisait ce genre de choses. » (Mireille Camilleri, 2^{ème} entretien)

Il s'agit d'apprentissages « sur le tas », sans appétence, dont l'étendue est limitée car elle correspond à l'objectif de rétablir le fonctionnement d'appareils dont l'usage est quotidien (par exemple un téléviseur dans l'extrait ci-dessus) et de matériel dont l'usage est quotidien et estimé important :

« Est-ce qu'il y a des choses que vous avez dû prendre en charge parce que votre mari n'est plus capable de les faire, ou pas ?

Bah, disons qu'il y a... il y a quand même l'entretien. Alors, le petit entretien [...] enfin la petite bricole, tout ça oui. J'ai... j'ai mis au point les chasses d'eau, je sais réparer les chasses d'eau. Ici et à la campagne, je peux réparer une chasse d'eau. L'électricité, non, c'est pas trop mon truc, je suis un peu démunie devant les plombs du truc là-bas, du compteur. Si, tout ce qui est... mon mari était un grand bricoleur, tout était toujours au top et ça, ça ne l'est plus, c'est plus au top. Ça a tout, tout, tout... il y a plein de choses qui fichent le camp, parce que... » (Louise Petit, 84 ans, ancienne mère au foyer, épouse de Gabriel Petit, 87 ans, ancien visiteur médical, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 12 ans)

Si les conjointes l'ont peu explicité, savoir effectuer soi-même des réparations ou des réglages comporte le double avantage de limiter la durée des désagréments et de ne pas dépendre de l'intervention d'autrui. Cela se perçoit par contraste dans les situations de faible maîtrise des réparations du monde matériel, où des femmes peinent à pallier les conséquences des comportements de leur conjoint atteint de la maladie qui produisent le chaos dans l'ordre et l'usage des objets, et perturbent leur bon fonctionnement. Lorsqu'il n'est pas possible d'assurer soi-même la remise en état, la « casse » et le dérèglement du matériel prennent une tout autre ampleur à l'esprit et en pratique, car la résolution appelle au déploiement d'efforts en matière d'organisation (solliciter parfois à répétition une personne capable d'effectuer la réparation) ou d'éventuel coût financier (payer cette personne, par exemple lorsqu'il s'agit d'un professionnel). Ainsi, le dérèglement d'un téléviseur en raison d'une mauvaise manipulation de la télécommande peut sembler peu de chose pour celui ou celle qui sait remettre l'appareil en fonction, mais il prend une tout autre dimension lorsque la remise en fonction repose sur la sollicitation de l'entourage :

« Il y a des jours, je me couche de bonne heure, je suis fatiguée, j'arrive le soir... quand... et puis de pas m'énerver juste avant d'aller se coucher. Mais c'est souvent que ça arrive, donc...

Et là, par exemple, cette nuit ? Hier soir ?

[Elle acquiesce silencieusement, par souci que son époux situé dans la pièce d'à côté n'entende pas] Oui. [inaudible]

Vous voulez que je ferme la porte temporairement ?

[Toujours en chuchotant] Non, parce qu'après il va venir. C'est pas la peine.

D'accord.

Bon, il touche tous les boutons, ça arrête la télé, machin... Alors mon fils est très gentil. Des fois je peux réparer toute seule, des fois je ne sais pas réparer. Et alors j'appelle mon fils, et mon fils me dit « mais maman, je viens tout le temps pour la télévision ! ». Le pauvre.

Parce que la télé, ça ne fonctionne plus après, c'est ça ?

Alors il arrive ici, il règle et il repart. Il habite à Feyzin [commune située à 20 min en voiture]. Il est aussitôt arrivé à Feyzin que c'est déjà... dérégulé [elle rit en marquant une ironie] » (Gisèle Belda, 75 ans, ancienne secrétaire, épouse de Manuel Belda, 77 ans, ancien tourneur-fraiseur, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

Il faut toutefois préciser que toutes les conjointes ne sont pas exposées à ces mêmes désagréments puisque la démence n'amène pas nécessairement à ce type de perturbation du monde matériel, mais lorsque c'est le cas, c'est pour une période limitée qui s'étend souvent sur quelques années. L'impossibilité à réparer par soi-même accroît le poids des incidents sur le matériel, se surajoute à l'ensemble des autres tâches quotidiennes à effectuer, et a pour

conséquence de participer à un sentiment d'accablement qui rend plus difficile l'effort de déresponsabilisation du conjoint pour les désagréments qu'il entraîne. Sans en être le vecteur unique, la difficile maîtrise de la réparation du monde matériel contribue au vécu délétère de l'expérience de maladie, ce qu'une épouse réitère à l'occasion de notre deuxième entrevue :

« Il casse tous les trucs ! Il casse... il tire de toute force sur les trucs du store là. Il les casse. C'est notre voisin qui trois fois l'a réparé. Il est brusque, très très brusque. Donc voilà ! Il a cassé le truc du store extérieur ! Et qui c'est qui règle les problèmes ? C'est moi ! C'est toujours moi, donc...

Ils sont compliqués à résoudre les problèmes ?

Non, mais j'en ai marre ! J'ai trop de trucs à régler. J'ai que ça moi. Je passe ma vie à régler les problèmes des autres. Ça me... ça me... j'en ai, mais ras... vous pouvez pas imaginer, j'en ai ras la casquette ! Mais ras la casquette ! Je ne rêve que d'une chose, c'est partir, et de ne plus avoir aucune nouvelle de personne pendant au moins deux semaines. Voilà, j'en suis là. [...] Faut que je reste tranquille. Alors ça peut arriver quand il fait sa sieste. Alors là maintenant, depuis qu'il a cassé son fauteuil ça va être compliqué ça encore.

Il peut pas du tout s'asseoir dessus ?

Ben non hein. Vaut mieux pas, parce que s'il pète le deuxième ressort, là le fauteuil il est bon à mettre à la poubelle. Et il a deux ans hein seulement hein. Je vais pas m'amuser à en racheter tous les deux ans hein. Donc je vais voir ce qu'ils vont me dire. Ça encore c'est un autre problème. Et c'est pas réglé ça hein. » (Vinciane Duguet, 72 ans, ancienne directrice d'hôtel, épouse de Christian Duguet, 85 ans, ancien gérant de restaurant, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans)

Bien que l'épouse s'exprime au sujet des soucis de réparation de matériel, plusieurs éléments convergent et se cumulent pour produire un sentiment d'accablement : l'époux adopte des attitudes que Vinciane peine à gérer aussi bien en matière de destruction de matériel que dans les interactions sociales avec elle (mauvaise foi, propos disqualifiant) ou avec autrui (insultes auprès de passants), ou encore dans les déplacements (égarements fréquents qui nécessitent une attention de tous les instants), de même qu'il refuse à répétition les services qu'elle tente de mettre en place (accueil de jour, hébergement temporaire, auxiliaire de vie).

2. L'investissement des époux dans la sphère domestique

Lorsque la personne malade est une épouse, la compensation de ses incapacités par l'époux opère un grand bouleversement des rôles domestiques au sein du ménage afin de continuer à assurer le quotidien. La réorganisation domestique est d'autant plus importante que

la contribution de l'époux était auparavant limitée à quelques domaines circonscrits (bricolage, transport des objets lourds, lavage de vitre, passage de la serpillère ou, pour certains conjoints, la préparation occasionnelle de repas). Avec l'arrivée de la démence de leur épouse, ces hommes se trouvent dans la situation peu courante au sein des couples de gérer progressivement l'ensemble du travail domestique quotidien, que ce soit en les effectuant de façon autonome ou en déléguant une partie.

2.1. Quand la « nécessité fait loi » : contrainte, frustration et inappétence

Le fort investissement des hommes dans des rôles féminisés fait l'objet d'un récent intérêt en sociologie, notamment afin d'identifier les ressorts sociaux qui contribuent à ces situations peu courantes¹⁰⁵. Dans le cas de l'arrivée d'une démence, cet investissement repose sur un socle d'inégale répartition des rôles entre les conjoints qui est amené à être bouleversé par la manifestation concrète des incapacités ou la « démotivation »¹⁰⁶ de l'épouse à accomplir les gestes et les pensées nécessaires à l'effectuation de l'ensemble des tâches qui lui revenaient. À l'exception d'un époux, ce qui pousse les hommes à endosser le rôle de principal contributeur aux tâches domestiques quotidiennes ne relève pas de l'effet de leurs socialisations antérieures, ni de la manifestation d'un « éthos égalitaire » (Bajos et Ferrand, 2004). Leur investissement est avant tout impulsé par la nécessité d'accomplir les tâches indispensables pour le couple tandis qu'il n'est plus possible de reposer sur l'épouse qui en avait la charge. En cela, les raisons de l'accroissement de leur contribution aux tâches domestiques sont similaires à celles de la catégorie des hommes qui en font le plus au sein de la population française : les hommes vivant seuls sont amenés à revoir leur rôle domestique et à investir des tâches féminisées, tandis qu'au sein d'un couple il s'agit d'un rôle « en creux » de l'activité domestique de la conjointe qui en assure la plus grande partie (Ledoux et Thuillier, 2006). Le « remplacement » progressif de l'épouse, pour reprendre le terme de Philippe Cardon et Séverine Gojard (2008), revêt un caractère contraint :

« Nécessité fait loi mon bon monsieur. [...] Comment voulez-vous faire ? Il faut bien que ça avance [...], je me suis substitué *de facto* aussi à elle. C'est-à-dire que c'est moi qui fais maintenant, alors que c'est elle qui faisait les courses tout le temps. Moi maintenant je dois faire 80% des courses. [...] J'en fais de plus en plus [en matière

¹⁰⁵ Par exemple à propos de situations (très minoritaires) de pères principaux pourvoyeurs de soin à l'enfant (Chatot, 2020), ou des hommes qui assurent la cuisine domestique quotidienne (Fouquet, 2019).

¹⁰⁶ La perte d'initiative ou de « motivation » à accomplir des tâches habituelles est largement reconnue par les professionnels de santé et du médico-social comme une conséquence de la perte des capacités cognitives liées aux démences. Cependant, pour l'entourage, cette perte d'initiative peut ne pas être perçue comme l'expression de la maladie, mais plutôt comme un manque de volonté dont son proche est responsable. Cet aspect de l'expérience de la maladie sera développé plus loin, par le thème du maintien et du renoncement des attentes à l'égard de son proche.

de cuisine], parce qu'elle croit qu'elle fait à dîner, mais elle ne le fait pas ». (Jean Valenton, 74 ans, ancien avocat, époux de Claire Valenton, 71 ans, ancienne professeure des universités, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 4 mois)

Le vécu de la contrainte s'accompagne souvent d'un sentiment d'agacement pour la défection de la conjointe de son rôle domestique, du travail mal fait ou pas fait. Ainsi, Jean Valenton poursuit :

« Ce qui est frustrant, c'est de se dire "je reviens de faire des courses, je pense qu'elle a fait quelque chose, et puis... elle a le sentiment d'avoir fait le repas parce qu'elle a mis le couvert et sorti deux tranches de pâtés qui étaient toutes prêtes bien évidemment. Mais voilà, c'est une espèce de perte de conscience, de goût... parce qu'elle était... c'est une très bonne cuisinière, les enfants s'en rendent bien compte, ils viennent chez nous à la campagne et ils savent bien qu'il ne faut plus compter sur elle. Ça, c'est quelque chose qui a changé. »

Pour plusieurs époux, l'investissement dans les tâches que la conjointe effectuait passe, au moins pendant un temps, par le reproche ou l'amertume qu'elle ne les assure plus. Ces sentiments peuvent être plus vifs et exprimés plus fréquemment au cours des entretiens réalisés dans les premiers temps de la trajectoire de maladie. Mais ils peuvent également l'être *a posteriori*, bien après la période de bouleversement de la répartition des rôles domestiques, et depuis la connaissance du diagnostic ou de la participation à des groupes de soutien psychologique. Le nouveau contexte aurait pu produire un autre discours rétrospectif tout autre depuis une nouvelle lecture des événements passés et des ressentis, en faisant intervenir la déresponsabilisation de la personne malade en raison de son état cognitif, avec par exemple des discours qui atténuent ou regrettent la charge adressée à son proche. Ainsi, pour Dominique Replet, qui au moment du premier entretien participe régulièrement depuis un peu plus d'une année aux activités d'une plateforme de répit (groupes de soutien psychologique, entretiens psychologiques individuels), le ton ironique, qui teinte son récit de sa prise en charge des tâches domestiques, témoigne du dépit et de la résignation vécus, tandis que son épouse réside depuis une année en EHPAD à la suite d'une dégradation de son état de santé :

« Et comment est-ce que vous avez dû commencer à prendre en charge le ménage ? Est-ce que vous l'avez pris en charge vous-même, ou est-ce que ça a été délégué à des professionnels ?

Non je l'ai toujours fait moi. C'est moi qui m'en suis occupé.

Parce qu'elle a arrêté au bout d'un moment de faire le ménage.

Ah oui, oui, oui j'ai vu un jour [rire].

C'est-à-dire du jour au lendemain ?

Non, mais à un moment j'ai dit "mais c'est toujours pareil là ? On passe plus le balai, on ne passe plus rien ?" "oui, j'ai pas envie". Alors j'ai dit "bon ben ça va, j'ai compris, je vais le faire" [rire].

Ça, c'était après le diagnostic ?

C'était après, mais moi je ne m'en suis pas rendu compte tout de suite non plus.

Je veux dire, vous saviez que c'était lié à...

Je savais bien que c'était lié à la maladie, que c'était pas de sa faute quoi.

Et pareil pour la cuisine ?

Ah ben la cuisine c'était pareil, elle m'a dit "j'ai faim". J'ai dit "bon ben je vais faire à manger". » (Gérard Replet, 66 ans, ancien agent de police, époux de Anne Replet, 69 ans, ancienne ouvrière puis femme au foyer, diagnostic d'« AVC multiples » depuis 2 ans)

Les discours rétrospectifs où la connaissance du fort degré d'incapacité qu'entraîne la maladie se juxtapose dans un paradoxe apparent avec l'expression d'une contrariété que l'épouse ait cessé d'assurer les tâches domestiques, peuvent être vus comme un marqueur de la cristallisation des habitudes faites d'attentes et de prévisions concernant les rôles de chacun au sein du couple. C'est ici une première description du phénomène de rémanence des attentes à l'égard de son proche qui sera complétée dans le chapitre suivant. Car ce phénomène ne se manifeste pas seulement dans l'univers domestique en étant attaché à des pratiques, mais il intervient également sur les dimensions identitaires et relationnelles, les transformations de la personne malade déplaçant tout un monde caractérisé par une certaine fermeté.

Concernant l'enjeu de la réorganisation domestique, la rémanence de l'habitude des anciens arrangements se manifeste aussi bien dans la manière dont les conjoints vivent les pertes cognitives de l'épouse et son désinvestissement du rôle domestique, que dans la façon dont ils vivent l'accroissement de leur propre investissement dans ces nouvelles tâches. Si on verra que les discours des conjoints peuvent banaliser les efforts et les compétences engagés pour assurer le quotidien, la socialisation à ce nouveau rôle est le plus souvent caractérisée par une inappétence de départ. Plus précisément, la contrainte, l'inappétence et la résistance (au moins temporaires) aux changements des arrangements domestiques sont souvent vécues ensemble. Par exemple, ces trois dimensions sont fortement entremêlées pour José Dalle, dont le remplacement de l'épouse dans son rôle domestique est en train de se faire au moment de l'entretien. La résistance aux changements des arrangements domestiques s'exprime dans le maintien de l'attente que l'habitude se poursuive, c'est-à-dire que l'épouse continue à assurer les tâches qu'elle effectuait auparavant, et à une insatisfaction quant aux difficultés qu'elle rencontre :

« Et là maintenant [pour la cuisine] je ne sais plus... elle a plus la notion des quantités, je crois. C'est arrivé que des fois toute la semaine j'aie fait à manger, et je dis "ben écoute, tu peux bien faire des pâtes, tu peux bien préparer des pâtes", elle est capable de me mettre... elle me met 500 grammes de pâtes à deux. Donc on en a le midi, le soir, le lendemain hein. [...] Quand j'ai vu ça [elle versait le paquet entier de pâtes], j'ai dit "ouh là là, t'arrête là !" » (José Dalle, 65 ans, ancien ouvrier, époux de Odette Dalle, 63 ans, ancienne assistante de vie scolaire, diagnostiquée avec une démence fronto-temporale depuis 1 année et demie)

Lorsqu'il poursuit à propos du ménage, on retrouve le caractère contraint de la prise en charge de cette tâche ainsi qu'une inappétence qui s'étend aux tâches de cuisine qu'il reprend petit à petit (le plus souvent les jours où l'épouse est en ADJ), et se prolonge par une moindre exigence en matière de propreté par rapport aux homologues féminines interviewées dont la socialisation au rôle domestique est bien plus ancienne et durable :

« [en ricanant] Ah ben le ménage... [...] Elle le faisait, maintenant elle le fait plus, donc... il y a de la poussière un peu partout. Bon, moi ce qui est important, c'est que la table soit propre quand je mange. Donc, puis bon, s'il y a des miettes... Elle arrive à passer le coup de balai quand même, l'aspirateur pas trop. Elle prend plutôt le balai. Et puis moi, avant j'arrivais à le faire les vitres, les trucs comme ça, et puis j'ai perdu le goût, j'ai plus le goût de le faire. Mais bon, va falloir que je m'y mette, parce que... [...] Non, moi je ne le fais même plus [le passage d'aspirateur], non moi je fais la cuisine, après... j'ai pas le goût de faire. »

Ainsi, la réorganisation domestique, qui suppose un remplacement progressif de l'épouse, ne consiste pas seulement à investir son rôle domestique. Il est aussi fait d'ajustements aux manières dont l'épouse s'en désinvestit ou est poussée à le faire lorsque ses pratiques deviennent inefficaces ou dangereuses. Son « remplacement » dans la sphère domestique est caractérisé par la solidité des arrangements antérieurs : les prévisions et les attentes à l'égard de la conjointe peuvent résister – au moins pour un temps – au réel qui le déstabilise. La moindre appétence, l'attente que l'épouse continue à assurer son rôle, la frustration ressentie ou encore la charge qui peut lui être adressée en raison de ses défaillances, sont des expressions de la solidité, dans la réalité subjective du conjoint, de ces arrangements des rôles domestiques.

On pourrait se demander si le vécu de la contrainte et de la moindre appétence est spécifiquement masculin. Il semble avant tout lié à une dynamique d'investissement dans les tâches qui se fait par la « nécessité » d'entrer dans les domaines de l'autre partenaire du couple, qui n'a pas été précédée par une mise à contribution de soi volontaire ou négociée comme ce peut être le cas lors du passage à la retraite (Caradec, 1996, p. 142-163). Il est par conséquent genré dans le sens où la nécessité de s'investir dans de nouvelles tâches dépend de l'ancienne répartition des rôles domestiques au sein des couples. Les épouses ayant assuré la plus grande

part des tâches domestiques, les époux témoignent plus fréquemment d'une moindre appétence et du caractère contraint de l'effectuation de ces tâches, qui sont alors plus nombreuses que celles que les épouses ont à assurer lorsque leur mari n'est plus capable de les assurer. Quant aux épouses, on a bien vu précédemment, avec l'exemple du bricolage, que lorsqu'elles reprennent partiellement ce micro-domaine de leur époux, c'est aussi sous la contrainte de son incapacité à assurer ces tâches, ce qui mène à quelques apprentissages sans appétence dont la visée est de limiter les coûts liés à la mobilisation d'autrui en cas de délégation. À la manière de certains époux exprimant tout à la fois le caractère contraint d'avoir à assurer la gestion de tâches que la conjointe effectuait et déplorant le travail mal fait ou pas fait, des conjointes partagent un vécu équivalent et émettent une charge du même ordre à l'égard de l'époux :

« Par contre, vous voyez ? Vous voyez la baraque là ? Elle aurait besoin d'un bon coup de neuf hein ! Et ça il s'en fout hein !

Parce que d'habitude c'est qui se chargeait justement de tout ce qui est entretien de la maison, la bricole, etc. ?

Ah ben oui, il a fait beaucoup de choses hein, l'escalier, aménager le haut, c'est lui qui a tout fait hein. Il avait 50 ans, il était bien portant à ce moment-là. Mais après il s'en fout que ce soit beau, que ce soit moche... la baraque à la campagne elle est restée dans son jus. C'est lui ça.

Et là il y a besoin de bricolage ?

Là il y a besoin de refaire, on va le faire. C'est triste pour lui, mais voilà moi j'ai décidé qu'il fallait y mettre le paquet parce que j'ai pas envie de... c'est pas quand je serai en dessous que j'en profiterai. On a besoin de faire déjà le double vitrage qu'il n'a jamais voulu faire, vous voyez. » (Jacqueline Courtin, 85 ans, ancienne assistante vétérinaire, épouse de Charles Courtin, 90 ans, ancien proviseur de lycée, diagnostic de « troubles cognitifs » depuis 1 an)

On reconnaît ici la contrainte d'avoir à gérer ce que l'époux assurait auparavant, où la conscience des incapacités de celui-ci n'enlève cependant pas l'insatisfaction ressentie à son égard. Ces éléments ne concernent donc pas exclusivement les femmes ou les hommes, mais ils se retrouvent fréquemment dans l'expérience de la désorganisation des rôles institutionnalisés au sein du couple, en particulier lorsque celle-ci est entraînée par l'arrivée de la démence sans qu'elle n'ait été précédée d'une mise à contribution de soi volontaire et négociée, au moins en partie, dans le sous-domaine du conjoint ou de la conjointe. Ainsi, au sein d'un couple dont l'époux avait toujours assuré les tâches de cuisine, cas unique parmi les couples rencontrés, l'épouse partage une expérience similaire à celle de ses homologues masculins qui se retrouvent fréquemment dans cette situation d'avoir à prendre en charge la cuisine sous la contrainte de la manifestation concrète des incapacités cognitives :

« Avant il cuisinait, parce qu’il était chef de cuisine. Quand je travaillais, c’est lui qui cuisinait. Donc de ce côté-là j’étais plus cool. Maintenant il faut que je le fasse. Et je n’aime pas cuisiner. Donc... mais je le fais, bien sûr. Mais lui, il cuisinait. Donc j’avais pas le souci de la cuisine. Quand je travaillais, je rentrais le soir, voilà, c’était prêt. Il avait fait les courses. Mais maintenant il fait plus rien du tout. Non non, la tâche... les tâches ménagères ça l’intéresse pas. » (Vinciane Duguet, 72 ans, ancienne directrice d’hôtel, épouse de Christian Duguet, 85 ans, ancien gérant de restaurant, diagnostiqué avec la maladie d’Alzheimer depuis 7 ans)

Il ne s’agit pas pour autant de poser que les réorganisations des tâches domestiques traduisent nécessairement ou durablement un alourdissement de la charge domestique des conjoints ou des conjointes. Bien que n’étant pas systématique, cette charge est plus fréquente dans les premiers temps de la maladie, qui sont marqués par l’enjeu de socialisation à une nouvelle organisation domestique. Lorsque l’ancienne organisation est déstabilisée et appelée à être aménagée par de nouveaux arrangements, la déresponsabilisation de son ou de sa proche en raison de sa maladie n’intervient pas spontanément : les attentes à son égard ne s’estompent pas du jour au lendemain, mais peuvent se maintenir en dépit de troubles cognitifs qui les contrarient. La frustration et la remontrance adressée à son proche malade pour son rôle domestique mal (ou plus) assuré ne concernent pas seulement les époux ou les épouses, mais elles interviennent fréquemment dans des relations où les rôles de chacun ont été institutionnalisés au cours de la relation passée, ce qui est le cas des couples vivant ensemble depuis de nombreuses années, mais aussi de l’entourage cohabitant. Ainsi, pour Nicole Balin, qui cohabite depuis huit années avec sa sœur (elles vivaient auparavant dans des étages différents du même immeuble), la réduction de la participation de cette dernière aux tâches domestiques – décrites comme équilibrées jusque-là – suscite l’amertume et le reproche qui sont l’expression d’une résistance à une nouvelle organisation domestique :

« Elle fait ses repas d’habitude ?

Oh, elle sait faire. Mais là c’est pareil, je suis sûre qu’elle ne veut pas. C’est tellement plus facile de se lever. Quand elle arrive à midi et demi, qu’elle me dit “est-ce que je peux venir manger ?” d’un air pitoyable... [Elle soupire] Je dis “oui, tu mangeras ce que tu as préparé” [imite en réponse un gémissement de plainte de sa sœur]. Mais bon, elle met son couvert, et ça, ça m’énerve. Elle ne me l’a pas refait là, depuis la semaine dernière. À cinq heures et demie du soir évidemment elle n’est pas venue manger, mais à 19h ou 20h je sais pas, elle m’a dit “est-ce que je peux manger avec toi ?” [en marquant un ton d’indifférence] “si tu veux, moi...”.

Parce que d’habitude vous mangez ensemble, ou chacune...

Non, on mange ensemble. Mais c’est ça, je lui ai dit. Moi j’ai pris l’habitude, je fais toujours les courses, je prépare... on a toujours été en famille, on faisait les uns pour les autres. Donc je continue quoi. Mais peut-être que j’ai tort. Peut-être que je devrais... alors je sais pas, est-ce que je devrais lui dire “tu vas acheter ce que tu as envie de manger et tu te le prépareras”. Il se trouve que c’est stupide. On va pas faire deux cuisines quand on est deux dans la même...

Parce qu'elle ne prépare plus du tout c'est ça ?

Si, quand elle veut. Mais si, mais si. Mais rarement quoi.

Moins souvent qu'elle le faisait.

Mais elle le fait encore, et elle le fait très bien. Tout d'un coup, vers sept heures, ces jours-ci, là elle se lève : "qu'est-ce que je prépare ?", "ben tu ouvres le frigo, tu te démerdes" je lui dis, "tu te démerdes", "Ah bon", et elle fait. » (Nicole Balin, 83 ans, ancienne assistante de direction, sœur de Martine Balin, 75 ans, ancienne assistante de direction, diagnostic de démence fronto-temporale depuis 4 ans)

À la différence des conjoints et des conjointes rencontrés, on ne retrouve pas dans le cas de Nicole Balin le vécu de la moindre appétence ou de la contrainte pour assurer un nouveau rôle domestique. Elle assurait déjà une partie des tâches de cuisine, de ménage ainsi que les courses dans une répartition des rôles égalitaire, sa sœur y contribuait dans des proportions équivalentes selon Nicole Balin. Il ne s'agit pas d'une entrée dans des microdomaines desquels elle aurait été éloignée, ce qui est cependant le cas au sein des couples. Le cas de la cohabitation entre deux sœurs souligne, par contraste, comment la spécialisation des tâches de chaque partenaire au sein des couples favorise une socialisation à la nouvelle organisation domestique caractérisée par la contrainte, une moindre appétence, et un enjeu d'apprentissage des nouvelles tâches. Au sein des couples, la durée et la solidité des anciens arrangements des rôles sont déterminantes dans la distribution des (in)compétences et des (in)appétences de chacun. La modification de l'organisation domestique qu'entraîne l'arrivée de la maladie révèle cette distribution et pose la question de la capacité à gérer l'ensemble des tâches quotidiennes de manière autonome.

Il en est cependant autrement lorsque le conjoint a commencé à s'investir dans certaines tâches domestiques avant l'arrivée des incapacités, par exemple lorsque la recomposition des rôles a débuté après le passage à la retraite, cette période pouvant être favorable à un accroissement volontaire de la contribution d'hommes portés par l'idée d'une égalité plus ou moins mise en œuvre (Caradec, 1996). Dans ce cas, la réorganisation domestique qu'entraîne l'arrivée de la démence est facilitée, car elle est précédée par une socialisation à une nouvelle organisation domestique. Pour Pierre Louis Fontaine, dont l'épouse est diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer quelques mois avant notre entretien, cela fait presque deux années qu'il assure l'ensemble des tâches de cuisine. Jusqu'à sa retraite, sa contribution dans ce domaine se limitait à une participation ponctuelle (mais plus visible socialement) de préparation de repas lors de moments festifs :

« Et pour la cuisine alors, ça se passe comment ?

Alors pour la cuisine c'est moi qui prépare je vais dire, qui fais les venues, qui achète, qui fais les courses, tout ça, oui c'est moi.

C'est le cas depuis toujours ?

Non c'était pas le cas depuis toujours, non non. Je veux dire quand elle travaillait, donc... moi j'étais un peu plus tenu, et un peu moins présent d'ailleurs à la maison. C'est elle qui s'occupait de tout, tout à fait.

Et depuis quand vous avez pris ça en charge ?

Complètement, la cuisine tout ça ? [Oui.] Ça doit faire un an et demi deux ans, à peu près oui.

Et c'était suite à quoi ? Comment ça s'est fait ? Pour quelle raison en fait ?

Alors un, parce que j'ai le temps, deux, parce qu'elle aime moins ça. C'est un peu ça.

Parce qu'elle vous avait dit qu'elle n'aimait pas ça ?

Non, mais écoutez, moi j'ai considéré qu'elle avait fait ça pendant plus de quarante ans, et que moi je me suis mis à la cuisine à la quarantaine. Donc ça a commencé par les dimanches, et bon, les jours de fête c'est moi qui les faisais. Alors la semaine c'était elle. Et puis jusqu'au jour où tout doucement j'en faisais de plus en plus, de plus en plus, de plus en plus, et aujourd'hui c'est moi qui fais la cuisine quoi » (Pierre Louis Fontaine, 76 ans, ancien commercial, époux de Clothilde Fontaine, 76 ans, ancienne responsable à la sécurité sociale, diagnostiquée avec une démence fronto-temporale depuis 2 ans)

La prise en charge des tâches de cuisine intervient d'une tout autre manière de ce qui a été décrit précédemment concernant les couples le bouleversement des répartitions des rôles n'intervient que par les défaillances de son proche. L'investissement de Pierre Louis a été progressif et négocié, ce qui l'amène à considérer qu'il s'agit de la mise en œuvre d'un principe d'égalité au sein du couple permis et justifié par le temps libre dont il dispose depuis la retraite. Ainsi, on ne retrouve pas chez cet époux l'expression de la contrainte, de la moindre appétence, ni d'une charge adressée à son épouse. Cette dernière, présente lors de l'entretien, le confirme (« parce qu'il en a très envie, je pense. Et moi... préparer des repas, j'ai fait ça pendant très longtemps. Et pourquoi pas hein ! Et puisqu'il le fait, ben je lui laisse faire. [Ça vous manque ?] Pas vraiment »). La socialisation préalable et volontaire à un nouveau rôle domestique favorise une évolution plus apaisée des répartitions des rôles que lorsqu'elle s'impose sous l'effet de la conséquence des troubles. De même, cette anticipation apparemment involontaire¹⁰⁷ des bouleversements que la démence entraîne dans les arrangements des rôles domestiques semble

¹⁰⁷ Bien que je ne sois pas en mesure de le vérifier, on peut envisager l'hypothèse que la perte d'intérêt de l'épouse pour les tâches de cuisine soit liée à l'apparition de troubles cognitifs qui auraient précédé de quelques années le diagnostic de maladie d'Alzheimer. C'est possible, car cette perte d'intérêt est souvent décrite comme un symptôme précurseur de la démence, parfois mis sur le compte de la dépression notamment lorsqu'il s'agit d'une femme (Béliard, 2019). Si tel est le cas concernant le couple Fontaine, cela signifierait que l'évolution de la répartition des rôles relève d'une socialisation par la maladie, c'est-à-dire par le frottement avec les conséquences des troubles cognitifs, qui a cependant été vécue et négociée sous le même mode que la mise en application d'un principe de plus grande égalité depuis le passage à la retraite.

propice à un investissement plus important dans les nouvelles tâches assurées. Parmi l'ensemble des époux rencontrés, Pierre Louis se démarque par ses efforts et ses compétences engagés pour la préparation de repas en correspondance avec les préoccupations de l'ouvrage *La fin d'Alzheimer – Le programme* (Bredesen, Ludi et Le Monnier, 2018) dans lequel les auteurs promettent une perspective de guérison passant entre autres par un régime alimentaire particulier¹⁰⁸. Cela le rapproche de ses homologues féminines qui prennent un plus grand soin de rendre un mode alimentaire compatible avec le nouvel état de santé du conjoint (Cardon et Gojard, 2008). La préparation de nourriture prend une place importante dans son quotidien, si bien que la cuisine a été le sujet d'accroche de notre première conversation lors d'une pause à l'occasion d'une formation des aidants, de même qu'au cours de l'entretien (réalisé deux mois plus tard) il confirme l'investissement temporel que le suivi de ce mode alimentaire nécessite :

« Ben oui, ce matin j'y ai passé plus d'une heure pour faire ce produit, oui. Oui oui, souvent c'est plus compliqué, c'est plus long. C'est... c'est pas forcément des choses qu'on maîtrise bien. Mais par contre à côté il y a des choses plus simples. Il y a des choses beaucoup plus simples. » (Pierre Louis Fontaine)

En continuant avec le cas de ce même couple, on remarquera que l'évolution de la répartition des tâches suit la même tendance que les autres couples dont l'époux remplace progressivement sa conjointe dans son rôle domestique :

« *C'est réparti comment les tâches à la maison ? Qui fait quoi en fait ?*

L'entretien et le balayage, et par exemple le lave-linge c'est elle qui s'en occupe. Mettre à sécher, et le repassage, c'est elle qui s'en occupe. Ensuite, après moi je prends en charge, donc laver par terre par exemple. Ou quand il y a à faire les vitres, mais on le fait trois ou quatre fois par an, j'en sais rien, pas plus. C'est moi qui m'en occupe. Donc voilà, mais ça, c'est plus un problème physique. » (Pierre Louis Fontaine)

Comme pour les autres époux, les tâches les moins « négociables » (Zarca, 1990) telles que le ménage et le linge restent plus longtemps à la charge de l'épouse, ce qui peut être vu comme le triple effet d'une moindre appétence de l'époux pour celles-ci, d'une plus grande tolérance pour le travail moins bien ou moins souvent accompli (ce que permettent moins les tâches liées à la nutrition), ou encore d'une plus grande capacité des épouses à les assurer dans le sens où les déficits cognitifs entraînent une moindre entrave car ces tâches nécessitent moins de gestes techniques et de pensée pour les réaliser¹⁰⁹.

¹⁰⁸ Ces régimes, nommés CétoFLEX et MIND appellent à respecter un calcul des protéines consommées en correspondance avec l'état de santé, et à éviter les aliments contenant du lactose, du gluten et du sucre, pour préférer une alimentation riche en légumes verts à indice glycémique faible, et aux couleurs variées.

¹⁰⁹ Plusieurs époux font part de conjointes qui continuent à passer le balai à des stades avancés de la maladie tandis que ses autres tâches domestiques ont pris fin plusieurs années plus tôt. Il en est de même pour les époux atteints

Après avoir abordé les manières dont les conjoints vivent les dérangements de l'organisation domestique et l'enjeu d'accroissement de leur contribution, la question suivante concerne les aptitudes des époux à s'accommoder à ce nouveau rôle et à réaliser les tâches que l'épouse effectuait, ce qui peut impliquer de nouveaux apprentissages ou l'appui sur des compétences acquises antérieurement. Car leur caractère essentiel, par exemple pour le maintien de l'existence par l'approvisionnement et la préparation de nourriture, ou encore pour l'entretien du lieu de vie par les tâches de ménage, permet d'éventuels aménagements, mais pas de s'y dérober complètement.

2.2. La socialisation des époux au travail de cuisine et de ménage

Tandis que la démence opère une « forme de désocialisation » (Mallon, 2015, p. 202) au sens où les automatismes et les compétences intériorisés par l'épouse au cours de socialisations antérieures (notamment familiales) et répétées au travail domestique lui redeviennent extérieurs, la maladie entraîne un processus de socialisation des époux à ce rôle domestique.

Une socialisation progressive

Les précédents extraits d'entretiens laissent apparaître une socialisation progressive. En effet, les époux ne sont pas amenés à gérer l'ensemble des tâches quotidiennes du jour au lendemain. Tout en maintenant, au moins pour un temps, l'attente que l'épouse occupe son rôle domestique, ils sont amenés à prendre en charge des tâches à mesure qu'elle n'y parvient plus. Par exemple, l'épouse de José Dalle continue à préparer une partie des repas bien qu'il s'en charge de plus en plus, soit parce qu'elle peut commettre des erreurs sans gravité (préparer de trop grandes quantités de nourriture), soit parce qu'elle est indisponible lorsqu'elle se rend en accueil de jour. De même, lorsque les époux racontent de manière rétrospective comment ils ont été amenés, quelques années plus tôt, à se charger des tâches domestiques, c'est avec l'expression d'une évolution progressive, avec une implication qui s'est faite croissante, « petit à petit » :

« Et donc après la retraite, ça s'est passé différemment alors ? Parce que vous avez dit "jusqu'à la retraite, c'était comme ça".

Ben disons que, j'avais quand même des occupations [après la retraite], je me suis occupé de l'informatisation d'Artisans du monde, rue de la Bombarde, où c'était un

d'une démence, dont les conjoints racontent que les dernières contributions qu'ils maintiennent sont la dépose des poubelles, ou la mise des couverts sur la table.

foutoir fini, et mon beau-frère s'en occupait. Il m'a dit "écoute, faudra un jour que tu viennes. Faut leur mettre des codes-barres parce qu'ils savent pas où ils en sont, le stock il y a toujours des erreurs". Enfin, j'ai fait "Bon ben...", alors j'y allais tous les matins, j'y suis allé pendant 5 ans. Et là je ne m'occupais pas du repas. Je finissais à deux trois heures de l'après-midi, et mon épouse qui mangeait toute seule. Et petit à petit quand la maladie a été déclarée à 100%, ben je me suis mis à la cuisine et on avait une femme de ménage qui venait une fois par semaine. » (Armand Serin, 85 ans, ancien cadre ingénieur, époux de Judith Serin, 88 ans, ancienne responsable export, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 6 ans)

« Et puis alors après, si vous voulez, 2015 encore était [une année] difficile parce qu'il faut aussi se réorganiser. Parce qu'au début, elle travaillait un peu [dans la maison], mais elle travaillait de moins en moins. Il faut petit à petit la remplacer pour faire la cuisine, il faut petit à petit la remplacer pour faire le ménage. C'est moi qui fais tourner la maison à 100 %, tout ! » (Hugues Gastier, 76 ans, ancien professeur des écoles, époux de Suzanne Gastier, 73 ans, ancienne professeure des écoles, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 3 ans)

Bien que les entretiens réalisés plusieurs années après l'arrivée de la nouvelle réorganisation domestique soient moins propices à l'expression des plus ou moins grandes frustrations et contrariétés qui peuvent être vécues durant cette période, les propos informent du caractère progressif de la prise en charge des tâches et de leur apprentissage :

« Ok, et avant auparavant, c'était... je ne sais pas comment c'était organisé dans votre couple, qui faisait la cuisine, le ménage, les choses comme ça ?

Ah ben c'est elle qui faisait la cuisine, mais c'est des choses qui arrivent petit à petit ça ! [...]

Là pareil, ça s'est passé petit à petit vous dites, il n'y a pas un [claquement de doigts].

Non, il n'y a pas eu de rupture, je ne vois pas pourquoi il y aurait une rupture.

Non, mais c'était pour savoir comment ça s'est passé, si c'est le fait de ne plus savoir mettre des ingrédients... comment ça s'est passé ?

Oui oui ! On vient l'aider parce qu'elle pinaille, on l'aide on l'aide, et puis petit à petit l'aide se transforme en... on se retrouve seul à y faire hein.

Et c'était une décision qui a été discutée ou vraiment ça s'est fait petit à petit ?

Mais non non ! C'est... il n'y a jamais quelque chose à discuter ! Bon, elle fait la cuisine, elle a des difficultés, je me lève je lui aide, je lui aide.

C'était quoi les difficultés ?

Oh je me souviens plus hein.

Oui, ça fait longtemps que la cuisine c'est vous qui vous en chargez ?

Oui, oui. Alors petit à petit on la remplace sans qu'il y ait de discussion ou autre chose. La discussion c'est quelque chose de rationnel. Or eux ils sont irrationnels, il ne faut surtout pas parler de discussion. [Oui.] Ah oui ! C'est la perte de la rationalité ça. » (Hugues Gastier, 78 ans)

Ce caractère progressif de la socialisation des époux à la nouvelle organisation domestique tient à deux caractéristiques. D'une part, c'est une conséquence du réel des démences : les troubles étant évolutifs les incapacités de l'épouse à réaliser telle ou telle tâche s'installent dans le temps et ne renversent donc pas l'organisation domestique du jour au lendemain. D'autre part, la nécessité d'avoir à compenser les défaillances de l'épouse est particulièrement visible au quotidien concernant les tâches de cuisine et de ménage, puisque ce travail, bien que faiblement visible socialement, apparaît aisément lorsqu'il est mal ou pas accompli dès lors que l'on cohabite avec la personne malade : la saleté s'accumule et se perçoit par le regard, le repas n'est pas ou mal préparé, par exemple lorsque le *Paic citron* a remplacé l'huile d'olive dans la vinaigrette pour reprendre l'expérience du philosophe Michel Malherbe¹¹⁰. Ces deux caractéristiques sont favorables à l'investissement progressif et croissant des époux dans leur nouveau rôle domestique, si bien qu'elles permettent de dépasser les freins évoqués plus haut tels que leur moindre appétence pour les tâches domestiques ou le maintien de l'attente que la conjointe continue à les effectuer en dépit de ses difficultés.

Une moindre exigence

Si les époux sont donc amenés à effectuer les tâches domestiques bon gré mal gré, cela ne signifie pas qu'ils leur accordent la même importance que leur épouse témoignait auparavant. Pour ceux dont l'investissement dans la nouvelle organisation domestique se fait dans la résignation, ce qui concerne fréquemment les tâches de ménage tandis que celles de cuisine peuvent être parfois appréciées, voire commentées comme plaisantes, leur moindre appétence s'exprime alors dans une moindre exigence :

« Je vous dis, moi la table, elle me fait la vaisselle, elle me fait le... la table qu'elle soit propre quand je mange, après je ne suis pas un maniaque de la poussière non plus. [...] Il n'envisage pas de services professionnels pour le ménage :] pas envie qu'il y ait une personne. Je le ferai moi, si je vois vraiment qu'il y a de la poussière sur le meuble, je vais le faire. Enfin bon, il y a des armoires déjà, on la voit la poussières » (José Dalle, 65 ans, ancien ouvrier, époux de Odette Dalle, 63 ans, ancienne assistante de vie scolaire, diagnostiquée avec une démence fronto-temporale depuis 1 année et demie)

Souvent, l'accroissement de la contribution des époux aux tâches de ménage s'accompagne du constat d'un logement moins propre qu'auparavant. Ils viennent ainsi compenser la survenue des handicaps de l'épouse sans pour autant maintenir des critères de

¹¹⁰ MALHERBE, Michel. *Alzheimer. La vie, la mort la reconnaissance*, op. cit., p. 50

propretés équivalents, ce qui autrement impliquerait un investissement supplémentaire pour assurer cette continuité :

« Il y a quel genre d'autre chose que vous faites maintenant, qu'avant elle faisait ? Que Myriam faisait, et que maintenant c'est vous qui faites ? Le ménage peut-être ou c'est... »

Le ménage elle le fait encore un peu, après elle le... moi je le fais un peu aussi, c'est... chez nous maintenant c'est moins propre, enfin c'est pas... Moins propre qu'avant, mais bon... Tout, tout, toute la vie a changé, tout ! Tout ! Normalement... Tout ! Tu sais je lui dis "tu sais, vendredi on va laver un petit peu" alors "Oui, mais oh !" elle veut pas... Ça rejoint son caractère, elle veut pas ! » (Jean-Luc Mulot, 80 ans, ancien dessinateur industriel, époux de Myriam Mulot, 78 ans, ancienne sténodactylographe, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 4 ans)

Tandis qu'il n'est pas possible de se dérober à l'effectuation des tâches de ménage, des aménagements dans les habitudes sont parfois mis en œuvre par les époux qui y sont les plus réfractaires afin d'en réduire la charge. Pour Michel Pieri, qui au moment du premier entretien vit seul dans la maison depuis que son épouse réside en EHPAD cinq années plus tôt, la tactique consiste à salir le moins d'espace possible, ce qui l'amène à préférer manger dans la cuisine plutôt que dans le salon comme il en avait l'habitude. Il bénéficie cependant d'une aide professionnelle (deux fois deux heures par semaine) qu'il paie de sa poche et lui fournit une contribution estimée précieuse au ménage et surtout à la préparation des repas pour laquelle il se décrit peu compétent. Mais elle n'est pas suffisante pour se substituer complètement à l'ancien rôle domestique de l'épouse, qui auparavant assurait l'ensemble des tâches de cuisine et de ménage, Michel devant donc en prendre la charge en dépit de son inappétence :

« Et en plus moi je n'aime pas trop faire le ménage. À l'armée j'ai refusé de le faire, j'avais même été en taule pour ça ! [rire] Non je plaisante, non, mais c'est vrai que c'était pas bien mon truc. [...] »

Et pour le ménage ça s'est passé comment alors ?

Le ménage j'ai un truc... j'ai évité de manger là. Avant je regardais la télé là-bas, maintenant je bouge que dans la cuisine, j'ai juste ça à faire vraiment, la cuisine. À tenir la cuisine propre, laver ma vaisselle. Et puis bon, il y a des repas que me fait l'assistante de vie que je mets au congèle, des fois un plat... à me mettre un plat avec des haricots et une côtelette dessus, des trucs comme ça c'est tout fait. Parce que moi je ne veux pas acheter les plats tout faits. C'est un peu [mauvais en goût]... » (Michel Pieri, 81 ans, ancien dessinateur industriel époux de Bérangère Pieri, 81 ans, ancienne ouvrière, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

Le suivi des situations dans le temps permet de saisir qu'il ne s'agit pas de simples arrangements temporaires, mais qu'ils peuvent se maintenir dans le temps. Un peu plus d'une année plus tard, lors de notre deuxième entretien, Michel Pieri raconte les mêmes aménagements que précédemment : manger dans la cuisine plutôt que dans le salon est une

routine quotidienne afin de salir « au minimum ». Aussi, il mobilise la même aide professionnelle pour des heures équivalentes (deux fois deux heures par semaine). Et comme lors du premier entretien, elle lui prépare quelques repas qu'il congèle pour les consommer au fil de la semaine :

« C'est une assistante de vie, je sais pas comment on peut appeler ça. C'est une aide-ménagère, enfin elle me rend beaucoup service. Je m'entends bien avec elle. Et elle me fait un peu la cuisine, je suis pas très fort. Et elle m'en fait d'avance, je les mets au congel, deux fois par semaine comme ça. » (Michel Pieri, 83 ans)

Tous les époux n'indiquent pas de tels aménagements, et certains peuvent au contraire affirmer la faible charge que les tâches domestiques représentent pour eux. L'aide professionnelle peut alors être faiblement mobilisée, non pour des arguments économiques (par exemple lorsque l'APA permettrait davantage d'heures d'intervention sans frais), mais plutôt en raison d'une balance où les apports de l'accomplissement du travail domestique délégué pèse moins que ses inconvénients (par exemple laisser l'accès à son espace privé, être présent au domicile les jours de passages ou anticiper l'annulation du service en cas d'absence...). C'est cette balance que présente Hugues Gastier lorsque j'évoque, au cours de notre première rencontre, la possibilité d'un service professionnel pour le ménage :

« Je préfère y faire seul, c'est vite fait hein, bon. Déjà quand on avait trois gosses, pendant qu'on avait trois gosses c'est moi qui faisais la moitié du ménage et puis elle qui faisait l'autre moitié. Alors un peu plus, un peu moins, bon...

C'est par rapport à quoi du coup ? C'est avoir le moins de professionnels possibles qui viennent ici ?

Bien sûr ! Le moins de professionnels possible. Parce que même les infirmières elles sont bien gentilles, mais... Elles sont sympas parce qu'elles devraient passer à partir de 10h. Elles passent bien souvent à 8h30, ce qui nous dégage pour la journée. Mais il leur arrive de passer à 10h30 hein ! Ça dépend le truc... On sait jamais à quelle heure... Une personne qui passe comme, ça coince pratiquement toute la matinée hein ! Ça peut coincer toute la matinée. [...]

Et ça, c'est éprouvant pour vous ou pas forcément, on va dire de faire... de prendre un peu tout en charge, parce que vous faites la cuisine, le ménage, les...

oh vous savez, ce n'est quand même pas énorme de faire le ménage hein. » (Hugues Gastier, 76 ans, ancien professeur des écoles, époux de Suzanne Gastier, 73 ans, ancienne professeure des écoles, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 3 ans)

Loin d'exprimer une pénibilité liée à l'accroissement de sa contribution aux tâches ménagères, il la banalise en pointant qu'il y participait bien avant, signalant ainsi qu'il ne s'agit pas d'un évitement masculin du ménage. Sa moindre exigence en matière de propreté intervient

au cours de notre dernier entretien, quatre années plus tard, en faveur d'un recours *a minima* de l'aide professionnelle qui se combine à la reconnaissance qu'il en fait lui-même assez peu :

« j'ai l'aide-ménagère qui passe, c'est-à-dire la femme de ménage. C'est pareil, deux heures, pas plus, j'en veux pas plus. C'est bien suffisant [...] Ça me suffit et puis c'est fini. [...] Je fais quand même peu de ménage. J'en fais, mais j'en fais peu. C'est assez suffisant. Elle ne fait pas les détails, d'accord. Les vitres c'est moi qui les fais une fois par an, c'est suffisant. [...] Elle fait les parterres et c'est tout. J'exige qu'elle passe la serpillère par terre. La serpillère, ça enlève la poussière quand même. »
(Hugues Gastier, 80 ans)

Les discours des femmes sur leur engagement dans le ménage et sur la mobilisation d'aide professionnelle font contraste. La différence ne se trouve pas tant dans le souhait ou non de faire appel à une aide professionnelle. Les épouses, tout comme les époux, peuvent s'en tenir à distance, la limiter ou y avoir recours. Mais les différences apparaissent dans leurs commentaires sur les apports et les contraintes du service ménager, qui sont notamment des occasions où elles expriment leur propre rapport à la propreté. Par exemple, pour Vinciane Duguet, ses propos concernant le refus d'une aide-ménagère manifestent la hauteur de ses exigences en matière de ménage ainsi que l'ampleur de sa propre contribution qu'elle a toujours assurée :

« Je pourrais payer plus [de service professionnel], mais j'ai pas envie parce que je les ai vues travailler les femmes de ménage chez ma mère. J'ai vu ça hein ! C'est catastrophique hein ! Donc moi, chez moi... c'est du travail de sagouin. Donc on passe juste par là où ça se voit... Alors qu'elle me lave le sol, et qu'elle passe l'aspirateur, ça me va très bien hein. Mais non non, une femme de ménage, il faudrait vraiment que j'en trouve une bonne pour la garder hein. Mais je suis trop... je suis chiant moi. J'aime bien les choses clean. J'aime pas les appartements sales. Moi je passe dans les détails. Je suis toujours en train de nettoyer quelque chose. Alors vous imaginez une femme de ménage... Oulà là, non.

Vous le faites à quelle fréquence, vous, le ménage ici ?

Totalement, une fois par semaine. Une fois par semaine. Après, les bricoles, bon, c'est au fur et à mesure hein. Mais à fond, à fond, chaque placard défait et tout, c'est deux fois par an où je défais tout. Je nettoie tout à la brosse à dents. Je suis un peu atteinte hein, mais bon. [rire] Si si, tout à la brosse à dent. Les brosses à dents je les garde pour nettoyer les plinthes, il n'y a rien de mieux ! » (Vinciane Duguet, 72 ans, ancienne directrice d'hôtel, épouse de Christian Duguet, 85 ans, ancien gérant de restaurant, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans)

Dans le même sens, lorsque le recours à l'aide-ménagère est jugé souhaitable, on reconnaît la force de la socialisation de l'épouse à son rôle domestique, celle-ci continuant à assurer l'essentiel des tâches ménagères quotidiennes si bien qu'elle se demande, dans les premiers temps du recours, ce que la professionnelle pourra bien accomplir :

« Et pour l'entretien de la maison, parce que c'est vous apparemment qui faites le ménage ?

Et bien j'ai une femme de ménage maintenant, depuis six mois quoi. Ça a été mis en place en même temps que le reste. Elle vient deux heures par semaine.

Deux heures par semaine, et ça se passe bien ?

Ah oui oui, très bien. [En s'adressant à son mari :] la petite dame pour le ménage elle est sympathique ! Elle est sympathique.

[...] Est-ce que vous auriez besoin de plus, ou moins ?

Non, impeccable.

Oui ? C'est très bien comme ça ?

Oui oui. Des fois je me dis "qu'est-ce que je vais lui donner à faire ?". Au début elle est venue là, en plus on rentrait de vacances, la chaleur au moins de juin tout ça... donc je faisais le strict nécessaire. Donc quand elle venue, il y avait à faire. Il y avait les vitres, il y avait les toiles d'araignées. Vous savez, c'est une maison qui est à l'abandon deux mois, c'est vite dégueulasse. Donc voilà, elle s'est bien occupée. Alors que maintenant, ben l'entretien en deux heures elle a vite... Quand vous êtes jeune et bien portant, vous avez vite fait de battre le ménage hein. J'attends pas qu'elle arrive non plus pour faire le ménage. J'entretiens quand même.

Vous entretenez ?

Ah ben un petit peu quand même hein !

Ça consiste en quoi ce que vous faites maintenant ?

Ben, balayage et surtout la cuisine. C'est la cuisine qui est le plus sale. J'estime que quand on fait de la cuisine il y en a toujours un peu partout. C'est surtout ça, le frigo, les placards j'y fais pas faire. Quand elle vient elle fait ce qui m'est le plus pénible, l'aspirateur, les vitres, mais enfin on fait pas les vitres non plus toutes les semaines, en tout cas pas chez moi. » (Jacqueline Courtin, 85 ans, ancienne assistante vétérinaire, épouse de Charles Courtin, 90 ans, ancien proviseur de lycée, en démarche diagnostique pour « troubles cognitifs » depuis 1 an et demi)

À l'inverse des époux, les épouses témoignent d'habitudes, d'automatismes et d'allants de soi construits durant le long cours de la socialisation à leur rôle domestique, qui se manifestent par un maintien de leur engagement dans les tâches et par une exigence accrue en matière de propreté. On remarquera que se rejouent ici les mêmes effets des socialisations antérieures qui sont à l'origine de l'inégale répartition des rôles domestiques entre les conjoints et des conjointes, c'est-à-dire en raison « des inégalités de compétence et plus encore d'exigence de chacun en matière de tâches ménagères, héritées de leur histoire réciproque et de leur socialisation différentielle antérieure » (Pfefferkorn, 2011). Si aucun des époux rencontrés ne s'est plaint de la qualité du travail accompli par une aide-ménagère, des épouses ont parfois critiqué l'inefficacité du personnel et la difficulté à faire avec des professionnelles ne respectant pas leurs habitudes :

« Alors, la première personne que j'ai eue quand j'ai eu besoin d'aide, j'ai fait appel à ma gardienne portugaise, qui m'a envoyé une portugaise, qui ne parlait que le portugais. Mais on me l'a confiée un peu... elle arrivait, c'était presque un peu un

acte de charité. Je l'ai eu pendant un certain temps quand même. Elle faisait du ménage à la portugaise, c'est-à-dire qu'elle lavait tout à grande eau [rire] elle était gentille. Et puis à un moment donné, je crois qu'elle a trouvé... qu'elle m'a dit : "oh, je ne pourrais que venir chez vous les samedis après-midi, tout ça, on verra". Alors, j'ai dit "oui, on verra". Donc c'est là que je me suis retrouvée... je me suis dit bon, je vais à [la plateforme de répit] et puis je vais demander. Et on m'a envoyé Maria. Voilà. » (Louise Petit, 82 ans, ancienne mère au foyer, épouse de Gabriel Petit, 85 ans, ancien visiteur médical, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 10 ans)

Si « l'accoutumance fournit la direction et la spécialisation de l'activité » (Berger et Luckmann, [1966] 2005, p. 77), elle oriente en même temps les jugements et l'appréciation des manières dont autrui agit ou fait lorsqu'il s'engage dans cette activité, ce que ces mêmes auteurs appellent une « typification » de « l'action observée » (*ibid.*, p.83). Une nouvelle socialisation est ainsi entraînée concernant ces « autres » manières de faire qui bousculent le sens et les significations mises en jeu dans les actions routinières. Avec l'arrivée de la maladie, les épouses effectuent un autre type de socialisation que les époux concernant les tâches domestiques. Elles ne doivent pas s'initier à leur gestion, mais elles doivent apprendre à faire avec les usages d'une autre¹¹¹ sur un territoire tissé par des habitudes et des exigences construites de longue date, ce qui peut présenter plus ou moins de compatibilité selon l'intervenante :

« Et est-ce que vous vous souvenez de la première rencontre que... de comment ça s'est passé la première fois... ?

Avec Maria ? [*Ouais.*] Alors, les premières fois, non. Je... j'en ai pas des souvenirs. Parce que les personnes qui arrivent comme ça pour vous donner un coup de main, bon, vous montrez, voilà, vous avez vu comment c'est chez nous, j'emploie tels... tels produits. Alors, elle a tout de suite... oh, elle a dit : "j'ai un truc que j'aime bien là", un truc dont je me sers jamais, bon. Et puis, je lui dis : "est-ce qu'il vous manque quelque chose, vous voulez quelque chose de particulier ?" Bon, elle m'a dit : "peut-être du Pliz pour les meubles", bon, je lui achèterai du Pliz pour les meubles, c'est pas une affaire. Ça s'est passé vraiment très très bien. Elle a tout de suite fait le repassage et puis elle a rangé le linge, elle a suspendu les chemises. Et... ah oui, au début, on avait donc nos petits-enfants qui arrivaient. J'ai dit : "Maria, il faudrait faire les lits". "Je fais les lits, je fais les lits", elle a tiré des draps, elle a fait les lits, ça a été fait, des choses moi qui me faisaient peine à faire, peine comme c'était pas possible. J'ai... j'ai pas souvenir de choses qui m'auraient heurtée. » (Louise Petit, 82 ans)

Par contraste, la socialisation des époux au nouveau rôle domestique revêt un caractère partiel dans ses effets. Car, à l'inverse des homologues féminines, on retrouve difficilement deux des effets les plus forts de cette socialisation. Le premier est celui du caractère silencieux et invisible de l'injonction à effectuer les diverses tâches domestiques, qui participe à réduire,

¹¹¹ Le féminin est ici employé car toutes les aides-ménagères évoquées dans les entretiens sont des femmes.

voire à faire disparaître le sentiment de pénibilité ou de contrainte qui peut lui être attaché (Kaufmann, le couple par son linge). La deuxième porte sur les habitudes et les automatismes intériorisés durant le long cours de la socialisation au rôle domestique, qui tendent à se sédimenter sous la forme d'une plus grande exigence que les époux, même les moins réfractaires, concernant les tâches à réaliser.

Une socialisation active aux tâches de cuisine, plus ou moins « réussie »

Assurer les tâches domestiques repose sur deux éléments principaux. Le premier est celui des compétences et des savoirs pratiques qu'il faut maîtriser *a minima*. Le deuxième concerne le travail de gestion et d'organisation que l'effectuation de ces tâches suppose (par exemple, prévoir les repas sur plusieurs jours, choisir les ingrédients selon un budget, ses besoins alimentaires, ses goûts, etc.), ainsi que le temps et l'effort qu'il requiert. Il est bien sûr possible de découper autrement ce que les tâches domestiques impliquent. Cependant, la distinction de ces deux dimensions permet de mieux situer les difficultés et les réussites des époux dans leur socialisation aux tâches de cuisine.

Si les tâches ménagères requièrent des compétences et des savoirs limités, leur effectuation par les époux étant davantage une question de critères de propreté et d'inappétence plus ou moins marquée, celles se rapportant à la cuisine quotidienne en nécessitent davantage. Les époux font alors l'apprentissage de la pensée et des gestes fondamentaux pour le bon déroulement de la préparation des repas. S'engage alors une socialisation par essais et erreurs, dans une dynamique de familiarisation progressive à ces tâches. Elle se perçoit par exemple dans l'émancipation à l'égard des recettes. Si elles peuvent être suivies scrupuleusement dans les premiers temps de leur apprentissage, ou lorsqu'il s'agit d'une contribution ponctuelle dont plusieurs époux avaient déjà fait l'expérience (par exemple pour des repas de fêtes plus soignés), les recettes font l'objet d'aménagements et d'inflexions lorsqu'il s'agit de préparer les repas de tous les jours. Dans leur exploration de la cuisine du quotidien, les époux rencontrent des difficultés (par exemple gérer une cuisson) et des contraintes comme celle de devoir disposer de l'ensemble des ingrédients mentionnés dans la recette. Ils s'autorisent alors des libertés nouvelles, à la manière des écarts que prennent les utilisateurs à l'égard des notices d'utilisation d'objets et de matériel au fur et à mesure qu'ils s'aventurent dans leur usage et s'y familiarisent (Thévenot, 1994) :

«] ça m'a posé un peu des problèmes, mais pas trop, parce qu'avant étant célibataire je me faisais à manger déjà. Donc bon, je regardais un peu les recettes de cuisine. Alors quand je me mets à la cuisine j'aime bien le faire, enfin... comme il faut. Par

contre, maintenant j'ai appris à relativiser un peu, parce que les recettes de cuisine il faut mettre tous les ingrédients. Alors c'est pénible parce qu'on n'a jamais tout ce qu'il faut sous la main. Alors des fois je me dis "bon, ça, je l'ai pas, ça fait rien, je ne le fais pas, je ne le mets pas", et puis c'est finalement aussi bon. Des fois, je mets moins de quantité aussi. Des fois ils vous disent, un exemple, ils vous disent qu'il faut mettre deux oignons. Ben si vous mettez les deux oignons, je ne vous dis pas... » (José Dalle, 65 ans, ancien ouvrier, époux de Odette Dalle, 63 ans, ancienne assistante de vie scolaire, diagnostiquée avec une démence fronto-temporale depuis 1 année et demie)

Les époux dépassent les « malaises initiaux, liés à la faiblesse ou à l'absence de savoir-faire » par une « socialisation active » (rapport CARE p.32) qui consiste, au moins dans les premiers temps, à s'appuyer sur des recettes :

« Mais vous, vous saviez faire la cuisine, ou vous aviez dû apprendre ? »

Garçon j'en ai eu fait un peu, mais pas beaucoup. Mais il a fallu que... ben sur internet il y a Marmiton. Dans Marmiton il y a beaucoup de recettes et puis c'est fini ! On se débrouille hein! » (Hugues Gastier, 76 ans, ancien professeur des écoles, époux de Suzanne Gastier, 73 ans, ancienne professeure des écoles, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 3 ans)

Puis, comme le raconte Hugues au cours d'un nouvel entretien réalisé trois années plus tard, les recettes sont suivies au gré des occasions particulières, et se combinent avec des plats de tous les jours, préparés plus simplement à partir des ingrédients à disposition :

Et c'est quel genre de repas ?

Mon fils, vendredi, on a, on a mangé une salade de tomates parce que j'ai des tomates nouvelles au jardin.

Ok Ah oui, vous avez un petit jardin.

Alors les tomates on les coupe en tranches avec de la vinaigrette, ça fait une salade de tomates. Je lui avais fait un chou. J'appelle ça un chou chinois parce que j'avais trouvé une recette, ça s'appelle un chou chinois. C'est un chou, on le découpe en lamelle.

Une sorte de chou rouge ?

Ah non, c'est du chou blanc, du chou blanc. On le fait avec des champignons, un agneau et du riz. Le riz et les champignons on les fait rissoler dans une grande cocotte là. Une fois que c'est bien rissolé, on ajoute le chou dessus, on met un verre... on met plusieurs verres hein, on met un verre de bouillon de poule. Un cube qu'on a dissous dans un verre, enfin. Après on met un verre de vin blanc et puis après on met au moins deux verres d'eau. On attend le temps que ça cuise. On fait blanchir 10 minutes. 10 minutes un quart d'heure hein. Vaut mieux y fait blanchir 10 minutes un quart d'heure, c'est-à-dire qu'on fait cuire le chou 10 minutes un quart d'heure et au bout d'un quart d'heure, on y rajoute un verre, un gros verre de riz.

Ok, et ça vous avez appris où cette recette ?

[D'un ton exaspéré], Mais il y a des recettes sur Marmiton !

Ah, c'est là-dessus que vous vous y êtes mis ?

Mais bien sûr, on se documente, autrement on n'y arrive pas. Pour que le riz soit cuit, il faut laisser bouillir ça pendant 20 minutes. C'est pour ça qu'il faut rajouter des verres d'eau après. Et puis bah c'est bon hein, avec 2 saucisses. Chacun passait la poêle et puis c'est fini hein. » (Hugues Gastier, 79 ans)

La « réussite » de la socialisation aux tâches de cuisine se donne aussi à voir dans la capacité à préparer des repas pour des convives accueillis au fil des opportunités, par exemple pour la venue de ses petits-enfants, à l'occasion du passage d'un fils ou d'une fille. Car rappelons-le, il ne s'agit plus ici d'une contribution isolée comme cela pouvait être le cas avant l'arrivée de la maladie, mais elle s'intègre dans une gestion de l'ensemble (ou, du moins, d'une part de plus en plus importante) des tâches domestiques :

« Et vous recevez du monde ici [chez vous] ?

Pas tellement cette année, je le reconnais. Mais on en a reçu hein, oui. Ben les - enfants ils viennent hein. Bah oui, bah je les ai couchés la semaine passée. J'ai couché ces deux là-bas [en montrant une photo de famille sur le buffet], ces deux petits en bas, hein, le frère et la sœur. Ma fille me les a apportées mercredi à cinq heures du soir et elle est venue les chercher jeudi à cinq six heures du soir, voilà. Alors le mercredi elle est arrivée, je lui ai dit "tu restes". Elle a mangé à la maison, c'est moi qui fais la bouffe. Les gosses elle est allée les coucher. Le lendemain, j'ai fait à manger. J'ai fait manger les deux oiseaux là, ils étaient tout contents. Et puis après elle est revenue avec son mari. Vers les huit heures du soir en disant "ben écoutez, on en a profité pour faire des courses, on arrive tard". J'ai dit "ben tant pis". Et puis comme ils étaient là à huit heures du soir, je les ai fait manger tous. On a tous mangé ensemble et ils sont repartis.

Ça vous fait du boulot ça, ou...

Oh ben bien sûr que ça fait du boulot. Ben on le fait le boulot. Si je vous dis que je suis en forme... Si je m'occupe de ma femme, je peux faire aussi autre chose hein.

Je demande juste, parce que j'en ai rencontré qui... pour qui ça réclamait beaucoup beaucoup d'efforts. De votre côté, ça ne pose pas nécessairement de difficulté ?

Théoriquement à la fin du mois, on aura un couple [d'amis] qui viendra manger là. [...] Le 15 août, on va... Avec le vélo on va faire un petit banquet et puis après on verra plus tard hein. Mon fils cadet vient manger tous les vendredis là. Ben oui, il ne travaille pas l'après-midi, et sa femme travaille l'après-midi. J'ai dit "tant mieux" donc il vient manger le vendredi à midi.

Et donc là c'est vous qui faites à manger, ou c'est lui qui ramène des...

Ah, mais non, mais c'est moi qui fais à manger ! C'est pas bien difficile de faire à manger.

Oui, ça ne vous embête pas nécessairement de faire à manger quand vous avez du monde. [Oui !] » (Hugues Gastier, 79 ans)

La réussite dans l'ajustement à la nouvelle organisation domestique est racontée en évoquant une socialisation préalable. Ces expériences, bien que particulièrement anciennes du fait de la très faible contribution durant le long temps de la vie conjugale, sont décrites comme un appui pour assurer pleinement les tâches de cuisine au quotidien :

« Vous avez l'habitude de cuisiner.

J'ai pris l'habitude de cuisiner, je l'avais déjà un peu étant garçon, mais je l'ai reprise, hein. » (Hugues Gastier, 79 ans)

Cette socialisation peut s'être déroulée durant une période de célibat (comme l'indiquait plus haut José Dalle), ou au sein de différentes instances comme la famille durant l'enfance...

« Et vous saviez vous y prendre ?

Moi j'ai eu de la chance, quand j'étais gamin ma mère travaillait un peu, elle m'avait appris tout petit à m'occuper un peu des repas, pour faire réchauffer les repas aussi bien pour ma sœur, mettre la table, préparer les affaires. Donc j'ai quand même eu la chance de savoir me débrouiller tout seul donc...

Vous y connaissiez, vous saviez vous y prendre ?

Oui, enfin je connais les b.a.-ba de la cuisine, faire une vaisselle, laver le linge, je sais tout faire. J'ai quand même eu la chance d'avoir... ma mère m'a quand même apporté des choses qui m'ont aidé. » (Gérard Replet, 66 ans, ancien agent de police, époux de Anne Replet, 69 ans, ancienne ouvrière puis femme au foyer, diagnostic d'« AVC multiples » depuis 2 ans)

... ou encore durant la vie conjugale, où il s'agissait d'assurer une contribution plus visible et plus ponctuelle, par exemple lors de repas familiaux :

« Elle faisait la cuisine hein ! Mais depuis qu'il y a eu la maladie... ça s'est arrêté si vous voulez : avec la maladie elle ne faisait plus la cuisine.

Et ça, ça s'est fait comment ? Vous vous êtes arrangés comment ?

Si vous voulez, moi ça ne me faisait pas peur de faire à manger. Quand les enfants venaient, c'est moi qui... on faisait à manger tous les deux, mais c'est surtout moi qui faisais à manger. » (Raymond Baldin, 87 ans, ancien expert géomètre, époux de Huguette Baldin, 88 ans, ancienne secrétaire de Raymond, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 4 ans)

Aménagements et difficultés

Jusque-là, nous pourrions avoir l'impression d'une socialisation active des hommes qui, outre quelques désagréments initiaux et inévitables à tout apprentissage, leur permet d'assurer progressivement le quotidien à la manière de leurs homologues féminines. Mais bien qu'ayant constitué les savoir-faire requis, des époux maintiennent une faible motivation pour la cuisine de tous les jours, ce qui peut amener à des aménagements permettant de réduire le temps passé dans ces tâches. Pour Raymond Baldin, qui assure ses propres repas depuis plusieurs années (l'épouse résidant en EHPAD) sans aide extérieure autre que l'apport très occasionnel de courses de sa belle-fille et d'un de ses deux fils, il s'agit de préparer de grandes quantités de nourriture afin de les répartir au fil de la semaine. C'est tout à la fois une tactique de réduction

de la fréquence et du temps investi dans la préparation des repas, et la mise en œuvre de savoir-faire qui lui permet de maintenir une consommation de produits frais :

« Moi le problème c'est de faire la cuisine hein ! Je fais ma cuisine. [...] »

Et pour manger vous arrivez à vous débrouiller ? Vous faites à manger chaque jour ?

Oui, pour l'instant je me débrouille hein.

C'est difficile ?

Tout ce que je fais, j'y fais congeler. Parce qu'il y en a pour trois jours au moins, alors je préfère répartir.

C'est quel genre de truc que vous faites à manger ?

Beaucoup de légumes, de la viande, du poisson, du poulet. Mais j'achète pas un poulet complet. Ça coûte plus cher, mais bon. De toute façon un poulet entier j'en aurais pour trois mois. » (Raymond Baldin, 89 ans)

C'est qu'il faut distinguer entre la capacité à réaliser les tâches domestiques du point de vue des savoir-faire, et la motivation ainsi que l'investissement temporel qui doivent être déployés, et qui pèsent d'autant plus qu'elles sont perçues comme pénibles. Or, ces savoirs pratiques s'acquièrent rapidement, et les déconvenues sont souvent temporaires et de faible gravité (l'aliment est trop ou pas assez cuit, les quantités sont trop importantes, etc.). Apprendre les gestes nécessaires à l'accomplissement de tâches domestiques ne nécessite pas l'appui sur des aptitudes socialement acquises qui seraient déterminantes pour une réussite, contrairement à ce qui peut être le cas par exemple pour la course scolaire où le succès est favorisé par un capital culturel et des dispositions socialement situées héritées du milieu d'origine (Bourdieu et Passeron, 1964 ; Lahire, 2019). En revanche, le rapport au travail domestique se construit et se transforme sur une autre temporalité, au long cours des rôles domestiques assurés ou mis à distance suivant une logique genrée. Ce rapport est moins flexible que l'acquisition de compétences et de savoir-faire qui par ailleurs ne sont pas à l'origine de l'inégale répartition des tâches entre les hommes et les femmes. On peut alors comprendre certaines contradictions dans des discours d'époux où la cuisine peut tantôt être décrite comme complexe, puis banalisée un peu plus loin car ne nécessitant que peu de compétences. C'est qu'au-delà de quelques difficultés rencontrées en début d'apprentissage de la cuisine, c'est surtout la fréquence et le temps passé à une tâche peu plaisante qui amènent des époux à s'en tenir à distance et à maintenir un discours. Celui-ci oscille entre la perception subjective de son incompétence et la banalisation du savoir-faire requis qui légitime alors le peu d'appétence :

« *C'est arrivé comment alors [de prendre en charge la cuisine] ?* »

Et bien c'est dans sa maladie que j'ai été obligé de m'y mettre ! Mais je me suis vu que pour faire la cuisine, et bien il faut regarder quand ça cuit parce que je laisse tout

brûler moi, je commence un truc et puis je fais autre chose. Mais c'est affreux. [...] Ben c'est pas plus... c'est une technique comme une autre. Mais je dirais pas que... tout à l'heure il va falloir que j'y aille, c'est pas... j'y éprouve pas vraiment du plaisir hein. [...] J'ai jamais cuisiné moi. Jamais. [...].

Oui, mais juste pour vous, comment est-ce que vous vous en êtes sorti ? Vous avez appris comment ? Parce qu'il faut connaître un petit peu des recettes, des choses comme ça.

Ben qu'est-ce qu'il y a à connaître... Ben non, mais moi je mange beaucoup de crudités, des fruits en entrée. Et puis après c'est uniquement des protéines de temps en temps. Donc là, c'est me faire cuire un bifteck, un truc comme ça ou un poisson, et puis des légumes, des lentilles. Un plat de légumes hein, ça c'est pas compliqué. Et tous les soirs de la soupe. Là j'ai une marmite de soupe comme ça. Ce soir je la prends, je vais la faire...

C'est un peu la même chose que vous mangiez avant, ou c'était différent ?

C'était un peu ça, mais sauf que ma femme était très bonne en cuisine. Elle était capable dans les repas de famille ou de fête, ou même les fins de semaine, et bien elle faisait de très bons repas, des choses... » (Michel Pieri, 81 ans, ancien dessinateur industriel époux de Bérangère Pieri, 81 ans, ancienne ouvrière, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

On se souviendra que ce même époux mobilise une aide professionnelle qui lui prépare des repas à l'avance qu'il décongèle au fil de la semaine, ce qui lui permet de limiter sa propre contribution en réduisant son investissement dans la tâche en dépit de repas dont la qualité est à la baisse en comparaison de la période où son épouse les assurait. Et on reconnaît par ailleurs, une continuité du monde subjectif de Michel, où l'époux ne saurait être à la mesure des anciennes compétences de son épouse. La possibilité de disposer d'une aide professionnelle d'appoint financée dans le cadre de l'APA, permettent de maintenir une certaine distance qui peut être souhaitée (du fait d'une pénibilité ressentie) avec les conditions dans lesquelles ces tâches sont gérées au cours de la vie par les femmes : elles sont régulières, quotidiennes et incompressibles, à l'inverse des tâches masculinisées qui sont caractérisées par un plus grand contrôle de son temps (Hochschild, 1990). La socialisation domestique aux âges avancés apparaît donc restreinte « d'abord en raison de ces perceptions subjectives de moindre compétence ou appétence pour des tâches qui apparaissent sexuées et auxquelles on se plie de mauvaise grâce, et de capacités à s'adapter plus limitées » (Mallon, 2015, p. 227).

Le problème de Marcel : une résistance passive et intériorisée aux tâches domestiques

Le cas d'un époux, Marcel Grignard, rencontrant plus de grandes difficultés pour assurer la cuisine de tous les jours montre que la socialisation au nouveau rôle domestique relève moins d'une difficulté d'apprentissage de connaissances et de gestes qui seraient trop complexes à maîtriser si on ne dispose pas d'une expérience préalable, que de la mise à contribution de soi

pour les constituer, les mettre en œuvre, ainsi que pour fournir le temps, l'effort et la pensée quotidienne nécessaires à la gestion des tâches. Sa situation est richement documentée, car nous nous sommes entretenus à quatre reprises (de mars 2016 à juillet 2020), et avons aussi échangé de nombreuses conversations informelles (ainsi qu'avec le personnel de la plateforme à son sujet) au cours des six mois de terrain d'observation à la plateforme de répit Domicare en 2016 où la présence de Marcel était presque quotidienne. Tandis que son épouse réside en EHPAD depuis l'année précédant notre première rencontre, Marcel n'est toujours pas parvenu à assurer les tâches de cuisine, si bien qu'il se plaint des conséquences sur sa santé (prise de poids) :

« On va commencer par une petite question. C'était savoir comment est-ce que vous organisez votre quotidien vous maintenant ?

Ben mon quotidien, moi... c'est foireux quoi, parce que j'ai jamais su faire la cuisine. C'est Josette [son épouse] qui...

Oui voilà, et le problème c'est que je sais pas m'alimenter comme il faut. Et je voudrais maigrir, et c'est un peu obligatoire, parce que je fais 90kg, et ça pèse sur les genoux, je peux plus marcher comme avant. [...] Elle s'occupait de la maison, on se partageait bien les choses, moi je m'occupais de ce qu'en principe les femmes s'occupent, c'est-à-dire les papiers, l'organisation, tout, elle s'occupait du ménage il y avait que ça qui comptait, et moi je m'occupais de la paperasse, des comptes, tout. Ça a toujours bien marché. [...]

Et chez vous, au fur et à mesure c'est vous qui faisiez à manger du coup ?

Alors là tu me poses une question piège, parce que franchement, c'est elle qui faisait la bouffe moi je me suis pas rendu compte qu'elle la faisait plus.

C'est-à-dire "vous ne vous êtes pas rendu compte" ?

D'un seul coup elle n'a plus rien foutu, enfin... d'un seul coup je me suis aperçu qu'elle ne faisait plus à manger.

Et du coup vous mangiez quoi alors ?

Ben j'en sais rien, c'est ça... On avait à manger, alors comment on faisait ? On allait en magasin et on prenait des plats tout faits quoi... Et ça s'est fait machinalement sans que je m'en rende compte. » (Marcel Grignard, 82 ans, ancien ajusteur, époux de Josette Grignard, 85 ans, ancienne ouvrière, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 3 ans)

Marcel fait référence à une ancienne répartition des rôles avec un fonctionnement par complémentarité, chacun contribuant dans des domaines distincts, qui s'est retrouvée soudainement inopérante pour assurer le quotidien depuis son bouleversement par l'arrivée des troubles de Josette. L'aspect soudain de ce changement peut bien sûr indiquer la rapidité de l'évolution des troubles de son épouse, mais il peut aussi informer sur la faible attention (du fait de l'absence de son implication) qu'il portait aux tâches qu'elle effectuait, si bien que la réalité objective des incapacités cognitives et de leurs conséquences concrètes en termes de perturbation du quotidien semble s'être déplacée sans qu'il la perçoive, au moins pour un temps.

Et lorsqu'il la saisit, c'est sans s'investir dans un nouveau rôle domestique pour compenser l'arrêt de la contribution de l'épouse. Or, cet investissement supposerait d'être conséquent pour assurer le quotidien, puisque derrière la présentation d'une complémentarité des rôles durant leur histoire conjugale, la contribution de Marcel était en fait très faible. Par exemple, s'il racontait plus haut se charger de la « paperasse, des comptes », son épouse était derrière son épaule ou les effectuait elle-même du fait de faibles compétences scripturales de Marcel. C'est Josette qui rédigeait les lettres aux administrations, qui effectuait la correction ou la réécriture de textes que Marcel partageait à ses collègues dans le cadre de son activité syndicale à la CGT :

« Moi j'ai pas le niveau. J'ai été emmerdé toute ma vie parce que j'avais pas le... j'avais le certificat d'études, mais j'ai jamais su écrire. Donc le gros problème, c'est que c'est ma femme qui le faisait. J'ai été 30 ans... plus de 30 ans secrétaire de CE, sans savoir écrire un mot ! Enfin, un texte sans faute. Et c'est elle... je lui faisais dans mon français à moi, je lui repassais. Et c'est elle qui me le corrigeait, qui me le refaisait. Elle me retapait tous mes comptes rendus. Mais elle écrivait à la main parce qu'on n'avait pas de machine et pas d'ordinateur. Et là je pense qu'il y a deux choses dans sa vie qu'elle savait très bien faire : c'est danser, elle ne m'a jamais appris à danser [...] et écrire. Elle voyait bien que j'étais nul, mais elle ne m'aurait pas dit "pourquoi t'écris ça comme ça? Tu vois. Elle n'a jamais eu... elle a gardé pour elle ce qu'elle connaissait, sans m'en faire [l'apprentissage]. Tu vois c'est son caractère à elle, elle était comme ça. » (Marcel)

Avec l'arrivée de la maladie de son épouse, Marcel se retrouve rapidement dépassé sur plusieurs plans : débordement dans les démarches administratives, difficultés financières, problème pour s'alimenter. La gestion des tâches administratives repose sur des compétences scripturales plus longues à constituer que celles nécessaires aux tâches de cuisine, ou encore à la gestion du ménage et du linge qu'il délègue depuis 2015 à une aide-ménagère. La nécessité d'un ajustement aux tâches domestiques qu'il peine à initier, signe le maintien d'un rapport d'extériorité aux tâches que Josette effectuait, et le confronte à ses incompétences :

« Vous aviez besoin vous de l'aider pour quelque chose dans cette période-là ?

Ben attends, c'est elle qui faisait la cuisine. Et je ne me suis même pas rendu compte comment elle a arrêté de faire la cuisine. Ça s'est passé comme ça.

Et si jamais elle se trompait dans les recettes, ça se passait comment ?

On allait acheter, moi j'achetais la charcuterie. Puis finalement, lorsque ça s'est fait... ça s'est fait tout seul, je sais pas. Moi j'ai commencé à acheter des plats préparés, puis elle, bon elle n'a plus rien fait. Puis à la fin à la maison, elle ne faisait rien, rien rien. Et puis le lit, elle ne voulait pas que je fasse le lit. Et parce que je faisais les plis moi. Puis un jour, je me rendais compte qu'elle avait du mal à faire le lit. J'ai dit bon allez hop. Je l'ai prise par une aile, et on est allé à la Part Dieu, on est allé aux Galeries Lafayette. J'ai acheté... je n'y connaissais rien du tout... des couettes. Alors moi j'ai commencé à prendre un truc énorme, après un autre pour avoir un rechange tout. Puis quand je suis passé à la caisse, j'en ai eu pour 800€. Alors heureusement que c'était les soldes, on m'a rabattu 200€. Alors 600€ de... alors j'ai un truc, c'est une couette, mais alors vraiment épaisse comme ça [très épaisse], je ne la mettrai jamais

parce que la plus petite que j'ai trouvée je peux déjà pas tenir dedans tellement c'est chaud. Alors pour te dire ça a commencé là. C'est moi qui ai fait le lit. Alors elle ne faisait plus rien. Le lit donc avec la couette c'est vrai que c'est plus facile. Et tout a été comme ça quoi. C'est venu, ça a coulé tout seul. » (Marcel Grignard)

Concernant l'alimentation, si d'autres époux font l'expérience d'une socialisation aux tâches domestiques, notamment par essais et erreurs, Marcel n'y parvient pas. Ou plutôt, il n'entame pas cet apprentissage car il n'investit pas le nouveau rôle domestique. Jamais, au cours des entretiens ou de nos conversations informelles, il n'évoque d'essais ou de déconvenues qui l'auraient mené à l'abandon, ni de petites réussites ponctuelles. Ses tentatives se concentrent plutôt sur la délégation des tâches, mais il dispose cependant d'une faible marge de manœuvre en raison de ses ressources financières très limitées. Le plan d'APA lui permet de bénéficier d'une aide-ménagère qui, depuis 2015, assure le ménage et son linge deux fois deux heures par mois, ce qu'il trouve suffisant. La problématique de l'alimentation est cependant plus difficile à résoudre. Lorsque je le recontacte deux années et demie plus tard pour un nouvel entretien, il m'invite dans un petit restaurant situé à proximité de son domicile. Sur le trajet, il me raconte être familier de ce lieu qu'il a connu il y a presque six années (fin 2013), dans les premiers temps de la maladie de Josette. Il s'y rendait d'abord occasionnellement, puis de plus en plus régulièrement depuis l'entrée en EHPAD de son épouse en 2015. Mais il ajoute avoir renoncé au bout de quelques mois à cette solution pour son alimentation après s'être aperçu que son budget ne le lui permettait pas. En effet, bien que le restaurant reste à des prix contenus (entre 10 et 12€ pour un plat), il dispose de moins de 1000€ de retraite par mois, Marcel ayant travaillé dès ses 14 ans, mais dans des emplois faiblement rémunérés (ouvrier, ajusteur) et en alternant avec de fréquentes périodes de chômage. Installés tous les deux au restaurant, il me raconte avoir enfin résolu ses difficultés pour s'alimenter qui pesaient de plus en plus lourdement dans un quotidien désajusté où son moral tombait au plus bas, si bien qu'il envisageait d'entrer lui-même en EHPAD. Sous les conseils d'une assistante sociale, qui convergent par ailleurs avec une proposition que lui avait déjà soumise la psychologue de la plateforme de répit, il se dirige vers un restaurant d'EHPAD ouvert aux non-résidents :

Alors je voudrais vous demander, comment est-ce que ça se passe dans votre quotidien ?

Alors moi mon problème... au quotidien, c'est que je sais pas faire à bouffer. Alors je mangeais n'importe comment, mais maintenant j'ai trouvé un EHPAD qui accepte les gens de l'extérieur. Donc en principe c'est là que je devais aller manger [aujourd'hui] entre parenthèses. Je devrais les appeler pour dire. Donc voilà, maintenant j'ai trouvé la solution, donc tous les jours je vais manger dans cet EHPAD, et mon problème est réglé. Mais avant je mangeais n'importe comment moi.

C'était quoi ce que vous mangiez ?

Des boîtes, ce qui me restait. Moi je fais... je ne sais pas faire à manger alors des jours je ne mangeais rien. Je vais régulièrement dans un EHPAD, comme ça. Faut que je les appelle, j'ai oublié de leur dire [qu'il n'y mangera pas ce midi].

Et comment est-ce que vous avez trouvé... comment vous avez trouvé ça pour [manger à] l'EHPAD ?

Bah j'avais vu... J'ai eu un problème à une époque où j'étais déprimé un peu. J'avais vu l'assistante sociale, et moi je lui avais dit [...] du coup je lui avais dit "bon ben moi, si c'est ça, je préfère rentrer dans un EHPAD". Alors elle m'avait dit "non, surtout pas". De toute façon ils ne vous prendront pas comme ça. Donc je cherchais une solution pour manger déjà, donc j'ai trouvé... je crois que ce qui m'en avait parlé. Et puis même Chantal [animatrice de la plateforme de répit] m'avait trouvé des adresses sur la ville de Lyon. Alors c'est la ville de Lyon qui... [Pour manger ?] Oui, ben voilà. Donc depuis ben voilà, je vais y manger tous les midis. [...] Comme je lui avais dit que je voulais entrer dans une EHPAD, que ça résoudrait tous les problèmes, elle m'avait dit surtout pas ! Elle m'avait laissé un message [rire].

Ah parce que vous l'aviez contacté pour ça, pour entrer dans un EHPAD ? [Oui.] Et ça, c'était il y a combien de temps, que vous étiez un peu déprimé et pensiez entrer en EHPAD ?

Oh, ça doit faire un an, maintenant ça va mieux depuis que j'ai trouvé ce système d'aller manger dans cet EHPAD. Je suis assuré de manger à midi, et il y a les gars que je fais connaissance. » (Marcel Grignard, 84 ans, 2^{ème} entretien)

Bien que parmi les époux rencontrés Marcel soit le seul à se rendre quotidiennement à une cantine en EHPAD, on peut s'attendre à ce que ce soit le cas pour d'autres hommes, même si cela peut être dans une moindre nécessité, ceci en raison de leur plus fréquente inappétence que les femmes socialisées de longue date aux tâches de cuisine. C'est ce dont témoigne Hugues Gastier à propos des hommes qu'il retrouve à la « cantine centrale » d'un EHPAD à laquelle il se rend ponctuellement en compagnie de son épouse, non par nécessité comme Marcel et le « groupe de veufs » avec qui il a sympathisé, ces espaces étant des lieux de sociabilités appréciés par ses usagers, mais plutôt parce qu'il s'agit d'une sortie en couple assimilée à celles en restaurant (mais à peu de frais : 5,36€ pour un repas) qu'il pratique régulièrement :

« Bon, et si on va manger à la cuisine centrale, on a les témoignages hein ! Parce qu'à la cuisine centrale ils n'acceptent que les retraités habitant Meyzieu. Or, les veuves... à un certain âge il y a des veufs et il y a des veuves. Les veuves elles restent chez elles, elles se font leur popote. Les veufs, ils vont bouffer à la cantine centrale. Alors ils se retrouvent, il y a une bande de veufs là-bas qui ont tous eu de gros problèmes de santé... dont les épouses ont eu de gros problèmes de santé d'une manière ou d'une autre, et qui... et qui petit à petit se sont substitués à leur épouse dans le ménage, dans la cuisine, et puis aussi pour dans quelques fois la toilette hein. Bon, ça... ça bon... j'ai parlé et reparlé avec les veufs de la cuisine centrale... » (Hugues Gastier, 78 ans, ancien professeur des écoles, époux de Suzanne Gastier, 75 ans, ancienne professeure des écoles, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

L'arrangement de Marcel repose sur le recours à ce que l'on pourrait nommer une institution de *substitution* du point de vue de son influence dans la nouvelle organisation domestique du couple, puisqu'elle n'entraîne pas d'effet socialisateur qui favoriserait la prise du rôle domestique par l'époux, mais elle intervient « à la place de » (dictionnaire Le Robert) l'épouse qui assurait auparavant ces tâches. Ce type d'institution est une des voies par lesquelles le travail de cuisine peut être délégué¹¹² plus ou moins intensément selon que la moindre appétence a été surmontée ou est restée vive, et que la différenciation genrée des sphères d'activité des conjoints s'est maintenue ou ait été réaménagée depuis la survenue des incapacités de l'épouse. La cantine de l'EHPAD aura été essentielle pour Marcel du fait d'une socialisation ratée (ou du moins très limitée) aux tâches domestiques. Au sein du couple, les sphères d'activité de chacun se sont maintenues en dépit des incapacités de l'épouse : Josette a eu besoin de l'aide de Marcel (que ce soit en le verbalisant ou non) puis de son entière implication pour assurer les tâches domestiques, qu'il n'a pas apportée car les tâches n'ont pas été investies, y compris lorsqu'il s'est retrouvé seul dans le logement. Et de son côté Marcel a continué à avoir besoin de la contribution de son épouse qu'elle ne pouvait plus assurer.

Parvenir à assurer son alimentation quotidienne ne s'est pas fait seul, mais plutôt avec l'intervention d'une chaîne d'acteurs : ceux permettant l'existence et le fonctionnement de la cantine bien sûr, mais aussi le personnel qui suit sa situation. Et c'est ici l'un des effets bénéfiques de l'insertion dans un dispositif d'aide aux aidants ainsi que de son accompagnement par une assistante sociale qui peuvent orienter les trajectoires des usagers en discriminant et en proposant des solutions selon qu'elles sont estimées pertinentes (ex. la cantine) ou non (ex. l'entrée en EHPAD que Marcel avait envisagée). Lorsque la gestion du quotidien repose sur le travail d'autrui au sein d'une institution, que ce soit celle du mariage (où une épouse assure le travail domestique) ou d'une structure (la cantine), elle peut (re)devenir problématique en cas de perturbation. C'est le cas avec l'arrivée de la maladie au sein du couple, mais aussi pour un dispositif d'aide lors d'évènements exceptionnels, bien que durables comme l'arrêt d'un type de service en raison des restrictions sanitaires liées à l'épidémie de coronavirus dès mars 2020. Lorsque je m'entretiens avec Marcel pour la quatrième et dernière fois en juillet 2020, il présente de nouvelles difficultés avec son alimentation. Le service de cantine a fermé, et propose à la place des plateaux-repas dont Marcel

¹¹² Il en existe d'autres, par exemple les services de portage de repas, les enfants ou l'entourage qui peuvent apporter des plats, les aides à domicile que Michel Pieri emploie, ou encore les plats préparés disponibles dans les commerces qui représentent une possibilité, proposée par les acteurs de l'industrie alimentaire, de s'acquitter d'une partie du travail de cuisine, bien que cette solution soit la moins mobilisée car elle est la moins appréciée par les époux rencontrés.

n'a pas souhaité le recours. Il raconte avoir d'abord envisagé la contrainte d'être présent à son domicile pour réceptionner les livraisons, en sous-estimant la durée de l'interruption du service et n'ayant pas anticipé le renouvellement de ses difficultés à assurer les tâches de cuisine. Par ailleurs, cette absence d'anticipation apparaît comme un marqueur du maintien à travers les années de son extériorité au rôle domestique : sa socialisation à la sphère domestique ne s'est pas faite. Le problème s'impose comme lors de nos premières rencontres quatre années plus tôt. Ses repas sont peu variés et se limitent à des plats préparés, il présente des difficultés de gestion des produits frais (par ailleurs peu présents dans son alimentation) et d'organisation des repas (se diriger vers « un truc qui traîne » en cas de faim) :

« Et sinon au quotidien, comment ça se passe pour la nourriture? C'est vous qui vous faites à manger ?

Ben moi je mangeais dans un EHPAD. Et ils m'ont rappelé l'autre jour, en me disant que bon, ils livraient les repas. Bon, sur le moment j'ai dit "ben pour le moment ça va", mais je crois que j'aurais mieux fait de demander à être livré. C'est plus pratique. Parce que moi je mange toujours la même chose.

Vous continuez à y aller ? Par exemple aujourd'hui vous êtes allé manger à l'EHPAD ?

Ben non, ça marche plus depuis... depuis... [il ouvre son réfrigérateur pour me montrer sa nourriture], J'ai pas de repas là, j'ai des œufs, j'ai rien là. Bon ben je vais les balancer, ils doivent être... [...] C'est que des trucs que j'achète. C'est ragoût, c'est ça... [il me montre l'emballage du hachis parmentier qui se trouve dans la poubelle]. Je ne sais pas faire la cuisine. J'achète des repas tout faits dans des magasins. Mais eux ils me proposaient de me livrer des repas. Alors faudrait peut-être que je reprenne contact avec eux. C'est des repas livrés, c'est... Ça doit être plus renouvelé que des repas n'importe comment quoi...

Pourquoi vous aviez refusé du coup ?

Livrer des repas... je ne voyais pas bien l'utilité... enfin bon. Après, j'ai des voisins qui se faisaient livrer des repas. Il était pas chez lui, ça faisait le merdier. Alors c'est pour ça que moi ça m'a un peu... SI je suis pas là ils livrent le repas... chez le voisin... alors c'est pour ça bon.

Et donc là, alors par exemple aujourd'hui vous avez mangé quoi ?

Ben j'ai mangé ce que je t'ai montré.

Le hachis parmentier c'est ça ?

Ou l'autre, peu importe... alors ça fait quand même un peu toujours la même chose.

Et le matin, par exemple, vous faites un petit déjeuner normal, ordinaire...

Non, moi le matin, c'est ça, avec de l'eau.

Ok, de la Ricoré avec de l'eau. Le soir pareil, un autre repas ?

Le soir, rien du tout. J'ai pris l'habitude de ne pas manger le soir.

Ok, du coup vous ne faites qu'un repas dans la journée ?

Si j'ai faim le soir, bon il y a toujours un truc qui traîne. (Marcel Grignard, 86 ans, 3^{ème} entretien)

Comme l'a souligné Emmanuelle Zolesio, « étudier les "ratés" d'une socialisation secondaire, c'est aussi dégager en creux ce qu'elle aurait dû/pu être » (2009, p. 147). Dans le cas de la gestion du quotidien par les conjoints, on ne saisit pas – contrairement à de nombreux travaux sociologiques – des socialisations secondaires dans des milieux spécialisés, au sein de sous-mondes fortement normés (par exemple le milieu professionnel, ou scolaire). Elles concernent plutôt un sous-monde peu normé où les exigences institutionnelles n'exigent pas des compétences et des dispositions spécifiques, mais plutôt une conformité aux normes sociales « générales » ou essentielles (se tenir propre, se nourrir correctement, tenir son intérieur propre et rangé). Cependant, elles exercent moins une influence socialisatrice pour acquérir les compétences et les aptitudes requises pour assurer le quotidien qu'elles n'interviennent pour faire béquille et se substituer à l'ancienne contribution de l'épouse. Ce qui exige un ajustement des époux, c'est la réalité objective du quotidien transformée par l'arrivée de la maladie. Les incapacités liées à la maladie déstabilisent la « symétrie » entre la réalité objective et la réalité subjective, pour reprendre les termes de Peter Berger et Thomas Luckmann. L'asymétrie, que ces auteurs désignent comme une socialisation ratée, s'installe lorsque la réalité subjective reste inflexible. Or, l'ajustement à la nouvelle réalité objective ne reposant pas sur le travail d'une institution qui exercerait son influence sur les individus pour les transformer, il dépend d'autant plus fortement de l'inappétence qui peut être plus ou moins marquée et faire entrave à la socialisation, et de la capacité à la surmonter par une mise à contribution de soi pour s'investir dans la sphère d'activité de la conjointe. Le rapport aux tâches domestiques est genré, et la nécessité d'avoir à les assurer ne le rompt pas, mais il le révèle. L'enjeu de l'ajustement au quotidien se situe dans la capacité des conjoints à franchir les « frontières de genre » (Calasanti et Bowen, 2006) et dépend donc de leur aptitude à assurer leur propre socialisation, et pour les plus réfractaires à se plier de mauvais gré à ces tâches, souvent en maintenant une certaine distance avec ce qu'exigerait le nouveau rôle domestique. Lorsque cette socialisation est ratée, au moins partiellement, ce n'est pas que l'apprentissage échoue du fait de trop nombreuses déconvenues ou de difficultés à assurer les gestes requis en dépit de multiples tentatives. C'est qu'il est restreint, et il l'est d'autant plus qu'il n'est pas favorisé par le travail d'une institution qui viendrait accompagner la réorganisation domestique.

L'inappétence est à l'origine des résistances passives des époux aux tâches domestiques. Ces résistances ont souvent été identifiées lorsqu'elles s'expriment durant l'histoire conjugale. Arlie Hochschild rapportait, il y a un peu plus de trois décennies, comment des époux sommés d'assurer des tâches de cuisine quelques jours par semaine par une conjointe aspirant à un partage plus égalitaire de la charge domestique, oublie d'effectuer les courses, n'anticipent

pas la préparation des repas, bricolent un plat au rabais (ex. hamburgers, sandwich) avec quelques ingrédients disponibles dans la cuisine, ou invitent au restaurant (Hochschild, Ch. 4. *Joey's Problem: Nancy and Evan Holt*). Cependant, dans le contexte de la démence d'une conjointe, cette résistance passive ne relève pas d'une « stratégie de genre » (*ibid.*) dont l'issue est le maintien de l'épouse dans son rôle domestique en dépit de ses tentatives de changement de la répartition des tâches. Alors que l'efficacité des résistances masculines repose d'ordinaire en partie sur la « coprésence à domicile avec leur conjointe [qui] conduisent plus souvent les pères à esquiver le travail domestique »¹¹³, le nouvel état de santé de l'épouse pose un contexte défavorable aux possibilités d'y échapper. Ce contexte spécifique revient à isoler les effets propres des socialisations différenciées, et à saisir les manières dont le rapport genré et intériorisé à la sphère domestique est plus ou moins surmonté et neutralisé par l'engagement d'une socialisation à la nouvelle répartition domestique, ou à l'inverse reconduit et exprimé sous la forme de résistances passives qui se manifestent plus ou moins fortement malgré l'indisponibilité de l'épouse pour assurer la charge domestique. Les époux sont alors amenés à composer avec leur plus ou moins forte inappétence, et à la travailler en investissant un nouveau rôle ou à déléguer le travail domestique. Car les conséquences de leur résistance passive interviennent cette fois-ci dans la réalité concrète du quotidien, qui peut devenir problématique en cas de socialisation « ratée » et de ressources (économiques ou humaines) limitées pour y remédier.

3. La gestion des tâches administratives

La réorganisation domestique fait intervenir le genre d'une manière moins contrastée concernant les tâches administratives, puisqu'elles ne sont « ni "féminines", ni "masculines" [...] mais "négociables", intermédiaires entre ces deux pôles » (Siblot, 2006, p. 50). Si l'habitude de les effectuer est, comme pour les tâches de cuisine, favorable à leur gestion plus aisée durant l'expérience de la maladie, qu'il s'agisse des opérations courantes (impôts, factures, prélèvements bancaires, etc.) ou de celles, plus nouvelles, liées à la prise en charge de la démence (prises en charge médicale, demande de tutelle, etc.), cette habitude peut être aussi bien féminine que masculine. Aussi, la capacité à assurer le travail administratif n'est pas seulement facilitée par son exercice dans la sphère familiale ou conjugale, car les compétences nécessaires peuvent avoir été constituées par d'autres canaux, par exemple au cours de

¹¹³ <https://www.cairn.info/revue-travail-genre-et-societes-2021-2-page-33.htm#s2n8>

socialisations professionnelles. Pour ces raisons, une présentation des analyses en séparant les situations des époux de celles des épouses serait de peu d'intérêt. De même que les enfants apparaîtront davantage dans les analyses, car ils sont plus fréquemment mobilisés pour les tâches administratives que pour les tâches domestiques lorsque la personne atteinte d'une démence vit en couple.

Parmi les 11 époux aidants rencontrés, deux d'entre eux n'avaient jamais assuré les tâches administratives dans le couple, tandis que les sept autres s'en chargeaient dans leur ensemble ou en partie (par exemple avec la gestion de son propre compte bancaire, mais pas celui de la conjointe). Concernant les 11 épouses aidantes, les tâches administratives et de gestion des comptes étaient à la charge exclusive de l'époux pour quatre d'entre elles, dont trois sont issues des classes populaires. Les situations analysées sont donc variées et quelque peu singulières dans le sens où les analyses de Bernard Lahire, principalement qualitatives et complétées par questionnaires, pointent à l'inverse une plus grande implication des femmes issues des milieux populaires dans ces tâches du fait d'une division sexuelle des rôles au sein des couples, dans tout ce qui se rapporte au « travail domestique d'écriture » et de gestion de la « paperasse » (1993, chapitre 8).

3.1. Prendre le relais du conjoint ou de la conjointe

Pour les époux et les épouses ayant déjà assuré ces tâches, la prise en charge de la part qu'effectuait le conjoint se fait essentiellement de manière autonome. Le travail de gestion supplémentaire est souvent raconté comme une simple banalité, parfois en soulignant une habitude et des compétences acquises au sein de la famille, ou pour certaines épouses dans le cadre de socialisations professionnelles :

« C'est moi qui ai l'argent, donc toute façon c'est moi qui règle tout hein. Mais c'est comme ça depuis le départ [de la maladie], de toute manière.

C'est quelque chose qui vous gêne au fond ?

Non, j'ai toujours fait, c'était mon métier d'administrer, donc j'administre. Ça ne me dérange pas de gérer cette affaire hein, ça a toujours été mon métier. » (Vinciane Duguet, 2^{ème} entretien)

« Et tous les comptes c'est pratiquement presque toujours moi qui ai tenu les comptes de la maison, parce que mon mari n'avait vraiment pas le temps. Il était très très pris par son entreprise. Donc ça ne m'a pas été pénible de continuer. Et étant donné que j'avais un commerce, j'ai pas été perturbée par le fait de tout gérer quoi... » (Giselle Desmonge, ancienne libraire, épouse de Marc Desmonge, ancien imprimeur)

Pour Jean Valenton, la gestion exclusive des comptes par l'épouse représente une parenthèse dans l'histoire conjugale, initiée au moment de sa retraite, et qu'il reprend « petit à petit », « en douceur ». La suite de l'entretien laisse comprendre que cet investissement n'est pas progressif en raison de difficultés qu'il aurait rencontrées pour s'y retrouver, mais pour ne pas froisser son épouse en la disqualifiant :

« Et comment est-ce que vous avez fait alors pour les questions de gestion des comptes en banque, parce que vous aviez chacun votre propre compte ? »

Et bien je reprends petit à petit les affaires en douce, comme ça, je regarde le courrier, je m'occupe de tout, et puis voilà.

Parce que chacun gérait son propre compte ? Je ne sais pas comment c'était réparti auparavant.

Non, non non. On était assez fusionnels, mais moi, quand je... mon métier, j'étais... j'étais bien occupé, et puis on avait décidé qu'à un moment donné, quand ma femme a pris sa retraite bien avant moi, et bien qu'elle s'occuperait de tout ça. Mais j'ai repris ça petit à petit, en douceur je veux dire. » (Jean Valenton, 74 ans, ancien avocat, époux de Claire Valenton, 71 ans, ancienne professeure des universités, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 4 mois)

Pour les conjoints et les conjointes indiquant n'avoir jamais assuré ces tâches, les récits sont contrastés. Alors que les conjointes dans cette situation racontent leurs difficultés, notamment pour rattraper les erreurs de l'époux, les deux conjoints évoquent plutôt un remplacement progressif de l'épouse au fil de ses incapacités, sans incident :

« Parce que c'est vous qui devez gérer le compte ? »

Ah ben je gère tout hein, parce qu'il y a longtemps... déjà, jusqu'à ce que je prenne ma retraite c'est elle qui gérait tout. Elle gérait...

C'est elle qui faisait les comptes ?

La gestion, les comptes étaient versés, les salaires étaient versés au début du mois ou fin du mois, bon c'est elle qui gérait tout. Et quand elle a été... quand j'ai pris ma retraite et que je sentais qu'il y avait déjà... il y avait des signes, hein. Il y avait des signes.

Par rapport aux comptes, des signes qu'elle avait des difficultés ?

Non, non non, des signes de mémoire vous voyez. Non, non, il n'y a jamais eu d'erreur de compte ou quoi que ce soit hein. Et donc c'est depuis que j'ai pris l'affaire en main. » (Armand Serin, 85 ans, ancien cadre ingénieur, époux de Judith Serin, 88 ans, ancienne responsable export, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 6 ans)

Pour Jean-Luc Mulot, qui affirme la fin de « l'existence » de son épouse Myriam dans ce rôle, la difficulté à prendre le relais relevait moins de sa propre capacité de gestion des tâches administratives courantes que d'éviter d'éventuelles tensions relationnelles que son nouvel investissement a pu entraîner, ce qui converge par ailleurs avec l'expérience de Jean-Valenton :

« Ah là, c'était un peu sur les choses que vous faites maintenant, qu'elle faisait avant, mais que vous faites maintenant. Par exemple, les comptes de la maison, les choses comme ça. Ça vous... vous faites...

C'est moi. Elle existe plus elle.

Et du coup, comment ça s'est passé le transfert ? C'est-à-dire, du moment...

Ah ! Bonne question ! Au début, elle participait, elle venait "mais oui !"

Parce que c'est elle qui faisait tout ? Vous n'aviez pas d'œil dessus pendant une époque ?

Non ! J'allais pas dessus parce que je voulais... et puis elle, elle était capable, tu délègues hein quelque part. Quelqu'un qui est capable de faire quelque chose, tu ne vas pas le...

Et comment ça s'est passé du coup le transfert ? C'était avant le diagnostic ?

Difficilement. Au début elle se mêlait de tout. Parce qu'elle était encore... Et de temps en temps maintenant, comme hier "oh ! mais je vais ranger" ; mais pas du tout. Alors petit à petit elle a lâché prise.

Vous l'aviez vu avant le diagnostic ou c'est après le diagnostic ?

Après ! [Après.] À la maison, les déclarations d'impôts, tout, tout... alors petit à petit elle a lâché prise, parce qu'elle s'est rendue compte que... sans que je lui dise, qu'elle serait incapable de faire. Elle m'a dit "moi je sais plus, tu te débrouilles". » (Jean-Luc Mulot, 80 ans, ancien dessinateur industriel, époux de Myriam Mulot, 78 ans, ancienne sténodactylographe, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 4 ans)

À l'inverse, pour les conjointes n'ayant jamais effectué ces tâches au cours de l'histoire conjugale, la difficulté apparaît double. Il s'agit non seulement d'apprendre à effectuer les opérations courantes auparavant à la charge du conjoint (gestion de compte bancaire, d'assurances, paiement de factures, etc.), mais aussi de rattraper les erreurs et les oublis qu'il a pu commettre du fait de ses troubles cognitifs :

« Il y a eu aussi un été, pareil toujours c'était il y a deux trois ans tout ça. Tout ça, ça s'est enchaîné. J'avais eu un soir... on était à la campagne, c'était au mois d'août. Et il y avait un orage ! Il faisait noir à cinq heures au mois d'août. Et je lui dis "t'es dans le noir là, qu'est-ce qui se passe". Il me dit "oulà là m'en parle pas, ils nous ont coupé le courant", "ah bon, comment ça se fait ?". Moi j'essaie, mais je ne suis pas très fute-fute avec le smartphone. J'avais pas bien l'habitude. Et quand vous téléphonez à l'EDF, vous savez bien, vous avez un répondeur "tapez ci, tapez ça". J'étais pas trop... et puis j'appelle mon fils, je dis "écoute, ce qu'il se passe, ils nous ont coupé..." »

Ce fils aîné [qui a repris la gestion des comptes bancaires] ?

En fait il n'avait plus payé les factures. Il n'avait plus payé les factures et puis de fil en aiguille, comme il [le fils] a tout repris, il y avait plein de choses. Il y avait eu des factures qui n'étaient pas payées. Il y avait aussi au contraire des choses qu'il avait payées qu'il n'aurait pas dû payer. On s'est rendu compte là...

Et vous avez eu des soucis financiers ? [...]

Non non non, ça n'a pas été jusque-là, mais il y avait... tout était à repartir... Là aussi, c'est là qu'on s'est dit non, ça ne va pas. Tout ça c'était tout des signes [de la maladie]. » (Jacqueline et Charles)

Les différences genrées dans ces expériences d'investissement des tâches administratives semblent moins liées à un écart de compétences que de temporalité dans la prise en main des tâches. Si l'on prête attention seulement aux compétences constituées par ailleurs, notamment au cours de socialisations professionnelles et transférables à la sphère domestique, il y a peu de raisons pour que Jacqueline, ancienne secrétaire médicale, soit moins compétente que Jean-Luc, ancien dessinateur industriel. Une explication plus probable, mais que le matériau ne permet pas de vérifier parce que les entretiens n'approfondissent pas ce thème pour en aborder d'autres plus centraux à cette recherche, est que les époux supervisaient le travail administratif « délégué » aux épouses, pour reprendre le terme employé par Jean-Luc, de manière plus ou moins rapprochée. On remarque ainsi que l'intervention de Jean Valenton, de Jean-Luc Mulot ainsi que d'Armand Serin dans la gestion des tâches administratives débute alors même que l'épouse assure encore activement ce rôle, si bien que cela peut être la source d'éventuelles tensions lorsque celle-ci ne propose pas d'elle-même de laisser prendre le relais. Cette hypothèse rappelle les analyses de Bernard Lahire (*op. cit.*) des écritures domestiques où les épouses font l'objet de contrôles et de corrections, mais qui dans son travail sont cependant restreintes aux milieux populaires. Dans l'expérience de la maladie, ce rapport genré au sein du couple, alors qu'il relève selon l'auteur d'une certaine « servilité » des femmes durant la vie conjugale, favoriserait une meilleure visibilité pour les époux des incapacités de leur conjointe et permettrait ainsi de prévenir de certaines de leurs conséquences. Car il est difficile de les anticiper lorsque les troubles se manifestent dans des domaines réservés, à moins que le conjoint ou la conjointe atteint de la maladie ne prenne l'initiative de passer le relais du fait de ses difficultés. Ce dernier cas de figure existe, bien que de nombreux témoignages (de proches) et descriptions (de professionnels de santé, du médico-social, ainsi que dans la littérature scientifique en santé) indiquent que les personnes atteintes de démences méconnaissent fréquemment leurs propres difficultés cognitives. À l'occasion d'une sortie organisée par une plateforme de répit, une épouse me raconte qu'elle avait été sollicitée par son époux quelques années plus tôt pour assurer la gestion des opérations courantes car il connaissait des difficultés croissantes. Elle soulignait par cette même occasion à la fois les qualités de son époux (un homme qui aura été bienveillant et responsable), et sa « chance » par comparaison avec d'autres épouses dont elle avait pu entendre quelques déboires.

Les conjointes interviewées n'ayant jamais assuré les tâches administratives partagent une expérience similaire à celle des filles et des fils rencontrés dont le parent vit seul qui, en étant non cohabitants, ont une faible visibilité sur le bon déroulement du quotidien, bien que dans leur cas elle s'étend à l'ensemble des tâches domestiques : les tâches que le conjoint (ou

le parent) avait l'habitude d'assurer de façon autonome, font l'objet d'une « confiance » de l'entourage dans sa capacité à les accomplir, ce qui entraîne un faible « contrôle réciproque sur les domaines réservés de chacun et il faut des erreurs manifestes pour qu'émerge une conscience des difficultés » (Campéon, Le Bihan et Mallon, 2018, p. 23-24). Or, tandis que les impairs commis dans des domaines se rapportant par exemple à la préparation des repas ou à l'entretien du logement sont rapidement visibles dans un contexte de cohabitation, ceux qui concernent les tâches administratives peuvent rester dissimulés pendant un temps plus long, et entraîner de plus amples difficultés car il s'agit d'apprendre à gérer ce type de tâches dans des conditions peu favorables :

« Alors là, les comptes c'est lui qui le faisait avant, mais il est complètement perdu avec les comptes ! Alors moi j'étais au courant de rien du tout parce que c'était lui qui était chargé de tout, tout, tout ! Il s'est occupé tout le temps d'ouvrir des comptes à droite et à gauche, j'étais même pas au courant. D'ailleurs il a fait quelques bêtises, ah oui ! [...] Il a ouvert un compte courant chez Axa et un compte courant au Crédit Agricole, et moi j'ai un compte courant au CCP. Je vois pas l'intérêt d'avoir trente-six comptes courants hein. J'ai annulé celui d'Axa par exemple, on s'y perd hein ! [...] Il a ouvert pleins de comptes comme ça, à droite et à gauche, et des assurances... il ne faut pas avoir trente-six assurances, c'est pas la peine hein... Alors bon, ça j'ai encore un peu de mal, et j'y suis pas encore au clair hein avec tout ça... » (Mireille Camilleri, 1^{er} entretien)

Les moments de « découverte » d'erreurs marquent une prise de conscience que les tâches administratives ne peuvent plus être assurées par son conjoint, et enclenchent le début de son remplacement, soit en les assurant seule, soit avec l'appui d'un enfant qui peut les gérer en partie ou complètement. Elles peuvent être apprises en autonomie lorsque les enfants sont estimés indisponibles, comme c'est le cas pour Mireille Camilleri qui dans son couple n'assurait pas les tâches administratives, mais a préféré apprendre à les gérer seule, son fils faisant l'objet de soin plus qu'il n'aide en raison de sa santé mentale (bipolarité), de même qu'elle limite les sollicitations à sa fille par souci à l'égard de sa santé (lupus) et afin de ne pas peser davantage sur son quotidien déjà chargé par un emploi et des tâches parentales. À l'inverse, les tâches administratives peuvent être entièrement déléguées à un enfant plutôt que gérées avec son soutien. Par exemple, pour Jacqueline Courtin, qui elle aussi n'assurait pas ces tâches dans le couple, c'est son fils aîné qui se charge entièrement de leur gestion depuis la découverte des impayés et des impôts qui n'avaient pas été remplis par l'époux :

« Et c'était réparti comment pour les comptes bancaires ? Qui s'en chargeait ?

Ah non, par contre... alors là, il faut que je rende... comment dit-on ? Rendre à César... je ne sais plus ce qu'on dit, la citation, mais mon mari s'est toujours occupé de tous les comptes, de tous les impôts, tout ça. Ça, on avait nos tâches réparties comme ça. Ça, je dois avouer que je ne me suis préoccupée jamais de ça hein !

Et ça s'est passé comment, parce que là maintenant, si j'ai bien compris, ce sont vos fils qui prennent ça en charge ? Enfin, c'est le fils aîné qui prend en charge les papiers n'est-ce pas ?

Oui parce que...

Ça s'est passé comment ?

Ben naturellement parce que... naturellement. Parce que je pense qu'il est doué comme son père pour tout ce qui est...

C'est-à-dire, il a demandé ?

Ben c'est-à-dire ça s'est fait... oh ben oui il y a eu ça aussi. Il y a eu ça, c'est-à-dire qu'il y a deux ans, oui c'est ça. Il y a deux ans j'étais en vacances avec ma sœur au mois de mai. Et je ne sais pas, on a parlé impôts, son fils l'avait appelé pour une histoire d'impôts. Il fallait très vite qu'elle réponde, parce que c'était le dernier carat. Et puis je lui ai dit "mais attends, je n'ai pas vu Charles s'occuper des impôts cette année !". J'ai réalisé quoi. Je rentre, puis je dis... je dis à mon fils, je dis "dis donc, papa il s'est bien occupé des impôts ?". Il me dit "tu crois ?". Il regarde...

Parce qu'il avait les identifiants et ce qu'il faut pour se connecter pour vérifier ?

Ben oui, et après ça s'est mis en place quoi. Et il a dit "papa, t'as pas fait les impôts" "oh je sais pas", il s'en fout. Il s'en foutait, vous voyez c'est bien un signe quoi. Donc voilà.

Et alors, ça s'est passé...

Ben ça s'est bien fait, enfin il était un peu en retard. Non ça s'est bien passé quoi. Et puis petit à petit, il [le fils] a tout pris [en charge].

Donc là, il a pris tous les identifiants, tout ce qu'il faut pour gérer ça.

Ah oui oui oui, non ça s'est bien fait. » (Jacqueline Courtin, 85 ans, ancienne assistante vétérinaire, épouse de Charles Courtin, 90 ans, ancien proviseur de lycée, en démarche diagnostique pour « troubles cognitifs » depuis 1 an et demi)

La socialisation aux tâches administratives du ménage reste limitée lorsque leur prise en main doit se faire dans la précipitation, qu'elles représentent un défi en raison de leur complexité (au cours de l'entretien, Jacqueline évoque les multiples propriétés immobilières et les divers comptes bancaires jusque-là gérés par son époux), et lorsqu'un enfant est disponible et reconnu compétent pour en assumer la charge (« Ben parce que là, par son métier, il [mon fils] est architecte. [...] Déjà, pour tout ce qui est immobilier, il a l'habitude lui-même pour ses affaires »).

3.2.L'aide aux aidants : gérer sans son proche et se confronter aux scénarios possibles

Les observations de terrain amènent à constater que le souci de prendre le relais du conjoint ou de la conjointe peut intervenir par d'autres canaux que la seule découverte d'incidents, et notamment à l'invitation de l'entourage (en particulier les enfants qui peuvent appeler à une vigilance). Mais c'est aussi par le passage au sein d'une structure d'aide aux

aidants dont les discours qui y circulent, qu'ils soient ceux de psychologues, de bénévoles ou d'autres proches aidants ayant pris des mesures de précaution ou racontant des incidents, appellent non seulement à une gestion complète de ces tâches par l'entourage, mais également à une évacuation de son proche malade de cette gestion. Ces discours représentent de multiples occasions d'être appelé, de manière implicite ou explicite, à une vigilance sur les activités que son proche continue à effectuer sans supervision, et plus largement à investir le monde des papiers puisque la trajectoire de maladie suppose de nombreuses démarches à effectuer pour bénéficier des soutiens proposés aux aidants et d'une prise en charge des personnes malades.

L'écoute de témoignage d'autres aidants est une forme implicite d'appel à anticiper les éventuelles défaillances du conjoint ou du parent, dans le sens où les incidents évoqués peuvent susciter leur appréhension, aussi bien en termes d'anticipation que de crainte puisqu'ils font partie de l'étendue des possibles. Les familles peuvent également être invitées explicitement à cette vigilance, comme j'ai pu le constater lors des observations de séances d'« accueil écoute » dans une association France Alzheimer, où les bénévoles rencontrées posent tout un ensemble de questions se rapportant aux démarches administratives déjà effectuées ou entamées et invitent à en engager de nouvelles lorsqu'elles apprennent que des mesures de protection ne sont pas en place et pourraient être nécessaires. De même les formations des aidants visent explicitement à favoriser une attention aux incompétences de son ou de sa proche malade pour les tâches courantes qu'il ou elle effectue encore, avec des séances dédiées aux manières dont les troubles cognitifs évoluent et se répercutent dans les tâches quotidiennes, par ailleurs agrémentées des témoignages des participants et participantes. Des démarches administratives à entreprendre à la charge de l'entourage sont recommandées dans les différents moments de la trajectoire de maladie, dont certaines sont parfois derrière soi, mais le plus souvent à venir (reconnaissance maladie longue durée, tutelle, curatelle, APA...) pour lesquelles une séance de trois heures est prévue à cet effet :

« Psychologue – Au niveau de l'APA, vous Mony c'est bon ?

Mony [fille cambodgienne prenant soin de sa mère, et dont la maîtrise de la langue française est imparfaite] – Pour APA tout ça, mon fils Arthur il a tout s'occupé madame.

P. – Tout est créé ?

M. – Tout occupé. Maintenant c'est bien dans l'ordre. Mais comme madame [assistante sociale invitée pour animer la séance de formation des aidants] elle a parlé tout à l'heure, les tutelles, curatelles tout ça, j'ai fait. Oui j'ai fait la procuration pour elle, et je peux retirer son argent pour acheter à manger pour elle. Oui c'est dans l'ordre pour ma mère. C'est Arthur tout s'occupé pour ma mère. Je ne sais pas écrire, mais j'arrive lire un petit peu. Mais pour les papiers c'est Arthur qui s'occupe tout. » (Journal de terrain, formation des aidants à Lyon, mars 2021)

Lorsqu'un proche pousse la porte de l'aide aux aidants et en particulier qu'il ou elle participe à une formation des aidants ou à des groupes de soutien psychologique¹¹⁴, c'est une entrée dans un univers de discours, de descriptions et de conseils foisonnants qui portent à chaque moment l'évidence que c'est à l'entourage d'assurer la gestion administrative du couple ou de la famille. Et même plus encore, qu'il se doit d'évacuer son proche malade de toute responsabilité et de toute action dans ce domaine. Il n'est donc jamais question que la personne malade maintienne, ne serait-ce qu'en partie, la gestion des tâches administrative même si elle était aidée par son entourage. Au contraire, il s'agit de remplacer pleinement son conjoint (ou son parent) atteint d'une démence et de lui retirer, progressivement, mais complètement, ses possibilités d'action et de décision qui pourraient amener à d'éventuels incidents dans les opérations de gestion courante ou à en entraver d'autres, plus ponctuelles, mais néanmoins importantes, comme la succession ou la vente d'un bien. En pénétrant dans une institution d'aide aux aidants, et pendant le temps des activités qui s'y déroulent, en particulier lorsqu'il s'agit d'une formation des aidants, l'entourage est enveloppé par cette perspective de prise en charge complète des tâches administratives et de retrait de son proche de leur gestion. Cette perspective est par ailleurs diffuse, mais dessinée avec d'autant plus d'évidence que des constats issus de la littérature en santé, des discours de professionnels du médico-social, ainsi que de témoignages de proches aidants, réaffirment à de nombreuses occasions les difficultés des personnes malades à connaître leurs propres difficultés cognitives, ce qui pose l'initiative et la vigilance à la charge de l'entourage. Dans le long extrait qui suit, issu de l'observation d'une séance de formation des aidants intitulée « Module 5 : être un aidant familial », on sera attentif aux attentes concernant les proches aidants ainsi que les personnes malades, les premiers étant appelés à faire sans les seconds, ce qui implique de déployer des démarches administratives supplémentaires visant à évacuer son proche du monde des décisions et des responsabilités administratives :

« Claude [bénévole animant la formation], aborde le thème des aides. Présentation de l'APA : tout le monde, sauf [deux époux] José [par ailleurs interviewé après cette formation] et François, prend des notes.

Question du manque de ressources pour l'EHPAD, présentation de l'ordre d'évaluation des ressources : conjoints, puis enfants, puis aide sociale. Claude ajoute : “donc attention quand on accepte un testament, car l'aide sociale est

¹¹⁴ Il existe bien sûr des activités proposées par les dispositifs d'aide aux aidants qui laissent à l'écart le thème de la maladie et de sa gestion, pour préférer des moments de convivialité sous la forme de sorties culturelles ou en restaurant, de visites d'un lieu, de spectacles ou de séjours vacances auxquels il est possible de participer en compagnie de son proche malade. A l'inverse, les activités dédiées à la gestion de la maladie se déroulent systématiquement sans la présence de la personne malade, à l'exception de l'*accueil écoute* proposé par France Alzheimer, dont le positionnement n'est pas formalisé sur ce point et peut recevoir à de rares occasions l'entourage ainsi que le proche atteint d'une démence.

récupérée sur la descendance et pas l'APA". [Il ajoute son] exemple personnel d'une succession acceptée, mais avec dettes de 100 000F.

Détail [par Claude] du déroulé des rendez-vous APA : il vaut mieux être là et mettre la pendule à l'heure (la personne malade répondra "oui" à des questions sur son autonomie alors que ce n'est pas le cas).

[Thème des] Organismes d'aide : le département, votre caisse de retraite, ANAH [agence nationale de l'habitat].

François a fait la démarche pour faire la douche à l'italienne, et a appris ensuite l'existence de l'ANAH et donc n'a eu aucune prise en charge.

Claude – C'est ça, faut demander avant. [...]

[Thème des] Mesures de protection des majeurs.

[Claude présente la] sauvegarde de justice : empêche la personne de disposer de ses biens pendant 1 an.

Curatelle : la personne [malade] ne peut pas faire toute seule, mais [Claude le souligne] avec quelqu'un d'autre [son proche]. Donc à éviter avec Alzheimer car ça évolue.

Tutelle : c'est quelqu'un qui gère pour elle [la personne malade]. Le juge désigne un tuteur, et si personne ne prend la tutelle, ça peut être un organisme extérieur (ex. [nom d'une association du département] "et ils vendent tout").

Claire [fille aidant sa mère] – Donc c'est à éviter quand même.

Patricia [psychologue qui anime la formation] – C'est à éviter s'il n'y a pas de problème dans la famille.

José – Sauvegarde de justice, faut le faire avant ?

Claude – Dès qu'il y a un problème.

José – Car j'ai toujours peur... Une fois elle a répondu au téléphone et a donné le numéro de la carte bleue. Heureusement on a fait opposition, mais... [...]

[Claude revient sur le thème des tutelles et curatelles :] Si possible éviter de faire cette démarche qui nécessite des comptes et justificatifs chaque année. Mais attention aux arrangements informels, à seulement gérer un compte sans tutelle. [Claude ajoute un exemple personnel] Sa sœur a lancé un procès "après le cercueil fermé [...]. Vous savez, l'argent ça en a cassé des familles".

Benoit [fils aidant] – Oulà là, oui !

[Claude passe au thème de] L'habilitation conjugale ou familiale : un tribunal d'instance va vous interroger, puis vous donner l'habilitation, sauf s'il sent qu'il y a des problèmes, et dans ce cas il dirigera vers une tutelle. Intérêt de l'habilitation : ne nécessite pas de rendre des comptes annuels au juge.

Bernard [un enfant aidant] – Vous conseillez quoi ?

Claude – Pas besoin [d'habilitation familiale] s'il n'y a qu'un compte courant. Encore que mon père a touché un héritage pendant sa maladie qui a nécessité la signature d'un juge.

Patricia – Oui, s'il y a des biens.

José – Comment faire, car c'est moi qui gère tout, faut faire quoi ?

Patricia – Vous pouvez faire une habilitation familiale.

J. – Maintenant ?

P. – Oui, si jamais il y a un souci, même si je ne vous le souhaite pas.

Claude – Et il faut aller consulter le notaire pour tout ce qui est question de succession.

P. – Le mandat de protection future pourrait être bon pour vous, mais je ne connais pas la situation de votre épouse ». (Journal de terrain, octobre 2020)

Les personnes malades et leur entourage font l'objet d'attentes et de prévisions qui sont exposées aux participants de la formation. Il faut ici souligner que ces attentes et ces prévisions préexistent à l'expérience individuelle de la maladie de chaque participant et participante dans le sens où les connaissances et les visées portées par le personnel assurant la formation ont été constituées préalablement à ces expériences qui font l'objet de leurs soucis et de leurs efforts d'encadrement. Par exemple, Patricia a suivi une formation de psychologue et acquis une expérience professionnelle où plus de la moitié de son temps de travail est alloué aux usagers et usagères de l'association France Alzheimer depuis près de 10 années. De même, Claude, le bénévole, a vécu l'expérience de la maladie de son père. Durant cette période, il a bénéficié d'une aide aux aidants, dont il communique fréquemment les apports (comme lors de notre première rencontre ou lors de la formation des aidants). Claude a ensuite suivi plusieurs formations pour bénévoles assurées par l'association, et a occupé les rôles de bénévole, formateur et directeur d'une antenne locale de l'association. C'est depuis cette trajectoire marquée par une adhésion aux diverses modalités de soutien aux aidants que leurs discours sont formés et adressés aux proches aidants. Et au-delà de la psychologue et du bénévole, une grande partie de ces formations – qui s'établissent en « modules » qui en constituent la direction et le contenu – est conçue en amont par d'autres acteurs, au sein de France Alzheimer en accord avec les perspectives de l'association (elles-mêmes largement convergentes avec celles des politiques publiques avec lesquelles une convention de partenariat est reconduite d'année en année) et sous les préconisations de la psychologue Judith Mollard qui assure une expertise sur la construction et la révision des interventions proposées.

Si l'on revient à la scène extraite du journal de terrain, c'est parce que l'on s'attend à ce que les personnes malades gênent le bon déroulement de la gestion des opérations courantes ou plus ponctuelles, en raison des troubles cognitifs, qu'en retour on attend de l'entourage qu'il s'en prémunisse par la mise en place de mesures de protection préventives consistant à retirer son proche du monde des décisions et de la gestion de l'administratif, ce qui va bien au-delà de la seule invitation de l'entourage à une prise en charge complète de la gestion courante des papiers. Cela se perçoit bien au sujet de la curatelle, mesure dont la description officielle de l'association France Alzheimer fait apparaître qu'elle est « indiquée pour les personnes qui ont encore une certaine autonomie et qui, sans être dans l'incapacité d'agir elles-mêmes, ont besoin

d'être assistées ou surveillées de façon continue dans les actes importants de la vie civile »¹¹⁶. Or, c'est précisément parce que cette mesure laisse à la personne malade un pied dans les décisions et la gestion administrative et financière du foyer qu'elle est, selon le bénévole animateur de la formation, « donc à éviter avec Alzheimer car ça [la maladie] évolue ». Il me faut préciser qu'il ne s'agit pas ici d'esquisser une critique du personnel de la formation des aidants pour une disqualification de la personne malade. D'abord parce qu'une grande partie de leurs propos au cours de la formation vient plutôt décrire un mode de pensée propre aux personnes atteintes de démence qui les requalifie et propose de nouvelles modalités relationnelles et une compréhension des comportements, ce qui va à l'encontre du sens commun et des métaphores de mort avant la mort, d'incompétence totale, de rupture de l'intersubjectivité, de perte d'identité ou de tare morale. Mais surtout parce que les conséquences des troubles cognitifs ne sont ni anodines ni rares, et que tout le travail des animateurs de la formation, qui pense et conseille depuis la connaissance d'un schéma global de la trajectoire de maladie marqué par de nombreux obstacles et divers incidents probables, vise justement à ce que l'entourage les évite en les anticipant afin de limiter leur apparition, plutôt que de ne s'en préoccuper qu'au moment d'y être confronté. C'est en raison de cette visée anticipatrice que les proches aidants sont positionnés, dans les discours qui circulent dans ces dispositifs d'aide aux aidants, à la place d'acteurs qui ont à gérer le foyer dans son ensemble (bien qu'en orchestrant des interventions professionnelles afin d'être relayé pour une partie des tâches) et à assurer une surveillance et une neutralisation du potentiel chaos pouvant être généré par les troubles cognitifs. Pour reprendre des termes fonctionnalistes, le statut d'aidant s'accompagne de définitions, établies au sein des dispositifs de soutien aux aidants, des rôles et des exigences qui y sont attachées. Ce sont ces définitions que l'entourage rencontre lorsqu'il pénètre dans ces dispositifs, et elles se retrouvent d'une façon particulièrement explicite et formalisée au cours des formations des aidants. Ceci participe à transmettre un souci et une vigilance en cas de maintien de son proche malade dans des activités de gestion administrative du foyer. Si les participants n'engagent pas nécessairement les mesures indiquées, je n'ai constaté aucun discours d'opposition aux attentes concernant les personnes malades et l'entourage ainsi qu'aux rôles et aux exigences qui en découlent, et qui par exemple aurait défendu la possibilité ou le souhait du maintien de son parent ou de son conjoint dans son rôle de gestionnaire en dépit de sa maladie.

¹¹⁶<https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-juridiques-scenario-8-1/protection-de-la-personne-scenario-8-1/la-curatelle/>

Derrière la multitude de scénarios possibles que les animateurs des formations énoncent, et que les participants agrémentent du récit de leurs propres expériences, on retrouve en trame un même mode de résolution : au-delà d'une simple vigilance, il s'agit de faire sans son proche malade. Si l'entourage est étayé dans ce sens, et bien qu'il ne s'y oppose pas il peut faire l'expérience d'une certaine confusion face à la quantité d'informations présentées. Car elles sont d'autant plus difficiles à appréhender qu'elles se posent comme des propositions contingentes, encore virtuelles et détachées des circonstances présentes, et qu'elles s'accompagnent chacune de discours sur leurs avantages et leurs inconvénients qui invitent à un calcul des coûts et des bénéfices. Ainsi, José et Bernard en demandent une traduction ajustée à leur propre situation. On ne pourra donc pas confondre et fusionner l'énonciation et la réception, mais plutôt reconnaître qu'« être un aidant familial », pour reprendre le titre de la séance de formation, entraîne une nouvelle charge associée aux exigences du rôle d'aidant ainsi défini.

On saisit donc la responsabilité que l'entourage est appelé à engager, ainsi que la lourdeur et le nombre des démarches administratives à entreprendre et dont il faut aussi assurer la gestion une fois mises en place. Cela laisse entrevoir une part des raisons qui amènent les proches aidants les moins chevronnés à faire appel à un autre membre de son entourage pour s'y retrouver, pour engager ces démarches ou pour s'assurer de prendre la bonne décision. Par exemple pour Mony, fille d'origine cambodgienne mentionnée dans un extrait un peu plus haut, ses difficultés de lecture et l'incapacité à écrire en français (« *Je ne sais pas écrire, mais j'arrive lire un petit peu* ») ont de toute évidence participé à ce que son fils assure ces tâches, celui-ci présentant de très bonnes compétences scripturales nécessaires à la navigation dans le monde administratif, lui-même ayant toujours vécu en France et suivi un cursus de Master (en fin de cursus au moment de la formation des aidants). Et c'est parce que son fils effectue ces tâches, qu'elle l'a impliqué dans la formation des aidants pour suivre non pas l'ensemble des séances, mais celle dédiée à ce qui se rapporte à la gestion administrative, afin de surmonter une des limites de la formation des aidants qui fournit l'ensemble des informations aux mêmes participants, tandis que les configurations d'aide impliquent souvent une répartition des tâches entre les différents membres d'une famille. Parmi les proches aidants rencontrés, une répartition est particulièrement fréquente au sein des fratries, tandis que les conjoints interviennent le plus souvent comme aidant principal, dans le sens où ils assument l'essentiel des tâches, ce qui est convergent avec les résultats des analyses quantitatives présentées plus haut, bien que les tâches administratives fassent plus souvent l'objet d'un appui, au moins partiel, sur les compétences d'un enfant.

3.3.Le coût de l'inexpérience : réussites et échecs de la gestion des tâches administratives

Lorsque les tâches administratives sont nouvellement investies tandis qu'elles ne faisaient pas l'objet d'une supervision de l'activité du conjoint désormais malade, leur apprentissage est progressif. La dynamique de familiarisation, par construction de repères individuels évoquée plus haut à propos des hommes dans les tâches de cuisine, se retrouve ici avec par exemple le développement d'un système personnel de classement :

« Il me faisait tout, les papiers, tout, je ne touchais à rien. Mais maintenant c'est lui qui m'engueule "qu'est-ce que t'en as fait ?" je lui dis "mais laisse-moi faire !". Je me suis même mis avec ma fille, parce que ça a été dur, faire mon classeur comme il faut, ça a été la galère. C'était rangé autrement chez lui. Alors maintenant je range, faut bien, hein ! » (Suzanne Pichon, 72 ans, ancienne couturière, épouse de Benoît Pichon, 75 ans, ancien maître d'hôtel, diagnostiqué avec une maladie à Corps de Lewy depuis 2 ans)

Si la familiarisation est progressive, elle est ponctuée de moments d'urgence (carte bancaire égarée, factures impayées...) ou de prises de décision importantes, qui sont souvent gérés avec l'appui d'un enfant qui vient aider (mais pas sans remplacer) dans les démarches par la rencontre avec les divers interlocuteurs, ou par une remise en ordre (clôture de comptes bancaires, résiliation d'assurances, etc.). Les conjointes ne disposant que de faibles compétences à la gestion de ces tâches parviennent à les constituer pour assurer l'essentiel de la gestion courante en autonome. Il n'est cependant pas rare qu'une aide extérieure, le plus souvent provenant d'un enfant¹¹⁷, vienne temporairement faire renfort dans les moments d'incertitude sur la capacité à savoir faire ou savoir choisir seule. Cette aide peut par exemple apporter une confiance et une compétence estimée manquante chez soi :

« Comme j'ai eu l'habitude un petit peu de gouverner toute seule, les choses sont plus faciles pour moi aussi aujourd'hui. Parce que j'ai l'habitude de faire les comptes, j'ai eu l'habitude... donc, c'est pas quelque chose que je dois apprendre maintenant, c'est fait, c'est fait. » (Louise Petit, 82 ans, 1^{er} entretien)

[Une année et demie après :]

« Et là mon mari a eu un problème de banque, parce que vu son âge il a des actions, et on lui a conseillé de se séparer de ses actions. Parce que quand on est trop vieux, les actions avaient beaucoup monté, mais si elles chutent, quand vous avez 86 ans vous n'avez pas le temps de les voir remonter. Donc il a fallu faire appel aux nouvelles [conseillères]. Alors j'ai appelé ma fille de Paris. Je lui ai dit "écoute, viens, viens. Viens à la banque avec moi" [...]. J'étais très contente de l'avoir [ma

¹¹⁷ Mais il peut aussi s'agir d'assistants sociaux surtout pour tout ce qui se rapporte à des demandes de financements pour une prise en charge liée à la maladie de son proche

filles], parce qu'elle en impose plus que moi. Moi je suis une mère de famille c'est tout. Elle c'est quelqu'un qui a un intellect, un boulot, elle voit les choses différemment, elle a de la répartie. » (Louise Petit, 84 ans, ancienne mère au foyer, épouse de Gabriel Petit, 85 ans, ancien visiteur médical, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 10 ans)

À partir de cet extrait, on peut reconnaître un effet de genre lié aux rôles occupés durant la vie conjugale, avec pour Louise une position de mère au foyer qui la conduit à un sentiment de ne pas être à la hauteur dans la sphère publique, de ne pas avoir les compétences nécessaires aux prises de décision et le charisme pour s'imposer à la conseillère bancaire. Il ne faudrait cependant pas conclure que sur le plan des tâches administratives les femmes se retrouveraient plus souvent et plus fortement désavantagées par rapport aux hommes. Les difficultés proviennent plutôt de faibles compétences scripturales, d'un faible niveau scolaire, ou pour certains couples d'une « division sexuelle du travail domestique d'écriture » (Lahire, *op. cit.*) qui maintient le conjoint à distance des conditions de constitution des compétences nécessaires à l'accomplissement de tâches administratives. Et les difficultés et les risques d'incidents encourus sont les plus forts lorsque ce manque de compétence est combiné à de faibles ressources financières.

On retrouve dans cette situation Marcel Grignard, un époux dont les difficultés à prendre en charge les tâches domestiques ont été analysées plus haut et se cumulent à une confusion et un débordement dans la gestion administrative de la prise en charge de sa femme comme de son propre quotidien. S'il raconte lors du premier entretien que les tâches étaient « bien réparties », elle assurant les tâches de ménage et de cuisine, et lui celles administratives, la suite de son récit fait apparaître que son épouse était fortement impliquée (relecture, correction, écriture) pour l'ensemble du travail de papiers (« j'ai pas le niveau [scolaire] [...] j'ai jamais su écrire »). Avec l'arrivée de la maladie, le phénomène est le même que celui identifié concernant les tâches domestiques : lorsque des ressources extérieures à soi permettant la gestion du quotidien ne sont plus disponibles, il faut engager les siennes propres (intériorisations), ou les constituer dans le cas où elles ne l'ont pas déjà été, ou encore reposer sur d'autres ressources extérieures (déléguer à des proches ou des professionnels). Une fois que la maladie a rendu les compétences de son épouse inaccessibles à Marcel pour l'effectuation des tâches administratives, il s'est retrouvé face à ses propres incompétences, regrettant alors qu'elles ne lui aient pas été transmises et intériorisées (« elle a gardé pour elle ce qu'elle connaissait sans m'en faire [part]... Tu vois c'est son caractère à elle. Elle était comme ça quoi »). Ses difficultés tiennent à la faible maîtrise d'un budget restreint (décrite plus haut) qu'il découvre dès ses

premiers achats autonomes (des couettes inutilisables à un prix très élevé) et au fil de sa recherche d'une solution pour s'alimenter (celle du restaurant, qui s'est rapidement avérée trop coûteuse). Ses conditions matérielles et économiques d'existence, ne permettent qu'une faible marge de manœuvre du fait de retraites modestes et de faibles économies rapidement dilapidées dès qu'il a eu la charge de la gestion du budget du couple. Cela permet difficilement des erreurs de gestion de budget qui, dans d'autres ménages peuvent être bien plus importantes tout en ayant de moindres conséquences du fait de ressources plus importantes¹¹⁹. Lorsque j'aborde la question du soutien dont il bénéficie par l'aide aux aidants, et non plus celui qu'il prodigue, il souligne celui financier lié aux aides sociales :

« Par rapport au soutien que vos vous recevez vous en fait, est-ce que... »

Qu'est-ce que t'appelles le soutien ? Parce qu'il y a deux sortes de soutien. T'as le soutien financier donc... qui me...

Oui voilà, c'est ça. Parce que là on a parlé du soutien que vous apportez. Donc si c'était un soutien moral, un soutien...

Voilà et après t'as le soutien moral du Bistrot vis-à-vis de moi. Donc les deux sont utiles hein ! Parce que bon, le soutien financier de toute façon j'étais foutu. Moi j'avais pas beaucoup d'argent. On avait un CODEVI, il devait y avoir 5 ou 6000€ dessus. Ils ont été ratisés en 3 mois. Après ouais, j'avais plus rien. Ce que j'ai sur le compte de la mutuelle de l'ancien combattant, ça tu peux pas y sortir. » (Marcel Grignard, 82 ans, ancien ajusteur, époux de Josette Grignard, 85 ans, ancienne ouvrière, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 3 ans)

Si l'aide sociale lui vient aussi spontanément à l'esprit, de même qu'elle émaille ses récits, c'est aussi parce qu'elle est intervenue en dernier recours, après que Marcel n'est pas parvenu à trouver d'autre moyen pour faire face à ses difficultés financières, pour lesquelles il a tenté de s'appuyer sur une entraide familiale en demandant un prêt d'argent à son beau-frère, qui lui a refusé :

« Déjà dans la famille, le soutien de la famille, il est zéro. Son frère est venu [rendre visite à Josette à l'EHPAD] parce qu'on s'était dit ses quatre vérités. Parce que c'est

¹¹⁹ Des ressources financières plus élevées permettent d'encaisser des erreurs parfois bien plus importantes que celles de Marcel. De même que cela laisse plus de temps pour une socialisation à la gestion du budget quotidien, à sa délégation au moins partielle à l'entourage (le plus souvent un enfant), ou pour la mise en place de mesures de protections juridiques dans le cas où les erreurs sont commises par la personne malade. Par exemple, Clarisse Durmin raconte gérer les comptes de ses parents à la suite des multiples opérations coûteuses de sa mère diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer, qui ont eu pour conséquence une importante perte d'argent, sans pour autant mener aux difficultés financières de Marcel, puisque le couple disposait d'une épargne bien plus importante et de plusieurs biens immobiliers : « Et ma mère était très dépensière, elle vidait les comptes. C'était affreux. Mes parents avaient des biens, elle a fait vendre plein de biens, enfin bref. Mais là, donc mon père, il y a eu le mandat de protection future qu'on a mis en place, qu'il a accepté. [...] C'était courant... 2018 ça devait être printemps 2018 parce que là elle dépensait, elle dépensait, elle dépensait. Elle a déjà ruiné la famille, donc là c'était temps de tout lui enlever parce qu'elle dépensait n'importe quoi en bêtise les derniers temps, donc c'était pas possible de lui laisser les cartes bancaires, et depuis oui ça a rassuré quoi. » (Clarisse Durmin, 61 ans, ancienne coursière en matériel médical, fille de Violette Despont, 83 ans, ancienne femme au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 3 ans)

là que je lui avais demandé qu'il me prête 5000 €. Alors lui, tu lui dis "tu me prêtes 5000€", il sait pas ce que c'est lui. Il faut trois jours pour qu'il réfléchisse, parce qu'il en encore aux anciens anciens francs. Bon alors là il me dit "oula, tu te rends compte, 5000€ je ne peux pas, je peux te prêter 2000". J'ai dit "alors tu gardes ton fric", ça il va bien en avoir besoin [en évoquant avec ironie le fait qu'il devra se payer l'EHPAD à son tour]. » (Marcel Grignard)

À ces difficultés, s'ajoutent celles liées à l'entrée dans le monde médico-social de la maladie d'Alzheimer, où les possibilités de recours pour un accompagnement aussi bien pour la personne malade (ex. accueil de jour) que pour soi (un *Bistrot* des aidants, des aides ménagères, etc.) impliquent de nouvelles démarches administratives, en particulier pour bénéficier d'un soutien financier car ces recours sont payants. Tout au long des années de suivi de sa situation, les entretiens sont marqués par l'expression de son incapacité à assumer des frais qui lui incombent, parfois sans en saisir les raisons, ce qui par ailleurs rend plus difficile la tâche de documentation et d'objectivation de sa situation. Il évoque par exemple, au cours du deuxième entretien, des coûts conséquents liés à un accueil de jour, tout en rencontrant des difficultés à en identifier l'origine :

« Ils ne la voulaient plus aux Aubépines [accueil de jour], en disant qu'elle était agressive. Alors c'est une affaire qui n'est pas réglée. Parce qu'on m'a fait rembourser tous les frais des Cristallines.

Ah bon ?

Parce que j'avais pas respecté le protocole.

Quel protocole ?

J'en sais rien ! J'ai remboursé 700€, je ne sais pas pourquoi. Ça a traîné six mois, à la fin j'en ai eu marre, je ne voulais pas d'histoire, j'ai remboursé et j'essaierai de comprendre après. » (Marcel Grignard, 84 ans, 2^{ème} entretien)

Marcel témoigne d'une certaine confusion et d'un débordement pour la gestion des frais et des soutiens financiers dont il bénéficie. Et c'est ici l'une des difficultés de bénéficiaires d'une aide sociale puisqu'elle implique un surcroît de calculs, de délais et de démarches à entreprendre qui peuvent être difficiles à saisir et à engager sans l'aide d'autrui. Ce qui pourrait être des « petits » incidents rapidement solubles pour des ménages plus aisés, comme la panne d'une chaudière, amène Marcel à quelques semaines de douche froide et à bon nombre de courriers car il lui faut contacter son assistante sociale (qu'il fait souvent par le biais de la psychologue de la plateforme de répit), lui transmettre un devis de réparation, puis attendre que sa demande soit réceptionnée et que son dossier soit traité du côté de l'aide sociale, puis que le devis signé soit transmis à l'entreprise qui peut alors intervenir pour résoudre l'incident :

« Ma situation, donc j'ai des problèmes d'eau chaude, j'ai des trucs comme ça. Ça me travaille un peu parce que... Bon, je viens de recevoir un courrier de Elecgaz qui me dit que bon... ils m'envoient un devis quoi... Ils savent que demander du fric. [rire]

C'est-à-dire que vous avez la chaudière qui ne marche plus c'est ça ?

Voilà, elle est panne, je ne peux plus me laver et tout. Ça fait plus d'un mois déjà. Alors ça, bon, je pense que ça va se régler. Je vais voir avec mon assistante sociale. Ce sont les assistantes sociales qui s'occupent de moi. Voilà, bon, elle est au courant parce qu'elle a des contacts avec [la plateforme de répit]. Donc c'est... la psychologue... comment elle s'appelle... à [la plateforme de répit].

Caroline ?

Oui, c'est elle qui est en contact avec eux. Donc voilà, bon...

Parce qu'elle vous aide en quoi en fait l'assistante sociale ?

Ben l'assistante sociale elle m'aide en... moi financièrement c'est elle qui contrôle un peu ce que je fais. Et puis qui... toutes les décisions sont... sont coordonnées quoi. C'est-à-dire si moi je prends une décision, il faut que elle [il souligne], elle soit au courant aussi quoi. Alors...sans me gêner moi, moi je vis ma vie... Mais quand il y a de gros frais, des trucs comme ça, bon ben la chaudière c'est elle qui prend la décision.

Donc là, vous allez voir avec l'assistante sociale [pour régler les 420€ de la chaudière] ?

Voilà oui, parce que moi je ne peux pas payer. » (Marcel Grignard, 86 ans, 3^{ème} entretien)

Son recours à une assistante sociale pour effectuer des démarches à sa place, ou au personnel (en particulier la psychologue) de la plateforme de répit qu'il fréquente régulièrement pour l'orienter et parfois faire l'intermédiaire avec l'assistance sociale lui est particulièrement précieux, bien qu'il ne permette évidemment pas d'éviter toutes les conséquences de sa condition économique précaire. Mais aussi, sa compréhension de sa propre situation reste incertaine et cette relative opacité, saisit bien lorsqu'il s'exprime à propos du coût de l'assistance sociale dont il bénéficie :

« Ça fait longtemps qu'elle est maintenant en EHPAD, niveau financier ça se passe bien ? Vous avez des aides ? Parce que ça coûte quand même.

Ouais, ben l'aide sociale. J'ai dit "je peux pas payer, démerdez-vous".

Ah oui, ils peuvent...

Alors comme j'ai un appartement, donc ils vont me le piquer comme j'ai pas d'enfant.

Vous voulez dire, à votre décès, ils prendront l'appartement, c'est ça ?

Apparemment, l'aide sociale elle est récupérable. Mais personne ne te dit rien ! J'en sais rien moi ! Alors je suppose que c'est récupérable. Donc oui, j'ai rien, pas de contact avec le Conseil départemental. T'as des trucs qui sont récupérables, bon...

En tout cas, ça ne vous fait pas de vous des dettes personnelles à devoir payer chaque mois pour l'EHPAD personnellement ?

Le fait que je sois à l'aide sociale, moi on ne me demande rien. Mais je paie tous les mois sur sa retraite. Je fais un chèque tous les mois. Et le reste, c'est sur l'aide sociale.

Et à titre alimentaire, tous les trois mois je paie 400€, moi personnellement, apparemment l'aide elle ne prend pas.

Pour l'EHPAD de votre épouse, c'est ça ?

Je ne sais pas, je n'ai pas de justificatif.

Mais c'est à qui que vous le payez ?

À la ville de Lyon. » (Marcel Grignard, 84 ans, 2^{ème} entretien)

Pour autant, lorsque l'on entre dans son domicile, on perçoit que Marcel a cherché à se socialiser activement aux tâches administratives dont il est possible de repérer qu'elle a été engagée, même si les effets de son engagement restent insuffisants. Mes notes de terrain, prises à l'issue du dernier entretien, l'unique s'étant déroulé dans son appartement, témoignent de ses efforts d'organisation, mais qui cependant ne permettent pas d'éviter son sentiment de débordement et de confusion dans cette gestion des papiers et qui l'amènent à quelques formules lapidaires « Tous ces papiers, j'y comprends plus rien [...] de toute façon les paperasses c'est le merdier. C'est là où on s'enterre le plus » :

« Ce sont surtout des livres et des documents administratifs qui s'amassent dans son salon, par piles posées au sol, sur une table, ou encore sur une étagère à roulettes. De même, un monticule de documents est posé sur la table de sa cuisine, et plusieurs sont éparpillés sur le meuble qui accueille l'ordinateur dans son espace de bureau.

Pourtant, il semble avoir déployé un effort d'organisation pour le rangement des documents : aimants sur le frigo pour les plus urgents et les plus récents, étagère range-document avec étiquettes nominatives dans son bureau.

Pendant l'entretien, il répond souvent à mes questions en me montrant les documents correspondants : au sujet de l'aide-ménagère il me montre le contrat [dont il m'avait indiqué le début du recours à l'année dernière, tandis qu'il a débuté depuis cinq années], pour son souci de chaudière [facture de 420€ qu'il transmet à l'assistante sociale] et ses difficultés financières il me présente le devis pour le changement de l'appareil ainsi qu'un document de l'État lui demandant de payer la somme de 1600€ sans qu'il en connaisse la raison, si bien qu'il me la demande. » (Extrait du journal de terrain, juillet 2020)

Ce que la trajectoire de Marcel éclaire, c'est toute la chaîne de ressources (extérieures, mais aussi intériorisées) dont d'autres proches aidants peuvent disposer et qui font appui dans l'expérience de la maladie, mais qui dans son cas se sont avérées manquantes bien qu'elles ne soient pas complètement inexistantes. Les marges de manœuvre pour assurer le quotidien étaient particulièrement restreintes pour Marcel, du fait de ses ressources financières limitées. Il en a fait les frais dès ses premiers pas dans le rôle de principal – et très vite, de seul – contributeur à l'ensemble des tâches domestiques et administratives du foyer. Lorsque les ressources financières sont faibles, les socialisations à la nouvelle organisation domestique doivent être accomplies avec d'autant plus d'efficacité et de rapidité qu'il n'y a pas de droit à

l'erreur, en particulier concernant les domaines les plus essentiels de la vie courante, l'alimentation et la gestion du budget puisque les conséquences délétères y sont les plus fortes (difficulté de nutrition et tarissement des ressources financières). Ici aussi, la trajectoire passée de Marcel a été déterminante : ancienne répartition des tâches qui appelaient à une nouvelle socialisation conséquente, dont les possibilités de sa réussite étaient d'autant plus faibles qu'elles auraient dû s'accomplir en compatibilité avec les temporalités de la maladie de son épouse (au sens d'évolution des troubles neurologiques), et qu'il était éloigné des prérequis qui favorisent leur bon déroulement (ex. pas d'expérience dans la gestion des tâches de cuisine et plus largement de celles de gestion des frais courants, faible niveau scolaire qui permet difficilement de naviguer dans le monde des papiers).

D'un couple aux ressources modestes, mais présentant une bonne stabilité (aucune dette jusque-là, pas de recours à une aide sociale, petites économies sur un compte épargne, propriétaire de leur logement dont le crédit est totalement remboursé), l'arrivée de la maladie a bouleversé cet équilibre du fait d'une impossible socialisation de Marcel aux tâches que son épouse accomplissait, de sa navigation laborieuse et coûteuse financièrement dans le monde médico-social de la prise en charge de la maladie, ainsi qu'à l'absence de possibilité de recours à une entraide familiale : le couple n'a pas d'enfant et le beau-frère, seule personne de l'entourage envisageable selon Marcel, a refusé toute aide, dont on a vu qu'elle intervient fréquemment, en particulier de la part d'enfants, pour prendre le relais ou pour faire renfort afin de limiter et de réparer les incidents. En bout de course de cette cascade, c'est l'assistance sociale, le personnel du dispositif de répit (en partie détourné de sa mission première), et plus largement l'État social, qui ont chacun contribué, en tant que « présences sociales » (Bessin, 2014) sous la forme d'acteurs humains, mais aussi d'institutions avec des droits qui suivent une logique de dons et de dettes qui s'exercent dans le temps, pour faire filet de sécurité en permettant à Marcel d'assurer son quotidien tandis qu'il n'y est pas parvenu de manière autonome sans son épouse, et sans l'appui sur de ressources extérieures.

4. Quand les enfants gèrent le quotidien

Lorsque les enfants sont impliqués dans une activité de compensation des difficultés d'un parent à assumer les tâches domestiques, les enjeux diffèrent du cas des conjoints et des conjointes, en particulier parce que les enfants rencontrés ne cohabitaient pas avec leur parent avant l'arrivée de la maladie, et que ce n'est pas le mode de gestion privilégié des conséquences de la démence¹²¹. Pallier les handicaps à mesure qu'ils surviennent ne consiste donc pas en une réorganisation domestique au sein d'un ménage dont le bouleversement de l'ancienne répartition des rôles appelle une socialisation à certaines tâches. On notera en effet, en prêtant une attention aux cas de cohabitations mentionnés dans la littérature sociologique sur l'aide à un parent dépendant, qu'une répartition antérieure des rôles domestiques par domaines réservés peut aussi exister entre enfants et parents vivant dans un même foyer, ce qui rappelle celle des couples. Et on retrouve alors le même enjeu de l'investissement dans les tâches que son proche malade assumait auparavant au bénéfice du ménage¹²². Ces situations où de nouveaux apprentissages doivent être engagés en raison de socialisations antérieures (le plus souvent genrées) ayant maintenu durablement l'enfant à distance de l'effectuation de tâches domestiques comme le ménage ou la cuisine, sont absentes du corpus constitué dans cette recherche¹²³.

Pour les enfants non cohabitants, l'enjeu est d'assumer une aide au parent sans partager le même toit ni chaque moment de sa vie quotidienne¹²⁴. Il s'agit d'une gestion qui combine une contribution personnelle sous la forme de tâches pratiques (nettoyer, ranger, préparer des repas en amont, etc.) à celle d'autres personnes issues de l'entourage (l'autre parent, un frère, une sœur...) et du recours à des services professionnels à domicile qu'il faut identifier et

¹²¹ Si j'ai plusieurs fois été le témoin d'enfants (ou de propos rapportés par un autre membre de la fratrie) se posant la question de la cohabitation, l'expression de leurs doutes et incertitudes mêlés à la vive préoccupation pour le bien-être du parent ont rencontré des discours de mise en garde par le personnel (ou des bénévoles) de dispositifs d'aide aux aidants, qui viennent décourager ces initiatives en appelant à la plus grande vigilance (risque de perte de soi dans l'aide, d'altération de sa qualité de vie, etc.). Seul un fils interviewé a fait l'expérience de la cohabitation en accueillant sa mère à son domicile durant quelques semaines, pour ensuite y renoncer.

¹²² On retrouve par exemple dans les travaux de Maks Banens et ses collègues le cas de deux fils « qui doivent apprendre à cuisiner après le problème de santé de leur mère » (2018, p. 28), ce qui les rapproche de la situation d'époux précédemment analysée. Et en effet, dans les deux cas, le fils cohabite de longue date avec la mère, celles-ci ayant assuré les tâches de cuisine pour le foyer jusqu'à l'arrivée de ses problèmes de santé.

¹²³ Parmi les trois fils interviewés, deux sont célibataires et par conséquent ils assument depuis plusieurs années l'ensemble des tâches domestiques de leur quotidien. Au sein des groupes de parole et des formations des aidants, où les fils étaient peu présents, aucun n'a fait part de la nécessité d'apprendre à assurer des tâches domestiques, sauf celles associées aux démarches administratives et spécifiquement liées aux mesures de protection. Mais c'est ici un apprentissage qui concerne toute personne issue de l'entourage de la personne malade qui assure la gestion des tâches administratives et de gestion de ses comptes.

¹²⁴ Aucun enfant interviewé ne cohabite avec son parent, à l'exception d'une fille qui est en plus grande proximité spatiale que les autres puisqu'elle vit dans un logement mitoyen de celui de sa mère.

orchestrer. L'intervention de ces tiers est d'autant plus importante que la contribution des enfants est insuffisante pour baliser le quotidien dans son ensemble. L'investissement personnel dans l'aide et le recours aux services professionnels sont variables au fil de la maladie. S'il est fonction de l'état de santé du parent, il ne détermine cependant pas à lui seul l'engagement des enfants qui est plus complexe à saisir. En effet, l'investissement dans l'aide est pris dans un arbitrage entre les besoins que les enfants identifient chez leur parent (variables selon la perception de l'état de santé du parent, l'existence de ressources disponibles comme le fait qu'il soit isolé ou non, mais aussi de la proximité géographique, généalogique et affective), et l'implication personnelle estimée souhaitable, nécessaire ou possible (par exemple au regard de ses propres ressources et engagements familiaux, professionnels). Enfin, cette implication dépend aussi de l'investissement de son entourage, en particulier celui d'autres membres de la fratrie et du conjoint de son parent lorsqu'il est vivant.

Par conséquent, l'analyse de la gestion des tâches domestiques par les enfants est en même temps celle des logiques de répartition des rôles au sein des fratries. C'est un enjeu majeur de l'aide filiale moins structurant des pratiques et de la place occupée à l'égard de son proche malade lorsqu'il s'agit d'une aide conjugale, le rôle d'aidant étant pour les conjoints et les conjointes fortement déterminé par une injonction intériorisée à la solidarité au sein de l'union maritale qui, combinée à une situation de cohabitation, permet plus difficilement de s'y dérober. L'analyse de la distribution des positions dans l'expérience de la maladie de son parent (au plus proche ou distante, intense ou modérée, facilitée par l'implication des autres frères et sœurs, ou complexifiée par leur absence) est d'autant plus nécessaire que les enfants rencontrés ont pour point commun de concentrer la plus grande partie de l'aide informelle reçue par le parent et de se charger de l'orchestration des aides professionnelles. Or, il s'agit bien d'une particularité : cette situation n'est pas celle de tout enfant dont le parent est atteint d'une démence, ce qui se perçoit bien dans de récents travaux sociologiques attachés à l'identification des contributions à l'aide au sein de configurations familiales étendues (Béliard, 2019 ; Campéon, Le Bihan et Mallon, 2018).

Les analyses permettent d'éclairer les processus de concentration de l'aide par un aidant ou une aidante. Car si une littérature scientifique abondante est consacrée aux « aidants principaux », elle aborde peu les dynamiques mêmes de concentration de l'aide qui mènent progressivement à cette position. Bien que le présent travail documente plus faiblement les contributions de celles et ceux qui peuvent intervenir en creux, de manière plus ponctuelle, il reste essentiel de comprendre ce qui mène aux positions où l'aide au parent est intense :

pourquoi ces enfants, et pas d'autres ? Alors que les logiques de répartition des rôles sont fortement inégalitaires, si bien que « le non-partage est la règle, quel que soit le genre des enfants » (Banens, 2022, p. 28), elles sont ici appréhendées depuis les expériences de celles et ceux qui sont les plus impliqués.

4.1. Le poids relatif du genre dans la répartition des rôles

Les enfants interviewés sont majoritairement des filles (n = 7), tandis que les fils (n = 3) ont fait l'objet d'un effort particulier de prise de contact en fin d'enquête de terrain afin de les inclure dans cette recherche pour réduire le déséquilibre genré issu de leur plus faible fréquentation des lieux de recrutement. Ceci peut être relié à leur moindre engagement dans l'aide (voir *supra* « Prologue aux analyses : quantifier "l'emprise du genre" dans l'aide »). Plus précisément, ce n'est pas qu'ils sont moins intensément investis que leurs homologues féminines, et on verra par ailleurs que ceux interviewés assument la plus grande part de l'aide à leur parent, mais c'est plutôt qu'ils le sont moins fréquemment. Les logiques de genre qui opèrent dans les répartitions des rôles au sein des fratries sont en effet plus complexes que l'on pourrait le supposer depuis nos connaissances attestées sur l'existence de dispositions fortement genrées au *care*.

Les analyses statistiques des données de deux grandes enquêtes quantitatives françaises amènent au constat consonant que la dimension de genre n'a pas un effet uniforme sur l'investissement dans l'aide des enfants. Elles invitent à distinguer deux niveaux, avec d'un côté la logique de désignation de l'aidant qui contribue le plus au sein de la fratrie, car les répartitions ne sont jamais égalitaires même au sein de fratries non mixtes, et de l'autre l'intensité de cette aide (mesurée quantitativement à partir du nombre d'heures déclarées dans des tâches concrètes d'aide). Le genre s'exerce de façon significative à ce premier niveau, pas au deuxième. Lorsque les aidants « désignés » sont des hommes, ils aident autant que les femmes dans ces mêmes positions¹²⁵. C'est depuis ce constat émis depuis l'analyse des données de l'enquête CARE que Maks Banens localise l'effet de genre aux logiques de désignation au sein des fratries mixtes : « ce n'est pas que les femmes aident plus que les hommes ce sont les sœurs qui aident plus que leurs frères. L'inégalité de genre prend forme entre les frères et sœurs des mêmes fratries, et seulement là » (2022, p. 28). Quelques années plus tôt, Quitterie Roquebert, Roméo Fontaine, Agnès Gramain étaient parvenus au même constat estimé

¹²⁵ Cela s'observe également en comparant les fratries non mixtes composées de fils à celles ne comptant que des filles, ainsi que pour les enfants uniques.

« inédit » par les auteurs, mais produit cette fois-ci à partir de l'analyse des données de l'enquête Handicap-Santé de 2008 : « ce ne sont pas les femmes en général qui ont une probabilité plus forte d'être aidantes », car « pour les aînées comme pour les cadettes [...], seules celles qui ont un frère sont plus fréquemment impliquées que tout autre enfant de même rang, toutes choses égales par ailleurs » (2018, p. 339). Ce sont donc les logiques genrées de désignation au sein des fratries mixtes qui sont à l'origine de l'inégal investissement des filles et des fils dans l'aide à leur parent.

Depuis ce constat statistique, on ne s'étonnera ni de la plus faible fréquentation des lieux d'observation par des fils (et donc de leur moindre recrutement pour cette recherche), ni du fort investissement dans l'aide de ceux que j'ai rencontrés et qui ne relèvent pas de l'exception statistique. Les profils des enfants interviewés, chacun et chacune étant le plus investi au sein de la configuration familiale d'aide, suivent en effet cette logique : du côté des fratries mixtes, les filles sont plus nombreuses à assumer ce rôle de première ligne (5 filles pour 1 fils). Pour les autres, il s'agit d'enfants uniques (1 fille, 1 fils), ou qui sont dans des fratries non mixtes (1 fille, 1 fils). Il s'agit maintenant de saisir comment se déroulent ces « désignations » et sur quoi elles reposent.

4.2. Compétences préalables et proximité géographique

La tendance, pour les filles et les fils rencontrés, est à la proximité des lieux de vie, souvent en habitant dans la même ville et parfois le même quartier que leur parent malade. La proximité géographique peut être préexistante à l'arrivée de la maladie, ou être la conséquence d'un rapprochement à l'initiative de l'enfant¹²⁶. Cette proximité peut être favorable à une plus grande implication car certaines aides sont impossibles à effectuer à distance en raison de leur nature (apporter des courses, préparer des repas, faire le tri des aliments périmés, etc.). Et c'est par ailleurs ce qui motive certains enfants à se rapprocher de leur parent, par anticipation ou à la suite de dégradations de son état de santé.

La combinaison des proximités généalogique (ici la filiation) et spatiale est identifiée, à partir d'analyses de données quantitatives, comme déterminante du plus grand engagement dans l'aide quotidienne (Heady, 2012). Mais le fait de vivre plus proche de son parent ne détermine pas, à lui seul, la distribution des rôles ni la plus forte implication de certains enfants plutôt que d'autres. Car si cela était le cas, les logiques genrées à l'œuvre seraient très circonscrites, n'intervenant que parce que les filles vivraient, plus souvent que leurs frères, à

¹²⁶ C'est le cas pour un fils et deux filles interviewés : Vincent Lapierre, Isabelle Hartman et Denise Elman.

proximité de leurs parents. Mais surtout, parce qu'une grande part de l'aide des enfants repose sur un travail de gestion administrative courante et de *care management* (coordination afin d'assurer la continuité des interventions à domicile, contacts avec les professionnels de santé et des institutions de prise en charge séquentielle du parent) pouvant être effectué à distance, et représente par là une « forme privilégiée d'investissement pour les aidants qui ne vivent pas à proximité de leurs parents » (Campéon, Le Bihan et Mallon, 2018, p. 82), parfois avec une forte implication émotionnelle et temporelle bien qu'elle soit difficilement quantifiable (Besnard et Abdoul-Carime, 2020).

Du côté des fratries mixtes rencontrées, on retrouve cependant une tendance consonante avec les analyses quantitatives, avec un plus faible investissement dans la gestion de la vie quotidienne de celles et ceux qui sont les plus éloignés géographiquement. Par exemple, au sein d'une fratrie de trois enfants dont le cadet (Thierry Aulagne) a été interviewé, ce n'est pas la sœur habitant à plus de 400km de leur mère qui, bien que très soucieuse et concernée par son moral et les difficultés quotidiennes qu'elle peut rencontrer, se charge de la gestion des tâches domestiques, orchestre les aides à domicile, apporte les courses, ou surveille la consommation de nourriture. Mais c'est plutôt Thierry et son frère, dont les déplacements prennent une dizaine de minutes en voiture. Ceci tient à une caractéristique immanente aux activités d'aide, dont une partie – dans laquelle s'inscrivent celles liées à l'univers domestique – nécessite une présence physique, tandis que d'autres tâches pourraient être effectuées à distance, notamment celles administratives ou la gestion des comptes bancaires. Dans le même sens, au sein d'une fratrie de 4 enfants (2 fils, 2 filles), c'est Josiane Blanco-Perrin et son jeune frère, tous deux habitant dans le même quartier que leurs parents qui sont les plus investis dans la gestion de la vie quotidienne du couple. Si elle indique une forte cohésion au sein de l'ensemble de la fratrie, c'est son frère et elle, les plus proches géographiquement, qui observent et évaluent la vie quotidienne de leurs parents en se rendant au domicile conjugal chaque semaine, alertent les autres membres de la fratrie de difficultés constatées, et tentent de faire pression sur le père (aidant) afin qu'il accepte des aides professionnelles à domicile.

Cependant, tous les enfants vivant à proximité de leur parent dépendant ne sont pas impliqués de la même façon ni de manière égalitaire. Les aptitudes acquises au cours de socialisations antérieures interviennent en orientant les contributions de chacun avec ce même aspect d'évidence évoqué précédemment à propos de la prise en charge des tâches administratives par les enfants estimés les plus compétents pour les effectuer. Pour continuer avec l'exemple de Josiane Blanco-Perrin et de son frère cadet, s'ils habitent à équidistance de

leurs parents, que leurs passages sont décrits avec une fréquence équivalente, et qu'elle emploie abondamment tout au long de l'entretien le « on » inclusif à propos de la mise en place d'aides à domicile par la fratrie tandis que le père s'y oppose, c'est en fait Josiane qui déploie l'ensemble des efforts de mise en lien avec les professionnels et les associations (d'aide aux aidants). Or cette implication n'est pas des moindres, car elle aura nécessité des tentatives répétées et plusieurs fois infructueuses durant quelques années (mise en place d'aides à domicile rapidement annulées par le père). Ce rôle, que Josiane assume, lui paraît justifié en raison de sa familiarité avec le monde médico-social (« je suis un peu plus dans la partie ») du fait de sa profession d'infirmière. La répartition inégalitaire des efforts au sein de la fratrie ne lui apparaît pas contestable, et elle l'est d'autant moins qu'elle sait que le reste de la fratrie est en accord avec ses perspectives, partage le même souci de mise en place d'un étayage professionnel des parents, et qu'elle reconnaît par ailleurs une véritable implication et une présence de son jeune frère :

« [j'ai demandé qui est derrière le « on » concernant la mise en place de la première auxiliaire de vie par le biais de la plateforme de répit AVD]

Alors, on s'est dit qu'il fallait le faire, et comme moi je suis un peu plus dans la partie donc voilà. [*En tant qu'infirmière vous voulez dire ? Ou...*] [Elle acquiesce] Voilà, mais par contre quand il y avait des visites à domicile, vous savez pour faire le... exactement... en général on s'arrange toujours, toujours ! On s'est toujours arrangés pour être deux. » (Josiane Blanco-Perrin)

Pour Thierry Aulagne, c'est également une logique de compétence qui est mise en avant pour expliquer que l'ensemble de la gestion des comptes de sa mère, Marthe Aulagne, et des tâches administratives liées à la prise en charge (accueil de jour, aides à domicile, demande d'APA et sa réévaluation, dossier pour l'entrée en EHPAD, etc.) lui reviennent :

« [C'est] pas son truc du tout. D'un point de vue informatique, et d'un point de vue administratif, hein, c'est pas du tout son truc, bon voilà. [...] J'ai plus de facilité [...] et puis oui, voilà, mon frère n'est pas du tout dans l'informatique pour plein de raisons, et il est même en frein par rapport à ça. Donc il en a peur. Donc voilà, j'allais pas lui demander de le faire. » (Thierry Aulagne, 56 ans, commercial en grande distribution, fils de Marthe Aulagne, 82 ans, ancienne mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 3 ans)

Mais le regard sur le jeu des compétences acquises au cours de socialisations antérieures ou actuelles est encore insuffisant pour comprendre les implications inégales des enfants. De même, l'importance des compétences intervient, mais de manière localisée, à propos de l'effectuation de tâches administratives qui justement nécessitent des aptitudes particulières dont certains membres des fratries peuvent (et s'estiment) être inégalement dotés, et sans

lesquelles il est plus difficile d'accomplir ces activités. Certaines (auto)désignations opèrent de cette manière, comme c'est le cas pour Josiane Blanco-Perrin ou pour le fils de Mony ainsi que celui de Jacqueline Courtin (dans le chapitre précédent).

Il y a cependant peu de tâches dont la complexité est propre à rendre son effectuation difficile et nécessitent une longue période d'apprentissage, si bien que cela justifierait une répartition des rôles suivant une logique de minimisation des coûts engagés par chacun et chacune pour se familiariser à ces tâches. L'investissement dans l'aide à un parent est moins une affaire de compétences spécialisées requérant des qualifications et aptitudes que seuls certains disposeraient, qu'un souci, une préoccupation, une attention, une disponibilité, une présence, ou encore du temps pour assumer des actes tangibles (les tâches domestiques) ou non (ex. la surveillance, la gestion des émotions de son proche, l'échange avec divers interlocuteurs du monde de la maladie...). Ces éléments, qui relèvent du registre du *care*, interviennent dans la distribution des rôles. Pour plusieurs enfants rencontrés, il s'agit de socialisations préalables au soutien de leur parent, sous la forme d'expériences passées d'aide morale ou financière. Elles exercent une influence considérable dans le sens d'un plus grand investissement dans l'aide.

4.3. Les expériences antérieures de l'aide

Les expériences préalables d'aide favorisent un plus grand engagement de l'enfant de deux manières. D'une part, elles peuvent être à la traduction d'une proximité affective au parent tissée au cours d'une relation filiale singulière (par exemple avoir été la confidente de sa mère), ce qui se traduit dans l'expérience de la maladie par un regard plus attentif, soucieux et concerné par la situation du parent. Ce rapport à son père ou à sa mère, qui correspond aux premières phases du *care*, peut donc être antérieur à l'arrivée de la maladie. Il peut aussi être la manifestation d'une disposition plus générale au *care* (c'est-à-dire d'une attention, d'une sollicitude, d'un souci, de compétences morales, etc.), constituée et se manifestant dans d'autres domaines de l'existence (par exemple une profession, dans l'éducation de ses enfants, etc.) et pas seulement dans le cadre de l'histoire relationnelle avec son parent. Avec l'arrivée des problèmes de santé, cette disposition peut s'actualiser ou s'« activer » (pour reprendre une terminologie mécaniste courante de la sociologie de la socialisation). D'autre part, des expériences préalables de soutien au parent, cette fois-ci sectorisées, ponctuelles, et qui n'indiquent pas nécessairement une disposition au *care* mais plutôt un rôle temporaire de soutien dans le cadre d'une solidarité familiale, sont également favorables au plus grand engagement d'un enfant lors de la survenue des problèmes de santé. Ce rôle, au départ restreint,

s'étend au cours de la trajectoire de maladie. Il suppose, au fil du temps, d'effectuer davantage de tâches qui s'associent et s'ajoutent à celles déjà assumées. Elles se présentent petit à petit, au gré de la survenue d'évènements, des nouveaux besoins du parent, et non pas en début de maladie une fois pour toutes, comme s'il s'agissait d'une quantité définie et mesurable d'efforts à engager que l'on cumule d'emblée, que l'on refuse après une estimation de la balance entre ses propres capacités et ses limites à les assumer, ou que l'on se répartit entre membres de l'entourage avec plus ou moins de délibération.

Dans les deux cas, ces conditions ne sont ni nécessaires ni suffisantes à un investissement intense dans l'aide. Mais il s'agit de voies (ou de dynamiques) par lesquelles les enfants interviewés ont progressivement investi le rôle de principal aidant, en contribuant davantage que les autres membres de la fratrie. Si le fait de porter la focale d'analyse sur les enfants les plus engagés dans l'aide porte le risque d'occulter les contributions d'autres membres de l'entourage, moins intenses, mais néanmoins importantes, et par conséquent de prêter une moindre attention aux configurations étendues d'aide, un autre résultat peut être souligné : les contributions inégalitaires à l'aide au parent se construisent, se consolident et se maintiennent avec une certaine solidité au fil du temps et de la trajectoire de maladie. Si des négociations concernant les répartitions des rôles ont lieu au sein des fratries, et elles ne sont pas rares, elles n'ont véritablement rebattu les cartes dans aucune des situations familiales documentées. Au sein des fratries observées, c'est toujours un seul enfant qui concentre la plus grande part de l'aide reçue par le parent, et il s'agit du même enfant tout au long de la trajectoire de maladie.

4.4. Les dynamiques de concentration de l'aide

En approfondissant l'analyse du cas de Thierry Aulagne, on s'aperçoit que le seul regard sur les compétences de chacun et sur la proximité géographique au parent dépendant ne permet pas encore de comprendre la répartition des rôles au sein de la fratrie, ni sa dynamique de consolidation au fil du temps. D'autres éléments apparaissent si on se demande pourquoi les tâches administratives, dont Thierry se plaint de la pénibilité, ne sont pas assumées (ou déléguées en partie) par sa sœur dont la profession dans la fonction territoriale laisse supposer qu'elle serait tout à fait capable de les gérer, surtout qu'une bonne partie de ce travail peut être effectué à distance. C'est que l'implication, notamment financière, de Thierry dans la vie de sa mère précède l'arrivée de la maladie.

Dix années avant le moment du premier entretien avec son fils, Marthe Aulagne quittait une ville située à plus de 400km de Lyon dans laquelle elle vivait depuis plusieurs années avec son époux récemment décédé – et à proximité de sa fille qui y réside encore – mais sans véritable attache pour ce lieu (« elle était mal à [ville de France], elle l’a beaucoup suivi géographiquement [...], mais c’était les décisions de mon père, c’était logique parce qu’il allait là où il y avait du taf »). En raison de ce que Thierry désigne comme un « veuvage compliqué » (idées noires et plaintes de l’environnement urbain de la ville), il initie une « discussion familiale » où il propose qu’elle déménage à Lyon, ville où Thierry et son frère habitent, ce qui permettra à la mère de changer de lieu d’habitation tout en restant en proximité avec au moins un de ses enfants. Bien que cela apparaisse discrètement dans les entretiens, à cette période Thierry soutient déjà financièrement sa mère, dont la retraite est mince. Il est le seul à le faire car en tant que cadre commercial, il dispose de davantage de ressources que son frère maraîcher, aux revenus plus limités et fluctuants, et de sa sœur décrite dans une situation financière « catastrophique » tout au long des trois années que couvre la période des entretiens. La proposition de Thierry est acceptée, et Marthe déménage dans un appartement qu’il achète et dans lequel elle sera logée gracieusement :

« moi j'en avais eu marre de foutre du pognon à la caisse d'allocations familiales du [département où la mère vivait]. Donc on [son épouse et lui] on avait décidé... on avait plus ou moins le projet d'acheter un appartement pour nos enfants quand ils seront étudiants. J'ai revu notre projet et du coup, on a acheté un appartement à Lyon et on l'a mis, on l'a logée gracieusement » (Thierry Aulagne, 54 ans, commercial en grande distribution, fils de Marthe Aulagne, 80 ans, ancienne mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d’Alzheimer depuis 1 an)

L’implication de Thierry dans la gestion des finances de sa mère a commencé avant l’apparition de la maladie. Elle s’étend ensuite à d’autres tâches voisines du même domaine, c’est-à-dire celles de gestion des finances et des démarches administratives de la mère, et se consolide tout au long de l’accroissement de sa dépendance. Cette dynamique d’augmentation de son implication par la survenue de nouvelles tâches qui se présentent au fur et à mesure du temps et de l’évolution de l’état de santé, est favorisée par la proximité spatiale de leurs lieux de vie. Lors du premier entretien, où une maladie d’Alzheimer a été diagnostiquée l’année qui précède, il « profite » de ses passages chez elle « pour regarder son courrier, ses papiers, ses courses ». Dans le second entretien, la dépendance s’accroît, ce rôle de gestionnaire s’étend et se formalise davantage : le courrier est automatiquement redirigé chez lui, et il retire à sa mère ses moyens de paiements à la suite de deux incidents où « le peu d’épargne qu’elle avait, elle a tout dilapidé quoi », tout en prenant complètement la main sur la gestion des opérations

courantes. L'accroissement du nombre et du poids des tâches à effectuer n'est pas partagé. Il n'est jamais question d'un coût en efforts et en temps qu'il s'agirait de répartir de façon égalitaire au sein de la fratrie. Lorsque la mère « tombe dans des arnaques » qui ont pour conséquence de dilapider ses économies, ce n'est pas le frère ou la sœur de Thierry qui repèrent les opérations frauduleuses sur les factures téléphoniques, et ce ne sont pas eux non plus qui effectuent les démarches auprès d'huissiers pour tenter de limiter l'ampleur des incidents, mais c'est Thierry qui assurait déjà des tâches dans ce domaine. Ce qui est partagé, dans cette fratrie où chacun et chacune est décrit comme concerné par le bien-être de la mère, ce sont les informations et les moments de prise de décisions (ex. le retrait du moyen de paiement, l'entrée en EHPAD). Comme pour Josiane Blanco-Perrin, mais aussi pour d'autres enfants, la cohésion familiale est souvent mise en avant lors des entretiens : l'usage abondant du « on » inclut les autres membres de la fratrie et indique davantage une convergence des points de vue, l'absence d'importants désaccords, le fait que les autres membres sont aussi concernés et peuvent également intervenir auprès du parent pour construire une décision (par exemple le retrait d'un moyen de paiement), qu'un partage égalitaire des tâches concrètes. Les escroqueries dont Marthe Aulagne est victime n'ont pas amené un bouleversement de la répartition des rôles, mais elles l'ont consolidée avec la gestion cette fois-ci complète du courrier par Thierry, et le maintien de son rôle de gestionnaire des comptes et des transactions de leur mère en mettant en place des restrictions :

« Vous savez, dans les boîtes aux lettres, surtout en ville, il y a Mamadou le grand voyant qui laisse des petits... [...] en fait des gens qui laissent, malveillants évidemment, qui... “Mamadou le grand sorcier” qui laissent dans des boîtes aux lettres ou sur des tout petits papiers comme ça, donc elle en a pris un.

Parce qu'elle allait chercher son courrier ?

Plus maintenant, parce qu'on lui a supprimé la clé de la boîte aux lettres. Et pour le coup, elle l'avait appelé ce Mamadou. Et du coup, je ne sais pas tout, mais en tout cas ce que je sais c'est qu'il y a eu un tas de personnes, ou plein de personnes qui ont repéré le bon pigeon qui l'ont appelée. Et il dit “rappelle moi, j'ai quelque chose d'important à te dire” et elle rappelait. “Mais quel numéro ?” “Mais je vais vous le donner, 08 98... patati patata”. Donc on s'en est aperçu, en deux jours elle a quand même claqué 300€ de téléphone en numéros surtaxés, donc du coup.

C'est à partir de là où vous avez essayé d'enlever la clé [de la boîte aux lettres] ?

Alors par rapport à la clé, c'était aussi parce que ça avait commencé comme ça nos alertes. Elle répondait à des ventes par correspondance, des arnaqueurs [...], elle achetait des paquets de biscuits 40€ “pas cher”, mais sauf que ça vaut 20 centimes, en sachant que si achète les 4 paquets de biscuits elle participait à une loterie où allait gagner... [...] C'était des courriers ciblés “Madame Aulagne, vous êtes finaliste de la grande loterie, vous avez gagné 200 000€, il suffit de nous renvoyer avec votre commande ce bon, et votre numéro que vous gardez bien, et vous serez dans la finale”, je ne sais pas si vous connaissez toutes ces arnaques absolument abjectes, et elle était tombée dedans. [...] Ce qui nous a alertés par rapport à ça, enfin on avait

déjà des signaux d'alerte, mais ça nous avait alerté parce qu'à cause de ça, elle a claqué l'épargne de sa vie, 6000€ en dix-huit mois. Je me suis fâché, je suis parti aux huissiers et tout. Du coup on lui a supprimé sa carte bleue, après son chéquier, après la clé de sa boîte aux lettres, tout ça progressivement quoi. [...] à chaque fois qu'elle passe devant la boîte aux lettres elle me le dit encore "de toute façon j'ai plus la boîte aux lettres, t'as regardé ?". Alors évidemment j'avais regardé, je dis "oui oui" et puis après je lui explique hein, je lui dis "oui maman, c'est parce que voilà t'as fait des bêtises, t'as répondu à des choses et puis maintenant je gère ton courrier" et puis elle l'accepte. » (Thierry Aulagne, 56 ans)

Bien sûr, il ne s'agit pas d'avancer que Thierry effectue l'ensemble des tâches d'aide. Son frère participe également en apportant des courses, en partageant quelques repas (une à deux fois par semaine) lors de passages au domicile de la mère, en assurant une surveillance du bon déroulement de son quotidien ou de l'arrivée de difficultés (en matière de nutrition, de confusion, de capacité d'orientation, etc.), de même qu'il se charge en bonne partie de l'accompagnement pour les rendez-vous médicaux (« on se le partage avec mon frère, c'est plus lui qui va chez le médecin avec elle »). Ceux-ci ne concernent cependant que le suivi neurologique, et comme pour l'ensemble des situations documentées ils deviennent de moins en moins fréquents au fil de l'évolution de la maladie, pour être inexistantes après l'entrée en EHPAD. Concernant la sœur, il s'agit d'un soutien moral, d'une présence téléphonique bien qu'elle soit rendue plus difficile avec l'avancée des troubles cognitifs, la mère rencontrant des difficultés à décrocher le téléphone et à entretenir une conversation, et d'un passage annuel où elle séjourne durant quelques jours chez elle. Mais cette contribution apparaît stable au fil des années, tandis que celle de Thierry s'accroît considérablement, bien que progressivement.

Ceci doit être mis en rapport avec le mode de gestion de la maladie, qui au sein de cette famille passe largement par la mise en place d'interventions à domicile et le recours à diverses structures médico-sociales (accueil de jour, aide-ménagère, passages infirmiers, entrée en EHPAD...). L'évolution de l'état de santé de la mère est donc en grande partie gérée par un ajustement des services sollicités, tandis que la contribution personnelle (celle qui implique une présence au domicile du parent se combinant au travail d'orchestration des aides) reste contenue. Lors de nouvelles démarches à effectuer, il n'y a pas de renégociation des rôles de chacun, c'est un accroissement par à-coups de la charge pour celui qui effectuait déjà les tâches dans ce domaine, même si cela peut entraîner une fatigue et des frustrations lorsqu'elles deviennent chronophages :

« Ce qui est fatigant, c'est quand il y a des changements d'état, qu'il faut mettre administrativement en route tout un protocole. Là, pour le coup je suis vraiment le porteur de...

C'est vous qui tenez tout le travail administratif ?

Ouais et ça c'est fatiguant, parce que du coup, ben toutes les démarches ViaTrajectoire [site internet sollicité pour une entrée en EHPAD] c'est moi. Pour le coup j'aurais aimé être soutenu, avec mon frangin, ne serait-ce qu'un clic ensemble tu vois, avec les deux doigts on clique ensemble "on y va". Voilà ça j'aurais aimé qu'on le fasse ensemble. [...] Et toute la relation avec la métropole, quand il faut changer de GIR, quand il faut changer l'APA, tout ça. Voilà, c'est des courriers. Quand l'APA me demande de justifier 24 mois de... enfin la Métropole, 24 mois de facture. Voilà enfin, là c'est lourd, c'est de l'administratif, c'est dur, c'est dur, c'est lourd.

Tous ces courriers arrivent directement chez vous ?

Oui, donc voilà, pas envie de chercher 24 mois de factures... » (Thierry Aulagne, 56 ans)

La concentration de l'aide sur un enfant de la fratrie s'initie assez tôt dans la trajectoire de maladie, en partie sur la base d'une répartition des rôles par domaines qui se maintient à mesure de l'augmentation du besoin d'aide dans ces domaines. Bien sûr, on verra que des renégociations peuvent intervenir, mais pour chacune des familles rencontrées dans cette recherche, l'ordre d'implication des membres des fratries s'est maintenu en dépit des variations de l'état de santé et du besoin d'aide du parent. Il ne s'agit pas d'un hasard initial, mais de logiques qui interviennent dès le début de maladie (par exemple de compétence, d'une aide préalable qui favorise un souci et la prise en charge de certaines tâches) et qui participent à construire des répartitions des rôles inégales. Elles se combinent à d'autres logiques qui s'exercent tout au long de la trajectoire de maladie (proximité géographique, affective, dispositions au *care*), ce qui est propre à la construction et la cristallisation des contributions inégalitaires à l'aide du parent.

4.5. La concentration de l'aide sous l'effet des dispositions au *care* et des proximités affectives

L'emploi de l'expression « proximité affective » ne fait pas référence à la mesure d'un sentiment ou d'une quantité d'amour pour son proche, qui serait par ailleurs difficile tant à appréhender qu'à définir sociologiquement, mais elle renvoie plutôt à des affinités, des liens serrés, intimes, parfois complices, et souvent marqués par une histoire relationnelle témoignant d'une attention au bien-être de son proche. Si les proximités affectives au parent sont favorables à une plus grande implication dans l'aide, ses effets ne peuvent pas être appréhendés de manière isolée, car ils se conjuguent à d'autres logiques en se renforçant lorsqu'ils convergent, ou en se limitant dans le cas inverse. On en trouve quelques exemples dans des travaux sociologiques qui décrivent comment les positions objectives telles que la proximité géographique ou la

disponibilité d'autres aidants se combinent à une proximité affective pour renforcer l'investissement dans l'aide (voir par exemple : Banens et al., 2018, p. 94-97 ; Campéon, Le Bihan et Mallon, 2018, p. 29).

C'est le cas pour Josiane Blanco-Perrin, dont on a vu que sa familiarité avec le monde médico-social l'a amenée à en faire plus que ses frères, notamment parce l'aide consiste davantage à déployer des efforts répétés de mise en place de services intervenant à domicile que le père refuse à plusieurs reprises, qu'une participation aux tâches quotidiennes au domicile des parents. Ses efforts sont motivés par une proximité affective à la mère qui se manifeste par une préoccupation particulière pour son bien-être quotidien, que Josiane et son jeune frère estiment menacé par le père dont ils sont à l'inverse distants affectivement (« on avait toujours dit mes frères et moi, qu'on voudrait pas... on espère que maman partira pas avant papa »). L'histoire relationnelle avec les parents représente un tableau à bipartition. La relation avec la mère est marquée par une complicité qui contraste avec l'autorité d'un père que l'on craint :

« Alors déjà mon père, du fait de ce caractère très autoritaire, c'était compliqué quoi, parce que les uns comme les autres, comme je dis souvent, on a été élevé comme des petits soldats hein. Ah bah oui. [...] par exemple, quand il disait le jeudi, puisque c'est le jeudi qu'on n'avait pas école : “je pourrais pas venir manger”, et nous “youpi !”. Maman disait “alors aujourd'hui on va se faire des petits pains avec des saucisses”, vous voyez ? C'était le jour de fête en fait. » (Josiane Blanco-Perrin, 62 ans, ancienne infirmière, fille de Gilberte Bernon, 87 ans, ancienne comptable puis mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

La surveillance de leur situation repose en grande partie sur ce tableau polarisé de proximité et de distance affective aux parents. Elle inclut des visites hebdomadaires au domicile pour observer l'état du foyer, la capacité du père à assurer le quotidien, ainsi que l'état de la relation et le traitement de la mère par son époux. Cette surveillance est, quant à elle, assumée de manière plus égalitaire avec son jeune frère domicilié dans le même quartier. La proximité géographique permet de comprendre pourquoi Josiane et son frère en font davantage que le reste de la fratrie. Et les compétences de Josiane permettent de saisir pourquoi elle en fait plus que lui. Mais c'est aussi la proximité affective à la mère qu'il faut prendre en compte pour comprendre l'orientation et le degré des efforts qu'ils engagent par leur veille rapprochée, si bien qu'elle est qualifiée d'« ingérence » par le père.

Si la proximité affective peut être le fruit d'un tissage relationnel plus serré avec un enfant plutôt qu'un autre, elle concerne aussi bien Josiane que son frère. Car elle s'est en partie constituée et renforcée au cours d'expériences passées où tous deux participaient à une entraide familiale en assurant ponctuellement le relais de leur mère fortement engagée dans l'aide à la

grand-mère, afin de lui permettre des périodes de répit. Il ressort de cette expérience socialisatrice une appréciation valorisante de l'entraide familiale et de l'implication passée de leur mère, qui agit comme un appel à un engagement auprès d'elle ajusté à l'ancien dévouement de cette dernière et à la valeur morale qui lui est attribuée. S'il est admis que le *care* est peu visible et socialement peu valorisé, aussi bien dans la sphère professionnelle qu'intime, il trouve ici une certaine « valeur » sous la forme d'une estimation du *care* dont une ancienne prodigueuse devrait légitimement bénéficier au regard de ses attributs moraux maintenant qu'elle est du côté de sa réception :

« Et puis on [Josiane et son frère] se rend compte en fait qu'on allait tous dans le même sens. Je vais vous dire très sincèrement, ce qu'on voulait, c'était... comment dire... Maman s'est beaucoup occupée de sa maman. Elle a été très proche. Elle s'en est occupée entièrement. Franchement hein! Et à tel point que même quand ils partaient en vacances, avec mon plus jeune frère on prenait la relève pour que maman n'ait pas de soucis.

Auprès de votre grand-mère ?

Voilà. Et quand maman nous appelait en disant "et marraine ?" parce qu'on l'appelait marraine "et marraine comment ça va?" On lui disait "maman t'inquiète pas, marraine ça va" c'était vrai hein, attention ! On disait pas ça si elle était hospitalisée! Voyez, pour nous, c'était : elle s'est occupée de sa maman, elle a toujours fait au mieux. Et bien nous on va faire pareil pour elle. Voilà. » (Josiane Blanco-Perrin)

Cette histoire relationnelle, en étant marquée par une complicité et une expérience d'entraide rapprochée, a construit des proximités affectives propices à la manifestation d'une sensibilité au bien-être de son parent, à un souci à son égard et une implication particulière pour y répondre. Mais les proximités affectives et les dispositions au *care* ne se combinent pas seulement aux positions objectives pour produire des conditions pouvant être favorables à un engagement dans l'aide. Plutôt, elles les « travaillent ». Pour Isabelle Hartman, aînée d'une fratrie de cinq enfants (3 filles et 2 fils), la proximité géographique à la mère (Catherine Desjean) n'est pas un élément de départ qui aurait participé à sa plus grande implication dans l'aide que ses frères et sœurs, mais elle succède à un déménagement souhaité et organisé par Isabelle afin de rapprocher son domicile. C'est le fruit d'un souci, d'une préoccupation et d'une sensibilité particulière d'Isabelle pour le bien-être de sa mère, qui au moment des premiers signes de la maladie (en 2017) vit seule dans un village d'une centaine d'habitants situé en milieu rural à plus de 400 kilomètres de chacun de ses enfants. Isabelle manifeste une plus grande attention que le reste de la fratrie à la dégradation présente et à venir de ce bien-être, ainsi qu'une responsabilité plus importante pour y apporter une réponse. Cette réponse impliquait, pour Isabelle, un rapprochement géographique de la mère avec l'un de ses enfants,

qui s'est reporté sur elle car elle était la seule à l'envisager, les autres membres de la fratrie définissant la situation avec une minimisation des menaces qu'Isabelle percevait et auxquelles elle tentait de les sensibiliser :

« Elle a perdu 20 kilos en presque 2 ans hein. Ah non, mais elle nous a fait un truc... donc c'est ça qui m'agaçait aussi. C'est pour ça qu'on est un peu parti au clash avec mes frères et sœurs. C'est qu'en fait, je leur ai dit "mais Regardez maman il y a 2 ans et maman maintenant ! Quoi enfin, c'est flagrant ! Il y a 20 kilos quand même... Donc c'est soit on la laisse dépérir". Enfin, c'était factuel, c'était visible en plus. Donc soit on la laisse dépérir, soit on enclenche des choses. [...]

Est-ce qu'il y a eu un conflit sur qui fait quoi ?

Ben personne ne voulait rien faire, donc je leur ai dit "mais attendez, mais je ne peux pas tout faire toute seule". Finalement j'ai fait quand même tout, toute seule. [...]

Parce qu'après dans le cheminement de tout ça, il y a quand même eu un moment où moi je leur ai dit "écoutez, moi c'est simple, elle ne reste pas toute seule à [village situé à plus de 400km de Lyon], là où elle vivait [...] ça c'est presque trois quatre ans après [la déprime] [...] elle organise une réunion familiale « au calme », sans enfant ni conjoint et sans la mère]. [...] Avant que ma mère soit vraiment diagnostiquée Alzheimer, moi je l'ai rapatriée sur Lyon, parce que ça me semblait impossible qu'elle soit trop loin comme ça et seule comme ça et seule surtout. » (Isabelle Hartman, 42 ans, designer auto-entrepreneuse, fille aînée de Catherine Desjean, 70 ans, ancienne mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 1 an)

La sensibilité et la préoccupation d'Isabelle pour le bien-être de sa mère sont au cœur de la logique de désignation (et d'autodésignation), qui s'appuie sur ses dispositions au *care*¹²⁷ et sur une relation mère-fille dont elle souligne un rapport d'« écoute », de « douceur » et de confidences (avec le partage d'états émotionnels) qu'elle distingue de la relation mère-fils :

« par rapport à nos caractères, on est plus dans la douceur, on est plus dans l'écoute. Mes frères, ils sont... Ils sont dans l'écoute aussi, mais c'est un peu différent. C'est une autre relation, de toute façon. La relation mère-fils et la relation mère-fille, elle est toujours un peu différente quand même, et du coup, bah ouais elle se plaignait plus à ses filles qu'à ces garçons. » (Isabelle Hartman)

Cette sensibilité, combinée à la résistance du reste de la fratrie pour initier un rapprochement des lieux de vie avec la mère, entraîne une deuxième étape du processus de concentration de l'aide liée à la nouvelle position objective occupée par Isabelle. En effet, la proximité géographique motivée par le souci d'aider est un rapprochement au monde de la vie quotidienne de son parent, où l'attention et la préoccupation pour son bien-être sont déployées

¹²⁷ Cette disposition se donne à voir aussi bien par le soutien moral qu'elle prodigue, que dans sa manière de prendre en compte le monde de sa mère (se mettre à sa hauteur, manière de faire et d'être attentive au monde vécu de l'autre qu'elle transmet à son fils), ce qui amène à une vigilance redoublée (par exemple penser chaque détail du déplacement de la mère lorsqu'elle rend visite à un de ses enfants) qu'elle n'identifie pas chez ses frères et sœurs.

au plus près des manifestations concrètes des difficultés et de leur évolution sous l'effet des troubles cognitifs. Ce nouveau contexte amène un accroissement de la responsabilité d'Isabelle, aussi bien en matière d'identification des besoins de sa mère que dans les réponses à apporter. La responsabilité qu'elle endosse est également renforcée par les sollicitations régulières de Catherine qui, de manière évidente, fait appel à Isabelle plutôt qu'à un autre enfant (car plus éloigné de son monde quotidien) lorsqu'elle rencontre des troubles perceptuels entraînant une vive émotion qu'Isabelle décrit comme des « hallucinations » au sens clinique du terme. Ce rôle de responsable des soucis de sa mère lui est également reconnu et attribué par les intervenantes à domicile, ce qui participe à consolider la répartition des rôles au sein de la fratrie tout en élargissant le spectre des situations problématiques qu'Isabelle est amenée à résoudre :

« C'est l'aide à domicile qui m'a appelée, parce que du coup elle était un peu en panique. Parce que maman était persuadée que je devais venir la chercher pour l'emmener, pour la sortir de là où elle était, alors qu'elle était chez elle en sécurité. Il y a ça aussi, même chez elle, elle a le sentiment d'être ailleurs en fait, et d'être perdue. Donc pour le coup, l'aide à domicile m'a contactée en me disant "votre maman veut vous parler. Moi j'ai fini ma mission". Parce que c'est sûr que les aides à domicile elles ont des horaires à respecter. » (Isabelle Hartman)

Quelques mois seulement après le diagnostic de maladie d'Alzheimer, où le médecin avait d'abord averti l'un des frères pour signaler l'existence de troubles cognitifs et appelé à une vigilance sur le bon déroulement de la vie quotidienne de Catherine, c'est Isabelle qui devient la principale aidante. La dynamique décisionnelle dans la fratrie isole Isabelle et la constitue comme aidante principale. Elle concentre alors presque l'ensemble de l'aide informelle. Elle veille au bon déroulement de son quotidien, à l'entretien de son logement, à sa nutrition et ses déplacements. De même, elle assume des passages réguliers (pas seulement dans un but de fournir une aide tangible, mais aussi pour l'entretien et le renouvellement de la relation), et orchestre des aides professionnelles qui se succèdent tout au long de la semaine, et devient l'interlocutrice privilégiée, voire unique, des intervenantes à domicile et de sa mère, là aussi de façon évidente du point de vue d'une logique d'efficacité et de disponibilité. Ses frères et l'une de ses sœurs (l'autre étant complètement absente de la configuration d'aide) n'effectuent que des passages ponctuels ou l'accueillent à leur domicile de manière non régulière, le temps d'un week-end.

4.6. Faire avec et sans l'implication des autres

L'investissement dans l'aide au parent dépend de l'implication des autres membres de l'entourage et de leurs attentes concernant l'engagement de chacun. Lorsqu'il s'agit d'enfants uniques (situation de Vincent Lapierre et Gislaine Evrin), c'est une position de première ligne dont les éventuels aménagements se font en mobilisant plus ou moins d'aide professionnelle plutôt qu'en négociant avec d'autres aidants informels. Si l'on se rappelle les résultats des analyses quantitatives où les aidants familiaux les plus investis auprès d'une personne dépendante sont les conjoints et les enfants, on comprend que pour Vincent comme pour Gislaine la configuration d'aide est réduite à son minimum puisque le soutien est apporté à une mère isolée (veuve dans le premier cas, divorcée et sans contact avec l'ancien époux dans le deuxième). Tandis que Vincent ne mentionne aucune contribution issue de l'entourage plus éloigné (cousin ou cousine, oncle ou tante, personnes issues du voisinage, etc.), le fils de Gislaine est présent auprès de sa grand-mère. Il apporte une aide qui vient faire relais lorsque Gislaine s'absente pour de courts séjours de vacances, bien qu'elle indique veiller à le solliciter modérément afin que son implication n'impacte pas sa propre vie professionnelle ou familiale. Et on notera que la mère préfère elle-même tenir son petit-fils à l'écart d'une relation d'aide :

« On a fait quand même quelques petits voyages. On a essayé, mais bon, ce n'est pas facile. Alors j'ai mon fils qui est unique lui aussi, et qui prend la relève quand on s'en va, qui va voir sa grand-mère, qui l'appelle tous les jours. Mais elle ne veut surtout pas le déranger, alors elle lui dit "non, non, tout va bien, tout va bien, j'ai besoin de rien, ne viens pas". [...] Il faut regarder dans le réfrigérateur s'il y a des choses à jeter, à acheter, et puis il reste un moment avec elle, et puis voilà. Mon fils il a un enfant il a sa vie, il travaille c'est pas toujours facile. [...] Mais maintenant on ne part jamais plus d'une semaine, parce que ce n'est pas possible pour lui en travaillant. [...] si on fait un petit voyage avec des amis, il y va en sortant du travail. Il va la voir, il lui téléphone tous les jours, ou au moins deux fois par semaine. » (Gislaine Evrin, 61 ans, employée administrative en école, fille de Martine Doube, 85 ans, ancienne employée, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 4 ans)

Au sein des fratries, la concentration de l'aide sur un enfant peut être entraînée et maintenue dans le temps en raison (1) des résistances ou des réticences des autres membres de la fratrie à s'investir auprès du parent dépendant, (2) des tensions relationnelles au sein de la famille, qui peuvent mener certains membres à se retirer au moins partiellement de leur contribution à l'aide, ou encore (3) des sollicitations du parent malade, mais surtout de son conjoint, qui peut préférer une aide familiale plutôt que professionnelle et exprimer cela au travers de résistances ou de désaccords sur l'introduction de cette aide professionnelle (Leider, 2014b, p. 173-181).

(1) Un exemple de cette première modalité se retrouve dans la situation d'Isabelle Hartman dont on a vu que ses frères et sœurs restent distants des initiatives qu'elle appelle à engager pour assurer une aide à leur mère (« personne ne voulait rien faire »). Son investissement dans l'aide est la conséquence de la résistance du reste de la fratrie pour apporter une aide. Pour Benoît Sévigné, son implication plus grande que celle de son demi-frère (et les réticences de ce dernier) à aider leur mère¹²⁹ (70 ans, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis un an) précède l'apparition de la maladie. Leur mère était déjà en situation de dépendance relative pour les tâches quotidiennes depuis le décès de son époux d'un cancer en 1997. Au cours des derniers mois de vie de son père, Benoît, alors âgé de 31 ans, avait accueilli ses parents et son demi-frère dans son petit appartement T2. La cohabitation avec sa mère et son demi-frère s'était prolongée pendant quatre années après le décès du père. Benoît avait assuré le rôle de soutien familial, aussi bien auprès de son demi-frère jusqu'à la fin de ses études, qu'auprès de sa mère, d'origine grecque, qui parle, mais ne lit pas le français (aide aux courses, aux courriers, aux démarches administratives, etc.). Il a en grande partie maintenu ce rôle lorsqu'elle est retournée vivre dans l'ancien domicile conjugal, situé dans un village rural.

Tandis que le soutien apporté à son demi-frère est temporaire, il est continu concernant sa mère en raison de sa faible autonomie, ce qui selon Benoit est à mettre en lien avec sa place dans le couple où le père « s'occupait de tout, il gérait tout. Elle se reposait sur lui. Il ne voulait pas qu'elle travaille. C'était un peu l'ancienne génération. Forcément, quand mon père est mort, on s'est retrouvés tous un peu le bec dans l'eau ». Benoit assume donc une aide de longue date auprès de la mère :

« Je descendais régulièrement pour lui remplir le congélateur, lui faire des courses. Parce qu'elle n'était pas autonome. Elle n'avait pas la voiture, pas le permis, rien du tout. Elle habite dans un petit village où il n'y a pas de commerces proches. Donc je l'emmenais faire ses courses et puis voilà. Je m'occupais un peu de la maison, de ses travaux, de ses papiers, j'ai toujours.... Je reçois son courrier ici. Je gère son courrier.

Depuis longtemps ?

Ça fait quelques années déjà. Parce que sinon il fallait qu'elle m'envoie les papiers par courrier, que je les signe, que je remplisse, que j'envoie tout ça aux administrations.

C'est toujours vous qui avez pris en charge la relève de votre père ?

Oui, quelque part. Elle ne sait pas écrire le français. Elle le parle, mais elle ne sait pas l'écrire. Quand elle reçoit les documents, elle ne comprend pas toujours ce que c'est quoi. [...] Elle parle, mais elle ne lit pas, elle n'écrit pas.

¹²⁹ Il s'agit de la belle-mère de Benoit qu'il nommera tout au long de l'entretien en tant que mère, en précisant avoir vécu avec elle depuis l'âge de 7 ans et en verbalisant avoir tissé une forte proximité affective. C'est la mère biologique de son demi-frère, qu'il nomme « frère » bien que cette fois-ci ce soit en dépit d'une grande distance affective teintée d'aversion en raison de ses comportements violents envers leur mère.

Et les rendez-vous de santé, par exemple, passent souvent par la forme d'un compte rendu ?

Oui, je lui expliquais, je l'emmenais à ses rendez-vous. Je descendais régulièrement. Une fois par mois, c'est moi qui prenais ses rendez-vous en fonction des possibilités que j'avais pour descendre. » (Benoît Sévigné, 57 ans, au chômage ancien technicien en reconversion en masseur bien-être, beau-fils de Thalia Sévigné, 70 ans, ancienne mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 1 an)

La maladie d'Alzheimer survient après de nombreuses années où Benoît assure seul le soutien auprès de sa mère. S'il a tenté à plusieurs reprises d'impliquer son frère dans cette responsabilité, cela a été sans succès. Lorsque la dépendance s'accroît du fait des troubles cognitifs de leur mère, Benoît sollicite son frère qui habite pourtant à proximité de leur mère, mais renonce à nouveau à son implication. Il assume seul, à distance et par des visites qui impliquent de « me taper 200 km », l'accroissement de la charge liée à la nouvelle gestion du quotidien (mise en place de passages infirmiers pour les prises de médicaments, plateaux-repas, suivi des rendez-vous de santé, etc.) :

« La dernière fois que je l'ai vu, on a eu un échange assez violent, verbalement, parce qu'il a commencé à s'éloigner dès qu'il a vu que maman devenait dépendante. J'ai essayé de lui parler, de lui faire comprendre qu'elle avait besoin de nous, mais il ne veut pas entendre. Il dit qu'il a sa vie, qu'il ne peut pas s'impliquer plus que ça. Ça m'a fait mal, parce que je me retrouve à gérer tout seul, et je ne sais pas combien de temps je pourrai tenir comme ça. [...]

Votre frère le faisait aussi, des fois [aider leur mère] ?

J'ai essayé de le mettre un petit peu, mais c'était quand il était ado. Il est parti de la maison, il a été faire ses études [dans une ville du Sud Est de la France]. Il avait 17 ans à l'époque. Un petit peu avant qu'il parte, j'ai essayé de le mettre un petit peu, qu'il s'occupe un petit peu de sa mère, qu'il soit un petit peu plus responsable. Mais à chaque fois, ça a été la catastrophe. Il me disait "oui, oui, oui". Ça marchait une fois, deux fois, puis après, il envoyait tout balader. J'ai arrêté de compter sur lui. » (Benoît Sévigné)

Depuis la méthodologie déployée dans cette recherche, les raisons des résistances de l'entourage à s'investir dans l'aide restent à comprendre¹³⁰, car elles ne sont saisies que par le discours de celles et ceux sur qui font l'expérience de ses conséquences sous la forme d'une concentration de l'aide qui s'exerce sur eux et se maintient dans le temps.

(2) Les tensions relationnelles au sein de la famille participent également à la concentration de l'aide sur un enfant, car elles ont pour conséquence de limiter la contribution des autres

¹³⁰ Concernant le frère de Benoit, il est difficile de saisir sociologiquement ce qui se joue avec précision. Car la seule hypothèse d'un effet d'hystérésis des socialisations à l'aide (puissant chez Benoit, absent chez son frère) serait insuffisante, et même imprudente si l'on prend en compte la description qu'offre Benoit de ce qui constitue le « caractère » de son frère (ex. autoritaire, intolérances aux frustrations, violences physiques exercées sur leur mère durant un accès de colère).

membres, ce qui reporte la charge sur celui ou celle le plus engagé dans l'aide. Le suivi sur quatre années de la situation de Valérie Dujardin fait apparaître comment un climat familial tendu l'a entérinée dans la position de principale aidante de sa mère, Simone François diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer en 2012, en consolidant les logiques d'inégale répartition des rôles (proximité géographique et affective) qui s'exerçaient dès les premiers temps de la maladie. En 2017, lors du premier entretien, des tensions sont déjà présentes entre son frère (André Dujardin) et leur beau-père (Antonio Da Silva), en couple avec Simone depuis 2008. Leur refus de se croiser a pour conséquence de rendre plus ardue la tâche d'organisation de la gestion du quotidien de la mère dont Valérie assume la charge (ex. planification des passages d'aides à domicile, approvisionnement en courses avec la participation alternée de son frère et d'Antonio, assurer une présence continue auprès de la mère, qu'elle soit professionnelle ou de l'entourage, etc.). En se refusant à des passages en présence du beau-père et en accueillant moins fréquemment la mère chez lui, le frère manifeste un relatif retrait de la configuration d'aide qui témoigne de sa distance au rôle qu'endosse Valérie, caractérisé à l'inverse par un impératif de responsabilité à l'égard de leur mère qu'elle maintient en dépit d'un climat relationnel délétère :

« Est-ce qu'ils se concertent des fois pour, justement, être disponibles quand l'autre ne l'est pas ou pas forcément ? Ou c'est vous vraiment qui essayez d'articuler ça ou ils peuvent se concerter tous les deux ?

Non, c'est moi. Ils se sont fâchés en fait tous les deux.

Ok, par rapport à la situation avec votre mère ?

Ouais, tout à fait. [...] Soi-disant, on ne s'occupait pas suffisamment de ma mère et ça a déplu à mon frère.

C'est votre beau-père qui a dit ça ?

Ouais. Et donc du coup, ils se sont... voilà, depuis ils se sont brouillés en fait, ils ne se parlent plus. [...] Ça doit faire deux ans, où il [le beau-père] lui a dit : "tu n'es jamais là pour ta mère, elle ne va pas bien" et puis voilà quoi. Et puis effectivement, ça a créé une brouille dans la famille.

Ah ! C'était à lui que les reproches s'adressaient directement ?

Ça s'adressait aussi à moi. Mais on va dire que je suis moins têtue que mon frère. Je suis passée outre pour le bien de ma mère. » (Valérie Dujardin, 47 ans, assistante en contrôle de gestion, fille de Simone François, 73 ans, ancienne comptable et assistante maternelle, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis cinq années)

Deux années plus tard, lors de notre deuxième entretien, la situation est plus pesante pour Valérie. Antonio a quitté Simone ainsi que la configuration d'aide en 2017 (quelques mois après le premier entretien), tandis qu'André, le frère, reste peu investi cette fois-ci en raison de tensions relationnelles avec leur mère. Une importante charge d'aide retombe sur Valérie dont

la proximité géographique (en logement mitoyen de sa mère) prend l'allure d'une cohabitation, par exemple avec la gestion quotidienne des repas :

« Et pour se nourrir, votre mère elle fait comment? Est-ce qu'elle peut faire la cuisine ?

Non. Non non. Elle s'assoit et elle attend qu'on la serve.

Donc c'est vous qui faites la cuisine pour elle ?

Oui voilà.

Elle reçoit des plateaux-repas, ou c'est vous qui faites tout ?

Non, c'est nous qui faisons tout. Enfin moi et les aides ménagères quoi. » (Valérie Dujardin, 49 ans, 2^{ème} entretien)

Elle fait alors appel à son père pour « garder » ponctuellement la femme dont il est cependant divorcé. C'est que le départ d'Antonio avec qui Simone cohabitait a révélé son incapacité à rester seule (« quand il est parti, on ne s'en était pas rendu compte avant qu'elle ne pouvait plus rester toute seule. Elle avait besoin d'une présence tout le temps »). Mais la contribution de son frère et de son père reste limitée, si bien que Valérie ne parvient pas à se maintenir en emploi et souffre de dépression à partir de la fin 2018. Lorsqu'ils apportent une aide à Simone, c'est parce que Valérie en a fait la demande. Mais plus précisément, le frère comme le père apportent une aide pour Valérie plutôt que pour Simone, ce qui témoigne tout à la fois du caractère restreint de leur implication du fait de tensions relationnelles, mais aussi qu'elle soit reconnue comme la principale aidante avec une certaine évidence :

« Mon père vient pour m'aider. Ma mère me dit qu'elle ne le supporte pas : "pourquoi il vient là ?" »

Et vous lui dites quoi ?

Qu'elle ne peut plus rester toute seule. C'est pour ça qu'il est là.

Elle l'accepte ?

Oui, ils s'engueulent des fois. Mais il supporte. [...] Plus ça va, plus on avance dans le temps, moins il a envie de nous aider. [...] Je vois bien que toute la famille est en train de se disloquer. Ça crée des tensions avec mon père, avec mon frère. C'est devenu le point central de discorde. C'est ma mère, parce que pourquoi c'est moi qui devrais la récupérer chez moi tout le temps ? Pourquoi ce n'est pas mon frère ? » (Valérie, 49 ans, 2^{ème} entretien)

Quant aux tentatives de Valérie pour déléguer une partie de la gestion du quotidien à son frère, elles n'ont eu de succès que pour une courte durée. Pour une implication sur le plus long terme, il aurait fallu qu'il accomplisse un « travail émotionnel » (Hochschild, 2003) aussi bien sur ses propres émotions (« supporter » celles de la personne malade) que sur celles de Simone (déployer des efforts pour la mettre dans de bonnes conditions) qui n'a pas été

« Vous avez déjà essayé de déléguer des choses à votre frère ?

Oui, j'ai droit deux nuits par mois chez moi pour garder ma mère. Voilà ce que j'ai reçu de mon frère. *Quand il vient, il reste dans votre appartement ? Ou celui de votre mère ?* Au départ, il allait avec ma mère chez lui. J'ai pu m'occuper de moi. Me lever normalement pour aller au travail normalement à 8h. Et pas à 10h. Et puis, ça change. Ça fait du bien. Et le fait de dormir aussi sereinement. De ne pas se dire tiens, elle m'appelle, elle va réveiller toute la maison.

[...] Et ma mère était chez lui et qu'elle a été exécrationnelle parce qu'elle voulait rentrer qu'elle m'attendait en fait chez lui que je la récupère. Et ils ont fini par m'attendre dehors sur la rue pendant une demi-heure. Parce qu'elle ne voulait plus rester chez lui qu'elle voulait rentrer chez elle » (Valérie Dujardin, 47 ans, 1^{er} entretien)

Au fil du temps, et à mesure que la dépendance de Simone nécessite une attention de plus en plus rapprochée, les contributions à l'aide du frère et du père s'estompent. Le père décède en 2019, et le frère se retire de la configuration d'aide en raison d'un conflit de succession avec Valérie et d'une relation désormais très distante à sa mère transformée par la maladie :

« [Les relations avec André, le frère] étaient bonnes jusqu'à ce qu'on perde mon père en fait. [...] Je comprends pas bien. En fait on veut pas la même chose. Moi je voudrais vendre la maison de mon père, lui il voulait pas. Voilà quoi, après.

Vous êtes en contact ou pas ? Je sais pas si vous vous voyez régulièrement.

Alors on se voit de temps en temps quand il a besoin de quelque chose. » » (Valérie Dujardin, 51 ans, 3^{ème} entretien)

Le suivi dans le temps de la situation de Valérie met en lumière comment un climat relationnel tendu au sein d'une configuration d'aide, ainsi que des événements (ici le décès du père, et les difficultés à régler la succession), peuvent réduire l'implication de l'entourage dont la contribution est plus faible, ce qui a pour effet de reporter la charge sur l'enfant le plus investi. Dans ces cas, les logiques identifiées précédemment, qui favorisent une plus grande implication de certains enfants plutôt que d'autres (proximité géographique, affective, ancienneté de l'aide, disposition au *care*, etc.), s'expriment pleinement.

3) Si les enfants peuvent initier l'aide, le parent aidé, mais surtout son conjoint peut négocier cette implication bien que ce soit dans des modes différents. Les enfants interviewés racontent des sollicitations peu fréquentes de la part du parent atteint de démence. Et lorsque c'est le cas, ce ne sont pas des demandes d'aide qui concerneraient la gestion du lieu de vie ou des tâches administratives, mais il s'agit plutôt d'expression des troubles cognitifs que les enfants interprètent souvent comme des incapacités du parent à être seul, à s'occuper, à s'orienter, et qui l'amènent à chercher une présence humaine. C'est une situation fréquemment

rencontrée par les conjoints, qui sont nombreux à raconter ces sollicitations au cours de moments de coprésence (suivre, se rapprocher), mais rarement par le biais d'appels téléphoniques, si bien que cette expérience est avant tout partagée par les enfants interviewés ayant fait l'expérience d'une cohabitation au moins de courte durée. C'est notamment le cas pour Valérie Dujardin qui, à notre deuxième entrevue, est en quasi-cohabitation avec sa mère vivant seule depuis que son conjoint l'a quittée :

« Donc elle appelle, elle cherche quelqu'un, parce qu'elle ne veut pas être seule. Parce qu'elle est perdue.

C'est arrivé dans le week-end par exemple ?

Non. On a changé de traitement, ça va mieux. Et il y a des nuits, elle ne se réveille plus maintenant. Malgré tout, dès qu'elle se réveille la nuit, vous êtes sûr qu'elle nous réveille.

C'est quoi ses heures de sommeil en ce moment ?

On va dire qu'elle se couche à 9h.

C'est vous qui la couchez ?

Elle demande à se coucher. On lui met un petit peu de temps avant d'aller se coucher. Elle est fatiguée avant, sauf qu'elle ne veut pas monter se coucher toute seule. »
(Valérie Dujardin, 49 ans, 2^{ème} entretien)

Lorsque le parent aidé est en couple, les sollicitations sont plus fréquemment émises par le conjoint. Si l'on a vu qu'elles peuvent suivre un ordre genré (cf. *supra* chapitre 3, « 1.2. Assurer le bricolage »), ce qui rejoint les constats issus d'autres travaux (Banens et al., 2018 ; Campéon, Le Bihan et Mallon, 2018 ; Thomas et Banens, 2020), elles ne sont cependant pas émises par tous les conjoints, et elles dépendent du type de service demandé. Les sollicitations du parent semblent relever d'un arbitrage entre sa capacité à les assumer soi-même, le souci plus ou moins affirmé de ne pas peser sur son enfant, et la définition du maintien d'une continuité de la vie quotidienne qui pour certains parents repose sur la mise à distance des aides professionnelles, tandis que pour d'autres cela suppose à l'inverse de limiter l'aide filiale en préservant les frontières conjugales afin que les positions de chacun et chacune au sein de la famille soient maintenues. Le premier cas correspond à une préoccupation concernant d'éventuels retentissements de l'implication dans l'aide sur la vie de leur enfant, ce qui n'amène pas nécessairement à s'en passer, mais au moins à en limiter le recours :

« Quand j'ai un problème, j'ai ma fille. C'est vrai que je n'ai pas d'internet. Je n'ai même pas un ordinateur. En haut il est fichu, je ne m'en sers pas.

Est-ce qu'elle vous a déjà aidé à remplir les dossiers ?

Non, pas vraiment. J'ai toujours pu les remplir moi-même. Non, je n'ai jamais demandé à ma fille. Je ne veux pas l'embêter. Comme elle est fatiguée, j'essaie de moins l'embêter que possible. [...] J'évite parce que je sais qu'elle-même a des soucis

pour sa santé » (Mireille Camilleri, 79 ans, ancienne professeure des écoles puis mère au foyer, épouse de Claude Camilleri, 82 ans, ancien officier de l'armée française, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

À l'inverse, des conjoints et conjointes partagent leur attente d'une plus grande implication de leur enfant (ou de l'entourage plus éloigné, comme un gendre dans l'extrait ci-dessous). Lorsqu'elle est contrariée, elle reste cependant discrète car contenue à l'expression d'une déception ou d'une résignation selon que la moindre contribution paraisse légitime ou non (par exemple par une situation familiale ou un travail laissant peu de temps) :

« Oh, ma fille, elle n'a pas le temps, hein. Ouais. Alors, elle, vous savez, elle finit à six heures, il faut qu'elle aille faire les courses, elle a deux mômes à gérer, la maison, le repassage, le ménage. [...] C'est pas comme autrefois. Autrefois, les petits-enfants, ils aidaient plus. Mais eux, là, non. Même mon gendre, il me dira pas "tiens, si vous avez besoin d'un service, enfin, pour que je vous accompagne à aller faire les courses", non. C'est plutôt ma fille. Mais ma fille, elle n'a pas le temps.

Et elle vous fait des courses, des fois, quand même ?

Non, ensemble, on les fait. Non, non, ensemble » (Suzanne Pichon, 72 ans, ancienne couturière, épouse de Benoît Pichon, 75 ans, ancien maître d'hôtel, diagnostiqué avec une maladie à Corps de Lewy depuis 2 ans)

« C'est vrai que Nicolas [un des deux fils], il est [dans la même commune]. Mais eux, alors, ils sont vraiment en plein dans le boulot, avec deux gosses petits. Et ils veulent travailler tous les deux. Vous voyez qu'ils ont peu de temps pour s'occuper des grands-parents.

Et votre fille, elle est assez présente, elle, par-contre ?

Ben, ma fille, elle est surtout présente pour ses enfants. Mais en cas de gros pépin, elle est là. Oui. » (Michel Pieri, 81 ans, ancien dessinateur industriel époux de Bérangère Pieri, 81 ans, ancienne ouvrière, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

D'autres conjoints, principalement des époux dans l'échantillon et ceux rencontrant le moins de difficulté en matière de gestion de leur conjointe malade, mettent en avant leur propre capacité à mener l'ensemble des tâches à accomplir de façon autonome (avec un étayage professionnel), même si elles nécessitent l'abandon de certaines activités :

« J'ai tout pris en main, tout ! Tout pris en main ! [...] Non, mais j'ai pas besoin de coups de main [...]

Et vos enfants par exemple, avec eux du coup ça arrive qu'ils vous donnent un coup de main ponctuellement ?

Pour faire quoi ?

[...] S'il vous arrive d'avoir un pépin, de ne pas être disponible, par exemple pour la déposer soit à l'accueil du jour, soit au docteur ?

Ah non je suis toujours disponible ! Non, non, bon disons que j'ai abandonné les associations aussi » (Hugues Gastier, 76 ans, ancien professeur des écoles, époux de Suzanne Gastier, 73 ans, ancienne professeure des écoles, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 3 ans)

Mais des conjoints peuvent aussi souhaiter l'investissement de leur enfant. Dans les situations documentées, cette attente est formulée par les conjoints dont la vie ordinaire leur semble davantage menacée par l'arrivée d'aides professionnelles dans leur lieu de vie que par l'intervention de leur enfant. C'est par exemple le cas de Pierre Louis Fontaine, dont l'épouse (Clothilde) participe à l'entretien avec une pertinence rendant ses difficultés cognitives imperceptibles à la lecture de la transcription. Le diagnostic est récent au moment de notre rencontre, et les perturbations du quotidien sont davantage envisagées par mes questions et relances qu'actuelles et pesantes. Le couple exprime cependant des perspectives divergentes. Tandis que Clothilde refuse catégoriquement de peser sur ses enfants, Pierre Louis, qui navigue entre minimisation des bouleversements à venir, affirmation de ses réticences pour ouvrir le logement à des professionnels, et évitement de formules qui viendraient contredire les propos de son épouse, exprime sa préférence pour recevoir l'aide de leur fille pour les tâches domestiques, ce qui apparaît fortement genré puisqu'elle est en emploi et qu'un fils habite également à proximité :

« Clothilde (épouse) – Mais aujourd'hui, on a... Non, on n'a pas besoin [d'aide aux tâches domestiques].

Pierre Louis (époux) – Et puis, si demain on a besoin d'aide, on a trois enfants dont une fille qui habite à 2-3 kilomètres de chez nous et qui est toute disposée donc à nous aider, hein ? Donc voilà. Donc... même si elle est en activité, bon, elle travaillera.

C. – Bon, moi, je voudrais que mes enfants continuent à avoir leur vie, leur vie d'enfant. Enfin, pas d'enfant, mais leur vie normale. Oui, leur vie. Voilà, que ce ne soit pas des trucs qui sont... attachés à nous et qui les empêchent de vivre. Ça, je ne veux pas.

P. L. – Voilà, donc vous avez compris ? Donc, effectivement, moins on influence sur les enfants, mieux ça vaut. Donc, c'est...

Moi – Oui, vous, Clothilde, vous serez plutôt réticente à ce que vos enfants aident dans le logement.

C. – Euh... Le plus tard possible. [...] Même ponctuellement... Moi non, même pas hein. Elle va pas venir nous aider.

P. L. – Non, mais c'est parce qu'on ne lui a rien demandé. Parce qu'on...

C. – On n'a rien demandé parce qu'on n'a pas besoin.

P. L. – Oui, mais voilà, c'est parce qu'on n'a pas besoin. Voilà.

M. – Et si vous aviez besoin ? Vous préférez un professionnel ou vos enfants ?

C. – Plutôt un professionnel. On ne va pas venir embêter nos enfants, à leur mettre des choses... [...] Ah non. Nous, on a nos problèmes, les enfants ont leurs problèmes. Et on ne va pas leur mettre les nôtres sur le dos. C'est pas quelque chose d'invivable.

P. L. – Oui, je n'ai rien dit de ça. Je n'ai rien dit de tout ça. Si on avait dit qu'il y avait des choses qui étaient pas vivables, on aurait changé. [...] Et il n'y a rien de scandaleux donc de faire venir quelqu'un pour faire du ménage, des choses comme ça. Même si dans mon bureau, moi, je n'aime pas qu'on touche à mes affaires, hein.

C. – Peut-être parce qu'avec tout le bazar qu'il a!

P. L. – C'est ma caverne, hein. [Rires] » (Pierre Louis Fontaine, 76 ans, ancien commercial, époux de Clothilde Fontaine, 76 ans, ancienne responsable à la sécurité sociale, diagnostiquée avec une démence fronto-temporale depuis 2 ans)

Cette préférence pour une aide familiale apparaît d'autant plus claire lorsque l'on prête une attention à l'appréhension de Pierre Louis pour cette socialisation « à une vie aidée » (Mallon, 2015, p. 209) entraînée par l'introduction des professionnels organisée en négociation avec les spécialistes de la maladie (le neurologue dans leur cas). Cette négociation est appréhendée comme une imposition à laquelle il marque la bonne volonté de s'y plier par résignation, ce qui est un indicateur fort de sa réticence pour cette vie aidée par des professionnels :

« Tant qu'on ne va pas rencontrer le neurologue, qui va nous dire lui, que ça, que ça, que ça, il va tester mon épouse pour savoir où elle en est. Donc on n'est pas dans la recherche d'aide. Et à ce moment-là, on y sera. Alors, mais... et moi, je me pose des questions de ce côté-là, à savoir, quand on en arrive là, on va être effectivement, on va dire, j'en sais rien... on va dire catalogués. [...] À partir de là, donc, on va nous dire "bon, écoutez, il faut que vous fassiez ceci, ceci, cela". Ce n'est pas dans notre nature. Nous, on a vécu toute notre vie, toutes nos décisions, je veux dire, viennent de nous. Tant qu'on peut, je veux dire, faire comme ça, on continuera à faire comme ça. Et le jour où il faudra faire autrement, on le fera, pas de plaisir. Pas avec plaisir, mais on le fera quand on sera obligé de le faire. » (Pierre Louis Fontaine)

Pour Clarisse Durmin et sa sœur, la préférence de leur père (Joseph Despont) pour une aide filiale auprès de sa conjointe (Violette Despont) n'est pas une projection sur la trajectoire de maladie à venir. Mais c'est une situation qui pèse de plus en plus sur leur vie personnelle¹³¹ à mesure que le besoin d'aide s'accroît en raison des difficultés de Joseph pour gérer le quotidien et de ses problèmes de santé. Les perspectives d'aide sont divergentes. Le père sollicite de plus en plus ses filles à mesure de ses incapacités croissantes tout en mettant à distance le recours à une aide professionnelle, si bien qu'il leur propose de vivre dans son foyer lorsqu'il sera au plus bas de sa forme physique à la suite d'une opération chirurgicale. De leur côté, Clarisse et sa sœur s'efforcent d'alléger le poids de leur implication dans le foyer de leur

¹³¹ Notamment conjugale et professionnelle car le coût temporel et économique est conséquent, l'une habitant à 50km, l'autre à 100km.

parent en œuvrant pour un étayage professionnel, d'abord par la négociation difficile, mais fructueuse de l'introduction d'interventions professionnelles à domicile, puis en évoquant la « solution » de l'entrée en EHPAD après avoir vécu l'augmentation de leur investissement dans l'aide comme une « impasse » :

« Quand il est sorti [d'une opération chirurgicale pour la pose d'un Pacemaker], il était désespéré. Il demandait à ses 2 filles, ma sœur et moi, de venir habiter chez lui, ce qui... ce qui n'est pas possible parce qu'on nous, nous avons notre vie. Ma sœur est à 100 km, moi à 50 km, donc on ne peut pas être présentes au quotidien. On vient chacune à tour de rôle toutes les semaines. [...] Mais bon, il est gentil, il aimerait que ses filles habitent à demeure, donc chez lui pour le soulager. Mais ça, c'était au lendemain de sa sortie d'urgence, donc il avait des vertiges, il avait mal au cœur, il avait peine à marcher donc c'était très compliqué la situation. [...] et ensuite ma sœur a communiqué avec le docteur [de l'équipe mobile du CMRR] pour voir si on pouvait donc faire venir l'équipe. Parce qu'on s'est dit... notre père nous a dit : “moi je peux plus m'occuper de votre mère, il faut que vous veniez habiter avec nous”. On a dit qu'on va trouver une solution “mais pas habiter avec toi tous les jours”. Donc on est venues plus fréquemment et là on s'est trouvé dans une impasse. Donc on a commencé à lui en parler à nouveau [d'une entrée en EHPAD], lui dire “papa, écoute, il va vraiment falloir songer à une entrée dans une EHPAD parce que maman c'est... c'est pas possible”. Et il a continué à s'y opposer formellement. Et du coup, on a eu besoin de faire venir l'équipe EMMA qui est venue donc ce mardi. » (Clarisse Durmin, 61 ans, ancienne coursière en matériel médical, fille de Violette Despont, 83 ans, ancienne femme au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 3 ans)

Dans de telles situations de divergence où il faut négocier avec le parent, les enfants trouvent un appui du côté des divers dispositifs d'aide professionnelle rencontrés, qui sont particulièrement sensibles au sujet du non-recours aux aides. Cela rejoint les analyses de Blanche Leider (2014a) à propos du grand rôle que le discours médical et ses recommandations jouent pour obtenir l'adhésion d'un parent en période critique, en facilitant l'acceptation des changements nécessaires grâce à leur légitimité et neutralité. Les observations de terrain amènent au constat que le thème du refus d'un étayage professionnel est en effet récurrent, et est souvent expliqué par les bénévoles ou les psychologues comme relevant d'un sentiment de compétence ou d'autonomie (« personne ne fera jamais aussi bien que moi » résume une psychologue au cours d'une séance de formation des aidants [journal de terrain, mars 2021]). Les hypothèses du médecin du père de Clarisse Durmin vont dans le même sens pour expliquer son refus des aides professionnelles :

« Il ne voulait pas d'aide à domicile, maintenant il est bien content. Il est bien content.
Mais pour quelles raisons il ne voulait pas d'aide à domicile, concrètement ?

Déjà parce que, comme disait son précédent médecin, c'est un indépendant, un artisan plombier zingueur, donc il est très indépendant. Mes parents étaient des gens très indépendants. Il a aussi sa fierté, je crois que pour une personne âgée, il aime

faire tout tout seul. Il y a beaucoup de personnes comme ça. Je le vois avec les parents de mon conjoint qui est argentin à l'origine » (Clarisse)

Les professionnels sollicités par les enfants peuvent ainsi aider à convaincre le parent de la nécessité d'un étayage professionnel, par exemple par la rencontre avec celui-ci, comme ce peut être le cas dans le cadre des interventions de l'équipe mobile mentionnée un extrait précédent, où le statut de médecin peut faire autorité, de même que la convergence points de vue (où les perspectives des enfants sont soutenues par les professionnels) est favorable au travail de conviction. Mais il s'agit pour une large part d'un travail des enfants qui naviguent entre persévérance et attente du « bon moment », et usent de tactiques telles que la mise en place d'interventions de manière progressive, et du renouvellement des négociations qu'ils apprennent à étayer par des arguments (par exemple l'allègement de la charge de la famille) soutenus par tout acteur et actrice de l'aide aux aidants :

« J'ai négocié avec mon père pour qu'il accepte les aides à domicile, notamment lorsque nous avons introduit l'auxiliaire de vie. Il était très réticent au début, surtout lorsqu'il s'agissait d'introduire l'auxiliaire de vie. Il a fallu beaucoup de discussions et d'explications pour lui faire comprendre l'importance et la nécessité de ces aides, non seulement pour lui, mais aussi pour alléger notre charge en tant que famille. » (Clarisse)

Même lorsque la mise en place d'un étayage professionnel rencontre un certain succès, il implique pour les enfants d'occuper la fonction de *care manager*. En effet, Clarisse, et dans une moindre mesure sa sœur, organise l'intervention des services professionnels et devient rapidement l'interlocutrice privilégiée des intervenants, par exemple afin de s'assurer de la qualité et de l'adéquation de l'aide fournie aux parents. Le père se maintient en retrait de leur gestion, ou annule un service lorsqu'il ne lui correspond pas ou heurte l'intimité de son couple, ce qui implique de répéter l'effort de mise en place de l'aide en apportant parfois quelques aménagements. Cela a par exemple été le cas à propos des aides pour la toilette, assurées lors des premières interventions par un homme (« mon père au début il avait un peu de mal, et donc il avait annulé notre première demande. On avait mis tout en place, on avait le formulaire qui allait pour ça, rédigé par le médecin »).

Si l'on revient au sujet des raisons de la mise à distance des aides professionnelles par un parent, dont il est fréquent qu'elles soient attribuées à l'expression d'une volonté d'indépendance (liée à un trait de caractère ou une histoire biographique), elles paraissent ici plutôt tenir à la manière de définir une continuité de la vie. L'hypothèse de l'indépendance est en effet fragile puisqu'il y a bien un recours souhaité à une aide donc avec une dépendance à

autrui que le père exprime lui-même, mais qui cependant est familiale. Le matériau est restreint pour fournir des analyses solides sur ce point, puisque les conjoints interviewés ont à l'inverse défini l'aide professionnelle comme une manière de préserver la place de chacun dans la famille, préférant des plus petits services de la part de la famille. Il semble cependant possible de poser l'hypothèse que si la solidarité familiale apparaît plus acceptable que l'aide professionnelle par la convergence de deux éléments. D'un côté, Clarisse a déjà occupé un rôle important dans la gestion de situations difficiles, ce qui signale une logique familiale d'aide déjà à l'œuvre par le passé suivant le principe du plus grand engagement de l'aînée (qui se retrouve également dans la famille de Denise Elman), qui contient des attentes sur son investissement :

« comme je vous dis ce sont des personnes indépendantes ils ont toujours aimé rester indépendant, mais dans les moments difficiles par exemple mon père a eu un cancer en 2000 ma mère n'osait pas lui annoncer les résultats comme je suis l'aînée souvent cette génération confie la tâche à l'aînée et c'est moi qui l'ai dit à mon père donc les moments difficiles de la vie en général mon père a tendance à s'adresser à moi avant ma sœur parce que cette génération-là c'est comme ça on dirait toujours qu'il faut que ce soit l'aînée d'abord donc là c'est la première fois que vous êtes dans ce rôle quelque part voilà » (Clarisse Durmin)

De l'autre, et cela peut être perçu comme l'effet croisé d'une socialisation familiale, la manière dont Clarisse apporte une aide et les attentes de son père sont au plus proche d'une continuité avec la vie d'avant :

« Il me demande des recettes à l'ancienne que ma mère faisait quand on était petite, genre bœuf bourguignon, blanquette de veau. Enfin, les plats traditionnels de l'époque et donc je leur prépare ça. Et puis il adore les choux à la crème. Là, je lui avais préparé lundi les soupes. Et donc après, chez lui, on met de la Chantilly, du sucre glace et on pose les choux. Et il adore ça ! Je l'avais fait chez moi parce que bon, c'est qu'il n'a pas un four performant et il était tout content. » (Clarisse Durmin)

Pour le père, assurer le quotidien du foyer repose sur des interventions extérieures, dont le *care* prodigué par ses filles (essentiellement par l'aînée) est préféré car il représente l'aide la moins « extérieure » possible. Il ne semble pas anodin que lorsque l'aide est assumée dans le cadre d'une solidarité familiale, qui relève pourtant de la dépendance à autrui, la situation soit perçue par Clarisse (mais aussi par le médecin de son père) dans les termes d'une autonomie que le père défend, tandis qu'elle représente une dépendance s'il s'agit d'une aide professionnelle. À mon sens, Clarisse et le médecin ne se trompent pas si l'on considère qu'ils ne se réfèrent pas tant à une autonomie définie objectivement comme une capacité de gérer un quotidien par soi-même, qu'à un sentiment d'indépendance qui est préservé par le recours à

ses filles. Cela renvoie, dans un sens, à une définition plus collective de la dépendance, acceptable en famille, lieu d'entraide « naturelle », mais pas au-delà, où il faut payer pour des activités réalisées gratuitement dans la famille.

Ce peut être l'inverse dans d'autres familles, avec des sollicitations des enfants plus modérées afin de préserver les frontières conjugales et les places de chacun. Je ne crois pas que ce qui distingue les parents qui sollicitent fortement une aide filiale de ceux qui préfèrent un recours moindre relève d'une activité de délibération variable et renouvelée à chaque situation concrète rencontrée. Car ce rapport à l'aide familiale est caractérisé par une certaine fermeté que les enfants (comme Clarisse) ont à travailler avec persévérance afin d'éviter la solution de la seule aide filiale, particulièrement intense et peu compatible avec la préservation d'autres aspects de sa vie personnelle, conjugale, familiale ou professionnelle.

4.7. Renégocier la répartition de l'aide, juger l'investissement de l'entourage

Jusqu'ici les analyses mettent l'accent sur ce qui favorise l'investissement dans l'aide, que ce soit sous l'effet d'un monde intériorisé (ex. les dispositions au care), de l'ancienneté de l'aide, d'une histoire relationnelle faite de proximité ou de distance affectives, de l'implication ou à l'inverse du retrait de l'entourage dans la configuration d'aide, et des sollicitations qui proviennent le plus souvent du conjoint du parent aidé. Si cela permet de rendre compte de la dynamique de concentration de l'aide sur certains enfants, dont la stabilité dans le temps a été observée pour celles et ceux rencontrés, l'inégal engagement des uns au sein des fratries ne se fait pas sans négociations ni jugement des perspectives et de l'investissement des autres.

Ces négociations se donnent à voir en filigrane des analyses qui précèdent. Elles sont essaimées sous la forme de tentatives pour faire intervenir d'autres proches dans la configuration d'aide (ex. Valérie Dujardin en mobilisant son père lorsque la charge s'alourdit, bien qu'il soit divorcé de longue date, ou en sollicitant son frère pour assurer un relais dans l'aide à leur mère), en appelant d'autres membres de la fratrie à une implication dans l'aide (ex. Isabelle Hartman dès les premiers signes de difficultés de sa mère, ou Thierry Aulagne en invitant son frère à être plus présent pour les démarches administratives), ou en limitant sa propre contribution face aux sollicitations du parent conjoint. Bon nombre ont été peu fructueuses, ou seulement de manière limitée dans le sens où aucun revirement majeur n'est intervenu dans les répartitions de la charge d'aide pour les familles documentées : celles et ceux les plus impliqués dans l'aide ont continué à l'être, parfois davantage, l'allègement provenant

le plus souvent de la mobilisation de services professionnels plutôt que de l'accroissement de l'implication d'un membre de l'entourage.

Lorsque des renégociations des répartitions des rôles interviennent au sein des fratries, elles réduisent en partie l'inégale répartition de l'aide. Pour Isabelle Hartman, qui a rapidement concentré une importante charge d'aide (déménagement de sa mère aidée dans la même ville, passages réguliers, gestion des aides professionnelles, surveillance du bon déroulement du quotidien, etc.), la prise en charge d'une partie des tâches par un frère s'est faite après une année de plaintes sur ses difficultés à l'assumer. En effet, lors de notre deuxième entrevue (deux années après notre première rencontre), Isabelle raconte une dégradation de l'état de santé de sa mère qui implique une présence accrue aussi bien de sa part que des professionnels dont les interventions sont rendues plus complexes par « le syndrome de persécution » qu'elle lui reconnaît :

« Mais la situation s'est surtout dégradée au niveau de tout l'entourage professionnel qu'on a mis en place. Parce que du coup maman elle nous a fait quelques épisodes un peu... elle a fait des infections, elle a eu le COVID pourtant elle n'est jamais sortie... enfin bref, on a du mal à comprendre comment elle a pu avoir le COVID. Et puis là, elle a fait aussi un micro AVC, ce qui fait que malheureusement son état psychiatrique s'est vraiment dégradé. Et tout ça ben du coup ça engendre pour elle du stress, et aussi du coup une forme de "reset", ce qui fait qu'il y a plein de choses qu'elle comprend plus au niveau de l'aide, de la logistique. Elle a un syndrome de persécution aussi en ce moment, assez important. » (Isabelle Hartman, 44 ans, designer auto-entrepreneuse, fille de Catherine Desjean, 72 ans, ancienne mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 1 an)

La renégociation se fait en cohérence avec la représentation qu'Isabelle offre de la fratrie en tant qu'unité soudée (à l'exception d'une sœur), et d'une prévenance (que l'on pourrait relier à ses dispositions au care) pour maintenir et prendre soin de la qualité des relations en évacuant toute demande explicite ou reproche pouvant la bousculer. C'est après avoir mis en avant son surinvestissement et ses difficultés après les alertes de son époux et de ses enfants (« [ils] me disaient que j'allais y laisser ma peau quoi. Parce que du coup, trop, trop impliquée, trop dans la précipitation », « il me dit attention, maman, voilà, il est grand maintenant, il a 10 ans ») que l'un de ses frères propose de prendre une part de la gestion administrative. La répartition devient un peu moins inégalitaire bien qu'Isabelle continue à concentrer la plus grande part de l'aide, essentiellement par sa présence presque quotidienne et des échanges qui restent fréquents avec les professionnels. On remarquera que cette forme limitée de renégociation porte à la fois le risque qu'elle ne soit pas entendue, mais lorsqu'elle l'est, la sollicitation est gommée pour

valoriser celui qui y répond et dont l'implication est présentée comme une qualité morale en lui prêtant l'initiative du souci et d'un *care* prodigué :

« Moi je me suis beaucoup déchargée depuis 2019. Là pour le coup, pour l'administratif c'est mon frère Quentin [...].

De quelle manière [vous vous êtes déchargée] ? Vous avez été encouragée aussi dans votre famille ?

Oui c'est lui qui m'a dit aussi "décharge-toi un peu". Enfin voilà, il m'a dit "oui moi je prends cette partie-là". Tout ce qui est aide à domicile c'est lui, accueil de jour c'est lui, gestion des transports avec le VSL c'est lui. Donc il s'occupe un peu des plannings, des machins. L'administratif on s'est réparti aussi.

Vous lui avez demandé, ou il s'était proposé de lui-même ? Comment ça s'est passé justement cette prise en charge ?

Oui, c'est un peu d'un commun accord, parce qu'il a vu que je saturais. Je pense qu'il s'est dit "bon, là il faut que je la soulage un peu". Et puis du coup, moi ça m'a... au contraire j'ai dit "oui ! oui ! oui !". Ça s'est passé hyper simplement. C'était pendant le premier confinement. J'avoue qu'il avait beaucoup de temps. [...] En fait il est toujours très occupé mon frère, mais là c'est vrai que pendant le premier confinement, le fait qu'il a télétravaillé, il a pris un peu toute cette logistique. [...] Courant mars-avril 2020, il a vraiment pris en main tout le côté administratif, ce qui est pas mal. » (Isabelle Hartman)

Les renégociations de la répartition de l'aide se font le plus souvent entre les membres les plus investis. Parmi les frères et sœurs d'Isabelle, c'est avec Quentin, dont elle soulignait la plus forte préoccupation et implication dès le premier entretien, que la répartition de l'aide se renégocie. Au sein de la fratrie de Denise Elman, c'est avec sa sœur la plus engagée dans l'aide tout au long de la trajectoire de maladie que les nouvelles tâches administratives se répartissent au moment du décès de la mère.

Les jugements moraux : accuser, excuser

La « règle » de l'inégale contribution des enfants, pour reprendre le terme de Maks Banens (2022, p. 28) lors de son observation de la régularité statistique, n'empêche pas que cette inégalité soit souvent perçue comme anormale. Plus précisément, les autres membres de la fratrie font l'objet de fréquents jugements moraux sur leur degré d'engagement dans l'aide au parent, cet investissement étant perçu comme la traduction d'une qualité morale ou le signe de l'importance (ou non) que le frère ou la sœur accorde au lien affectueux au parent. Ainsi, les arrangements estimés satisfaisants au sein des fratries apparaissent comme des témoignages de la qualité des relations familiales (« On s'est rapprochés » Josiane Blanco-Perrin), d'un climat apaisé, ou d'une forte solidarité familiale : « on a cette chance-là d'être très unis, très soudés » commente Denise Elman lorsqu'elle raconte l'organisation au sein de la fratrie où la mère était

accueillie tout au long de l'année au domicile de trois de ses filles et un fils, à tour de rôle, chacun habitant dans une ville différente (et le fils en Israël).

Mais lorsqu'il s'agit d'évoquer le faible investissement d'un frère ou d'une sœur, on l'accuse, ou on l'excuse selon des attentes sociales variables. Par exemple, une moindre implication dans l'aide est d'autant plus réprouvée qu'elle contrevient à l'attente d'un engagement à la mesure des bénéfices que le membre avait obtenus de son parent au cours de l'histoire relationnelle. Cette attente sociale est particulièrement saillante chez les enfants fortement attachés au principe de la solidarité familiale, comme c'est le cas pour Denise Elman dont l'appartenance à une communauté juive représente une convergence :

« C'était la valeur de la famille, c'était le fait d'être soudés. Dans la famille malgré tout, que la famille, ça passe avant tout, que des valeurs aussi, de bienveillance envers les autres, de générosité, d'altruisme. [...] Parce que dans cette religion-là, les valeurs de la famille, les valeurs de la générosité, les valeurs d'aide sont importantes et on a été élevés comme ça. [...] Par exemple, mes amis qui nous invitent et qui invitent ma mère, c'est des amis qui sont juifs, qui ont les mêmes valeurs que moi. Parce que chez eux, leurs parents, c'est important. [...] Ils trouvent ça normal. Moi, je suis ici dans un milieu pour qui ne l'est pas du tout. Toutes mes collègues de travail n'ont pas compris que je prenne ma mère à la maison. » (Denise Elman, 50 ans, responsable de projet marketing, fille de Rébecca Amiel, 81 ans, ancienne assistante de direction puis mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 4 ans)

Le refus d'une des sœurs à s'engager dans l'accueil de la mère par rotation entre le domicile de chacun et chacune fait l'objet de vives critiques, si bien qu'elle se retrouve mise à l'écart par la fratrie. Denise lui attribue une tare morale en reliant ce refus aux anciens services rendus par leur mère (ex. la garde de ses petits-enfants). S'ajoute également le reproche que sa sœur a perçu l'héritage de leur père, alors qu'avant son décès, elle avait affirmé y renoncer en raison d'un ressentiment qu'elle lui portait (et que Denise partageait) :

« Vous avez dit qu'il y a une sœur qui ne voulait pas [participer à cet arrangement par roulement] ? Ça vous a éloigné de cette sœur ?

Ça nous a fait couper les ponts de cette sœur. Moi, je trouvais inadmissible qu'elle ne s'en occupe pas. D'autant que ma sœur, cette sœur, elle habite à [ville située à 100km de Lyon]. Et que ma mère, elle habite à [cette même ville]. Et habitant dans la même ville, ma mère, elle gardait les enfants de ma sœur. Elle s'est occupée d'aider ma sœur dans sa vie de toujours. Nous, jamais. Parce qu'on n'habitait pas dans la même ville. Et donc, elle aurait dû lui renvoyer l'ascenseur. Elle ne l'a pas fait. Donc, ça, moi, ça ne m'a pas plu. Et donc, du coup, voilà.

Vous pensez qu'elle avait des raisons ? Elle avait avancé des raisons par rapport à ça ?

Oui, qu'elle travaillait. Mais on travaille tous. Et qu'elle ne connaissait pas ses horaires, mais nous non plus. Non, non, ça ne s'est pas bien passé du tout. En plus, justement, quand je vous parle de cet héritage que nous avons eu de mon père,

comme ma sœur ne lui parlait pas du tout, depuis des années, elle avait dit qu'elle ne prendrait pas sa part et qu'elle la laisserait pour ma mère. Et non, elle l'a prise. Elle l'a prise. Mais, n'empêche qu'elle l'a prise. Et elle dit qu'elle l'a prise pour ses enfants. Certainement, mais à un moment donné, quand il faudra participer [à d'éventuels frais pour la prise en charge de leur mère], elle participera. Elle sera obligée de toute façon. Voilà. Donc, elle, elle l'a récupérée. Alors que pour moi ce n'était pas correct, parce qu'elle ne s'est jamais occupée de mon père. Même si nous, on avait des griefs contre lui, on s'en occupait. On a été le voir. On l'a géré. Donc, si vous voulez, on l'en veut pour ça. Mais on est plutôt cool, voilà, quoi. Ce n'est pas la guerre, mais on ne s'appelle pas. [...] Mais voilà, elle ne fait plus partie de notre fratrie, vraiment. On n'échange pas avec elle. » (Denise Elman, 50 ans)

Le jugement moral se traduit par une double sanction, dont la fratrie reviendra sur la seconde. La première est celle d'un éloignement affectif et relationnel exprimé par la formule lapidaire : « elle ne fait plus partie de notre fratrie ». La deuxième est de lui retirer son droit de visite et d'hébergement de la mère, droit qui relève ici d'arrangements informels et non pas du Code civil comme c'est le cas lorsque cette même expression (que je détourne) est employée plus couramment au sujet de la garde d'un enfant. Si l'intérêt n'est pas d'insérer de façon discrète une analogie répandue entre l'enfance et le grand âge, on peut être interpellé de retrouver dans les délibérations de la fratrie un principe fort des jugements sur les droits de visite et d'hébergement, celui de « l'intérêt de l'enfant » (article 371-1 du Code civil) appliqué ici à leur mère à la faveur d'un adoucissement de leur sanction par le renoncement à la tentation de la séparer de l'une de ses filles¹³². C'est sans doute que les conséquences du ressentiment à l'encontre de sa sœur contrevenaient à la fois à un principe de liberté de choix du parent ainsi qu'à l'importance accordée aux liens familiaux, notamment filiaux, qui leur a semblé plus légitime de privilégier :

« Par exemple, quand ma sœur Julie, qui est à [ville située à 100km de Lyon], elle refuse de s'occuper de maman, mais que de temps en temps, on va dire, elle la prend une fois par an... ce qui n'est rien. Elle vient la chercher. Elle l'amène chez elle une fois par an, quand elle est en congé. Nous, au départ, on s'est dit "il n'y a pas de raison, elle ne s'en occupe pas, elle ne peut pas venir et puis dire : là je la prends". Alors que, par exemple, quand maman était chez moi, moi, j'avais les auxiliaires de vie, j'avais tout organisé, elle disait "la semaine prochaine, je prends maman". Moi, je disais non quoi. Je veux dire, tu la prendras à un autre moment, tu préviens à l'avance. Après, j'étais avec mes deux sœurs, je dis "qu'est-ce qu'on fait ?" Alors, nous, on disait "ben non, c'est pas elle qui décide". Mais après, à la fin, on disait "qu'est-ce qui est bien dans l'intérêt de maman ?" Dans l'intérêt de maman, c'est que maman, elle passe du temps avec sa fille. Donc "ok, ben écoute, tu nous préviens la veille pour le lendemain, ok, viens prendre maman". Vous voyez ce que je veux dire ? Ça, j'ai mis ça un peu comme priorité. » (Denise Elman)

¹³² Du côté des membres de la fratrie tenus à l'écart du parent, dont l'expérience n'est pas documentée ici par manque de matériaux, Bonnie Lashewicz et Norah Keating (2009) constatent le jugement de leurs frères et sœurs en tant que « dominating siblings » (frères et sœurs dominants), car ils agissent « as gatekeepers who wished to control the amount and type of contact between their parent and siblings ».

L'investissement d'un frère ou d'une sœur dans l'aide est appréhendé depuis des attentes sociales qui découlent de définitions subjectives de ce qui doit être fait pour le parent, mais appréciées – tout aussi subjectivement – en fonction des relations entre parents et enfants, des dons et des contre-dons (affectifs et parfois économiques) qui ont circulé dans la famille, et des situations familiales et professionnelles de chacun et chacune. Les désaccords, les tensions relationnelles et les jugements moraux interviennent lorsque ces définitions sont divergentes. La variation des produits des socialisations antérieures et successives des différents membres d'une même fratrie peut faire diverger les perspectives, ce qui est parfois moins une source de complémentarité heureuse que de tensions et de désaccords. Au sein de la fratrie d'Anne-Marie Vignon, le type de souci pour les parents et les rôles assumés par chacun sont fortement genrés, dans la lignée des métiers exercés par chacun (dans la santé et le bien-être pour les sœurs, et le domaine technique pour les frères). Pour Anne-Marie et sa sœur, il s'agit avant tout d'apporter une présence, un soutien moral, et de produire une atmosphère de convivialité familiale qu'Anne-Marie tente d'injecter lors des rencontres au sein de la fratrie, mais dont l'échec suscite chez elle une amertume :

« C'est comme avec des collègues ou avec des clients, ou avec des patients, voilà, vous envoyez un message.

Et c'était quelle ambiance du coup ?

[En lisant le message d'un frère sur son téléphone] « Bonjour à tous, il serait bon de se réunir, je propose telle date. Vous êtes disponible comment ? » Voilà, une prise de rendez-vous lambda hein ! Une ou deux fois j'ai essayé d'amener une pizza, un truc comme ça, Pff, je l'ai fait une fois, deux fois, pour essayer de mettre un peu de convivialité.

Non, ça restait assez froid ?

Ah bah complètement. Puis il y en a toujours un qui doit partir avant l'autre. On ne finit pas de discuter de ce qu'on a, donc... » (Anne-Marie Vignon, 53 ans, consultante bien-être, fille de Marc Cloutier, 81 ans, ancien infirmier, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 4 ans)

Elle reproche à ses deux frères une attitude qu'elle perçoit comme « pragmatique » et « froide », car davantage orientée sur la gestion administrative, avec un rôle décisionnaire (ce sont les tuteurs du père atteint de la maladie d'Alzheimer, et ils gèrent le budget de la mère), et sur des tâches pratiques (apporter des courses), que sur les aspects relationnels. Le désaccord est particulièrement vif concernant l'enjeu de disponibilité pour les parents, que les frères souhaitent contenir, tandis qu'Anne-Marie définit l'aide par une présence, du temps, et une disponibilité pour ses parents. Il se manifeste par exemple lorsqu'elle leur évoque son souhait d'une responsabilité partagée, assumée à tour de rôle (« parce que moi, c'est toujours... c'est un souci permanent, comme un enfant. [...] Mon téléphone il sonne, si c'est mes parents, je

décroche, quel que soit le rendez-vous »). Il s'agit de veiller auprès des parents durant le week-end en se rendant disponible en cas de besoin, laissant les autres membres de la fratrie à l'écart sur cette période :

« Je me suis faite laminer, mais laminée ! [...] Mon jeune frère, l'argument c'est qu'il travaille à la SNCF, et il a carrément dit non : "oui, en fait, tu nous proposes une astreinte". Je dis "une astreinte, j'en sais rien. Vois-le comme tu veux". Je dis : "mais ça rassurerait peut-être maman d'avoir un interlocuteur par week-end, de dire, lui, il est disponible et puis nous, ça nous libère". Mon frère m'a dit : "mais ça te rassurerait toi ?" Je dis : "peut-être aussi". Et alors ? J'ai pas le droit d'être rassurée ? Et mon jeune frère... enfin je me suis faite attaquer par les deux : "c'est plutôt pour te rassurer toi, et gna gna gna". Et puis, il m'a dit : "mais moi, je travaille comme ça et comme ça. [...] Mais moi, j'ai pas un week-end à sacrifier par mois pour papa et maman". Je lui dis : "ah bon ?", parce qu'il m'a dit "j'ai d'autres priorités". Je dis : "parce que c'est pas une priorité ?". Il m'a dit non. Et prends ça dans les dents ! On fait la guidance [familiale]. Je sais pas si vous connaissez la guidance. C'est une instance de psychologue qui nous propose de nous réunir une fois par mois avec la famille pour faciliter... Et donc, le rendez-vous de guidance le lendemain, la fois d'après, on a un tout petit peu reparlé de ça. Et mon frère me dit : "ben, tu connais bien mes horaires ? Tu sais bien que je travaille deux week-ends sur trois ou autres ?" Je lui dis : "ben non, je connais pas tes horaires. Tu connais les miens ? Tu connais mes impératifs ?" Je lui dis "non, je peux pas raisonner comme ça". » (Anne-Marie Vignon)

Il ne s'agit pas d'une divergence de perspectives anecdotique, ni ponctuelle qui n'interviendrait que pour une situation, mais elle se retrouve dans des contextes variés tout au long de la trajectoire de maladie, si bien qu'un froid durable s'installe au sein de la fratrie. Les tensions se renouvellent régulièrement du fait de jugements moraux répétés sur la manière dont chacun est impliqué, avec ici l'exemple de la condamnation par Anne-Marie de ses frères, l'un pour ne pas avoir fait de la dégradation de l'état de santé du père (et de son hospitalisation) une priorité qui l'emporte sur le temps accordé à sa vie personnelle, l'autre pour en avoir défendu la légitimité. Se rejoue alors une division des perceptions et des rôles suivant le genre, avec des sœurs qui font de leur temps un principe fort de la solidarité familiale qui n'est pas partagé par leurs frères :

« Il [le père] avait été à la messe et il a pris un malaise dans l'église. D'où les investigations pour le cœur et tout ça. Les pompiers, urgences, et tout. Un de mes frères est venu tout de suite. Moi et ma sœur, on s'est relayées. Le troisième était en week-end ou en vacances. Je lui ai envoyé un message. Je lui ai dit "papa a fait un malaise, etc." Il n'y a jamais de réponse. Je dis ça à mon frère. On est convoqués à l'hôpital pour voir les médecins. Dans la chambre à mon père, on attendait les médecins. Je lui ai dit, Olivier, pas de nouvelles. Il ne répond même pas. Il me dit : "je le comprends, moi je n'aimerais pas qu'on me dérange pendant mes vacances". Et là, j'ai explosé. Je lui ai dit : "parce que de te dire que ton père est entre la vie et la mort parce qu'il vient de faire un malaise, c'est te déranger ?" Je lui ai dit : "excuse-moi, je ne sais pas d'où tu sors, je ne sais pas d'où je sors, je ne raisonne pas du tout

comme vous ! Je me demande si on est frère et sœur”. Ça résume tout, nos façons de voir les choses. » (Anne-Marie Vignon)

Certains enfants évoquent cependant des raisons légitimes au moindre engagement d'autres membres de la fratrie. Par exemple alors qu'au regard d'un principe de mise à contribution de chacun il est attendu que la sœur de Thierry Aulagne assume une aide auprès de la mère et une participation financière à l'EHPAD envisagé, celui-ci évoque que la distance géographique et les difficultés financières ne permettent pas de maintenir ces attentes :

« Elle est dans une situation catastrophique. Voilà, un petit revenu. Elle a son compagnon qui est au RSA, et elle, elle est dans la fonction territoriale, mais on va dire un 1,3 ou 4 SMIC, voilà. Elle n'est pas propriétaire, elle est en location. Donc elle ne va pas forcément participer. On ne lui demandera strictement rien. » (Thierry Aulagne, 56 ans, commercial en grande distribution, fils de Marthe Aulagne, 82 ans, ancienne mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 3 ans)

Isabelle Hartman exprime ce même renoncement à l'attente d'une contribution de sa sœur à l'aide de leur mère, qui concerne une présence auprès d'elle lors du premier entretien, puis porte sur l'enjeu de la participation financière lors du deuxième quand la fratrie a fait le choix de l'entrée en EHPAD. Les raisons de ce renoncement sont une vie qu'Isabelle juge « un peu en marge », car caractérisée par une instabilité géographique et un éloignement du monde du travail :

« Et ma sœur, comme je vous ai dit, qui est clairement, aujourd'hui, vivote, parce qu'elle n'est pas dans le même schéma que... Parce que pour elle, elle préfère aller faire une petite mission d'intérim de temps en temps pour gagner 2-3 ronds que d'avoir un emploi fixe. Elle est vraiment dans ce schéma-là. On a de gros décalages. Clairement, on ne sera peut-être pas logés à la même enseigne [pour contribuer aux frais de l'EHPAD], mais ça, je le sais, j'en suis consciente. Là-dessus, j'ai envie de dire que c'est normal. C'est un peu le système... On fera en fonction des ressources de chacun » (Isabelle Hartman, 42 ans, designer auto-entrepreneuse, fille de Catherine Desjean, 70 ans, ancienne mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 1 an)

Souvent l'expression d'un jugement moral est évitée pour les enfants qui composent entre l'aspiration à une répartition plus égalitaire des rôles, et la reconnaissance de ce qui peut limiter l'engagement d'autres membres de la fratrie (un handicap, un problème de santé...). L'appréciation de la répartition de l'aide ne repose pas seulement sur un principe d'égalité, mais aussi sur celui d'équité, qui tient compte des circonstances particulières de chacun et peut adoucir voire neutraliser la survenue de ressentiments :

« Ce serait possible par exemple si vous ressentez un épuisement, on va dire plus fort, de demander à votre frère de s'impliquer plus, ou pas vraiment ? Ce serait compliqué ?

Je pense que ce serait compliqué quoi, puisque... bah il a son gamin à s'occuper. Sa femme est très souvent en déplacement elle est commerciale. Donc ça me paraît très compliqué, mais bon quand même » (Valérie Dujardin, 47 ans, assistante en contrôle de gestion, fille de Simone François, 73 ans, ancienne comptable et assistante maternelle, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis cinq années)

Mais la légitimité de ce qui peut freiner l'investissement de son frère n'évite pas pour autant un certain ressentiment du fait d'une situation estimée injuste, en particulier lorsque la charge de l'aide devient trop pesante, comme c'est le cas deux années plus tard, avec une intensité de l'aide qui s'est fortement accrue et qu'elle concentre depuis que son beau-père a quitté la mère et la configuration d'aide :

« Ça crée malgré tout des tensions. Même si mon frère n'habite pas à côté, qu'il est handicapé. Il a un problème cardiaque, et il a un gamin qui a une forme d'autisme Asperger. Donc sa vie est compliquée, mais il n'y a pas de raison que ce soit moi qui sois obligée de tout porter. » (Valérie Dujardin)

Le faible investissement des autres membres de la fratrie peut alors être mis sur le compte d'une incapacité d'ordre psychologique (par exemple à rendre visite à un parent transformé par la maladie, ou à « se rendre compte » d'un besoin d'aide). C'est ainsi que Valérie décrira, encore deux années plus tard au cours du troisième et dernier entretien, les très rares visites de son frère à leur mère qui réside désormais en EHPAD (« Il supporte pas de voir ma mère dans cet état. [...] Il la voit quand elle est en dehors de l'EHPAD, mais il n'arrive pas à aller à l'EHPAD »), ce qui participe à maintenir chez elle un sentiment de responsabilité non partagé (« faut que j'aille voir ma mère, parce que sinon il n'y a personne qui va la voir quoi »).

La catégorie de « déni » est parfois mobilisée dans le même sens. En tant que notion désignant une incapacité psychique à prendre en compte le réel, elle permet d'éviter d'indiquer une tare morale ou d'adresser un reproche pouvant entraîner ou signaler une altération des relations, et de « faire légitimement des critiques que l'on ne pourrait pas faire autrement [...], voire d'expliquer ou d'excuser certains comportements, bref de continuer à faire famille malgré les tensions et reproches » (Béliard, 2019, p. 265). Par exemple, Isabelle Hartman, dont on a constaté le souci et les efforts pour préserver de bonnes relations au sein de la fratrie bien qu'elle ait été rapidement positionnée en première ligne de l'aide peu après l'arrivée du diagnostic de la mère, présente la moindre préoccupation de ses frères et sœurs à ce moment charnière comme un « déni » :

« Ça a été un déni... On peut parler de déni : “mais plus du tout, mais t’es folle, mais maman elle va bien. C’est juste une déprime. Faut juste qu’elle remange un peu et puis ça va aller. Faut juste qu’elle revoie ses amis et ça va aller”. Je suis là : “oui, mais, sauf que manger... moi je ne peux pas lui mettre la cuillère dans le bec, et elle est incapable de le faire toute seule.” Sauf qu’aller voir ses amis... ben comme elle est dans l’apathie profonde. Ben si personne la prend et la met dans son cercle d’amis, elle ne le fera pas toute seule. Enfin bref, j’ai essayé de leur expliquer, mais c’était très tendu. Donc là, un peu scission de la famille quoi. » (Isabelle Hartman)

Il y a un jeu complexe entre les attentes subjectives à l’égard des contributions des autres membres de la fratrie, et les jugements qui en découlent lorsqu’elles s’écartent de l’investissement dans l’aide constaté. Ce n’est pas parce que les attentes sont déçues qu’il y a un « mauvais frère » ou une « mauvaise sœur ». Certaines circonstances permettent plutôt une déresponsabilisation ou atténuent un jugement négatif lorsqu’elles apparaissent légitimes, alors que d’autres le sont moins. Pour comprendre comment de mêmes arguments (par exemple un emploi très prenant, avoir un enfant en bas âge, etc.) peuvent être traités différemment selon les fratries, c’est-à-dire opérant une déresponsabilisation pour certaines ou à l’inverse n’empêchant pas de pointer une tare morale dans d’autres, il faut saisir ce qui structure les attentes sociales. Car elles peuvent être particulièrement fortes et se manifester sous la forme d’une injonction tacite à l’investissement dans l’aide, par exemple du fait de socialisations à la solidarité familiale ou communautaire ayant pour effet de dessiner un lien particulièrement serré entre l’engagement dans l’aide, la valeur morale et l’affection pour la personne aidée.

Ainsi, les socialisations antérieures n’orientent pas seulement son propre rôle d’aidant comme cela a été analysé précédemment (par exemple avec les dispositions au *care* ou l’ancienneté du rôle d’aidant), mais aussi les attentes sur le rôle de ses frères et sœurs. Cependant, dans d’autres situations, l’explication ne se trouve pas tant du côté des socialisations antérieures que des contraintes de l’aide au parent qui se font plus pesantes au quotidien et d’un climat relationnel délétère qui s’installe dans la fratrie et résulte souvent en un moindre engagement des membres moins investis. Ces situations, marquées par des tensions relationnelles et un fort besoin d’aide, sont moins propices à la déresponsabilisation d’une sœur ou d’un frère peu investi. C’est que retenir l’expression d’un jugement moral, ou d’une critique, représente un travail des émotions aussi bien sur les siennes que sur celles de son entourage : par exemple, le recours à la catégorie de « déni » permet tout à la fois de prendre soin des relations familiales en évitant de formuler des reproches explicites pouvant entraîner des conflits, et de modérer ses propres sentiments en percevant le moindre investissement des autres comme une incapacité plutôt que comme une tare (par exemple l’égoïsme, la méchanceté, la

recherche de conflit ou encore le signe d'un règlement de compte) ou un moindre intérêt qui viendrait transformer la représentation que l'on se fait d'eux et de la cohésion familiale.

C'est qu'il y a bien un coût pour soi-même dans le fait de verbaliser une inégale répartition des rôles qui, selon la manière dont elle est énoncée, peut heurter sa propre conception des qualités des membres de la fratrie et des liens qui les unissent, et que l'on souhaite préserver dans sa conscience. La mise à distance de cette menace se donne le mieux à voir lorsque l'inégale contribution de chacun auprès d'un parent n'est pas contestée, par exemple en étant banalisée par l'argument de la norme du plus grand engagement de l'aîné de la fratrie dans l'exemple ci-dessous, dont il est cependant difficile de mesurer à quel degré elle est intériorisée. Dans cet extrait issu de l'observation d'une séance d'« accueil écoute » au sein d'une association France Alzheimer, un fils présente à l'équipe constituée de trois bénévoles et moi une situation de maintien à domicile de son père (diagnostiqué avec la maladie à corps de Lewy depuis cinq années et vivant avec son épouse) dont il est le principal soutien bien que la situation devienne de plus en plus éprouvante depuis que le père est alité. Lorsque les bénévoles comprennent qu'il est beaucoup plus investi que ses frères et sœurs, elles l'appellent – comme c'est souvent le cas à la lecture de ce type de situation – à renégocier les rôles au sein de la fratrie afin d'alléger son propre quotidien, ce qu'il saisit spontanément comme le chemin vers la critique et le jugement moral de ses frères et sœurs qu'il refuse d'emprunter. On peut alors noter que des difficultés à se représenter des inégalités au sein des fratries, que ce soit en raison de normes intériorisées (ici avec celle d'un engagement qui dépend de la place dans la fratrie) ou des conséquences qu'une telle définition de la situation entraînerait pour sa propre conception de l'unité familiale et pour les relations avec ses frères et sœurs, peuvent participer au maintien de la concentration de l'aide en limitant les initiatives pour renégocier les rôles :

« Lucie (bénévole) – Peut-être que vos frères et sœurs ne se rendent pas compte de la charge que vous portez ?

Ahmed (fils aidant) [fond en larmes] – Ils sont gentils.

L. – C'est pas pour dire du mal, mais il faut que chacun trouve sa place.

Chantal (bénévole) : et leur parler de ce que vous vivez ?

A. – j'y arrive pas.

C. – Peut-être qu'en en parlant, vous découvrirez que vous partagez ce vécu et vous serez solidaires.

Muriel (bénévole) l'encourage à échanger avec eux. Lucie l'invite à négocier une répartition plus égalitaire des tâches.

A. – Je crois que je me le suis imposé. Mais je suis le plus grand, c'est normal. »
(Extrait du journal de terrain, mars 2021)

Enfin, on remarquera que l'attention portée sur les (re)négociations des rôles et les jugements qui circulent au sein des fratries fait apparaître une différence entre les expériences de la maladie par les enfants et celles des conjoints. Les enfants ayant des frères et sœurs ont à l'esprit que l'aide pourrait être partagée au sein de la fratrie même si elle ne l'est pas dans les faits. Il faut des circonstances qui apparaissent légitimes pour que l'on excuse un frère ou une sœur pour leur moindre implication, ou pour que la répartition inégalitaire des rôles ne mène pas à des tentatives de renégociations et des tensions relationnelles lorsqu'elles sont infructueuses. Pour les conjoints, l'investissement dans l'aide est fortement lié à un enjeu de solidarité conjugale, même si les enfants peuvent être sollicités, parfois de manière intense et pas seulement laissés en périphérie de l'aide. Et des déceptions sont alors ressenties lorsque la solidarité filiale ne correspond pas aux attentes. Mais les conjoints ne comparent jamais ni ne mesurent leur propre investissement au regard de celui de leurs enfants, si bien que la question « pourquoi moi ? » se pose dans certaines fratries et non pas dans les couples. Et lorsqu'elle se pose à l'esprit d'un conjoint, de façon exceptionnelle car ce cas de figure n'a été rencontré qu'à une seule occasion durant cette recherche (cas d'Antonio Da Silva), elle sous-entend celle de l'*exit*, où la pérennité de la relation est remise en cause, ce qui souligne le poids de la norme de l'investissement du conjoint comme aidant de première ligne. Le principe de solidarité conjugale semble alors si attaché à la relation de couple, que se distancier de la responsabilité de l'aide ou s'en affranchir complètement représente une rupture de cette relation, difficilement envisageable pour les couples les plus anciens. Pour autant, il ne s'agit pas d'affirmer que seuls les conjoints et les conjointes font l'expérience du sentiment d'obligation à aider, car il est aussi présent chez les enfants où certains continuent à assumer un rôle d'aidant en dépit de grandes difficultés et d'un isolement¹³³. Mais on peut aussi reconnaître que ce sentiment d'obligation est variable au sein des fratries, et qu'à la différence des conjoints, les enfants l'évaluent en comparant leur propre investissement à leur définition de ce qu'est ou pourrait être une répartition « juste ».

4.8. Une répartition des rôles influencée par le recours à l'aide aux aidants ?

Dans leur objectif d'étayer les familles, les dispositifs d'aide aux aidants peuvent orienter les répartitions des rôles au sein des familles. Ils sont en effet porteurs de définitions sur la manière d'assumer le rôle d'aidant, et de conseils ou de ressources (notamment par la

¹³³ Loïc Trabut (2009) et Florence Weber rappellent ainsi que l'on retrouve dans ces situations aussi bien des « parents piégés » que des « enfants piégés ».

sélection d'informations pertinentes proposées aux familles) visant à guider leur expérience vers un horizon estimé plus favorable. Ce n'est pas une trajectoire sans difficulté qui est visée, car les acteurs et actrices de l'aide aux aidants connaissent les multiples épreuves qui se présentent souvent de façon inévitable durant le long cours de l'aide, mais il s'agit plutôt de naviguer en articulant cet investissement dans l'aide à la possibilité de se prémunir au mieux de ses conséquences délétères sur sa vie. Pour favoriser cette articulation, les suggestions des psychologues, et des bénévoles suivent un même principe, celui de l'allègement de la contribution personnelle à l'aide, et peuvent se décliner en trois principales directions selon leur lecture de la situation familiale : (1) l'invitation à s'appuyer sur d'autres membres de l'entourage, (2) ou sur des tiers extérieurs à la famille, (3) ou le découragement de choix pouvant accroître les conséquences délétères de l'aide sur soi.

(1) Si les proches aidants peuvent être invités à mobiliser d'autres membres de l'entourage, le plus souvent celles et ceux issus du cercle familial, mais parfois aussi le voisinage, c'est sans insistance et sous la forme de brèves questions aux réponses tout aussi courtes, dont les relances sont rares¹³⁴. Bien sûr, cela peut être suggéré comme on l'a constaté plus haut avec l'exemple d'Ahmed, lorsqu'il est appelé par les bénévoles à renégocier la répartition des rôles au sein de la fratrie. Mais cela a plutôt fait apparaître une divergence qui peut raisonnablement amener à douter de la portée de ces conseils dans ces situations. En effet, la suggestion des bénévoles se heurte à des réticences qui reposent sur l'adhésion d'Ahmed à des normes sociales (de la plus grande responsabilité de l'aîné) et sur une représentation subjective de la cohésion familiale pouvant avoir une certaine solidité face à auxquelles des conseils évoqués à l'occasion d'une rencontre unique avec des interlocutrices inconnues d'Ahmed peuvent difficilement peser¹³⁵.

Pour les acteurs de l'aide aux aidants, la mobilisation de l'entourage n'est pas un levier qu'ils s'efforceraient d'activer, et cela qu'il s'agisse de « soulager » ou « décharger » un enfant ou un conjoint fortement investi dans l'aide. Lorsque le soutien de leur entourage est perçu comme insuffisant, les proches aidants ne sont pas tant appelés à trouver des moyens de l'activer qu'à travailler sur leur vécu de cette situation afin d'apaiser les éventuelles déceptions ou

¹³⁴ Par exemple, au sujet du souci de « sécuriser » le quotidien d'un père dont la désorientation laisse craindre qu'il ne s'égaré en sortant de son domicile : « et ils [vos parents] peuvent s'appuyer sur les voisins ? » (bénévole), « ma mère ne veut pas et ils ne sont pas au courant [de la maladie] » (fille aidante), puis l'échange se poursuit sur les interventions à domicile en place actuellement (extrait du journal de terrain, janvier 2021).

¹³⁵ Le fait que mes sollicitations pour un entretien avec Ahmed aient été infructueuses (argument de son indisponibilité, puis il repousse à trois autres reprises espacées chacune d'un mois mes propositions de rencontre, et enfin c'est une absence de réponse à mes messages) peut être mis sur le compte d'un quotidien lui laissant peu de temps, mais aussi de sa distance aux bénévoles en raison de leur définition de la situation divergente, et auxquelles j'ai pu être associé. En tant qu'observateur j'ai souvent été situé par les proches aidants du côté des équipes de professionnels (en accueil de jour) ou de bénévoles (dans les activités de France Alzheimer), ou assimilé à un psychologue (lors des entretiens individuels).

charges qui peuvent entraîner une détérioration des relations, ou être contenues dans un mal-être en soi dont les bénévoles comme les psychologues sont soucieux, car il participe aux difficultés de l'expérience de la maladie. C'est dans ce cadre que la fratrie d'Anne-Marie Vignon a été orientée vers une « guidance familiale » assurée par une psychologue de l'accueil de jour afin de rétablir des communications apaisées. Et c'est aussi dans ce sens que s'orientent les conseils d'une psychologue de France Alzheimer qui accompagne José Dalle dans son désarroi pour l'éloignement de son fils :

« Mes enfants... la psychologue m'a dit... j'en ai bien parlé de ça. Je trouvais que mes enfants, surtout l'aîné... pourtant, j'étais très proche de l'aîné. Il ne venait pas souvent. Elle m'a expliqué, la psychologue, que mon fils est un peu comme moi. Il le prend très mal [la transformation de sa mère]. Il se met un peu en retrait. C'est pour ça qu'il ne vient pas de lui-même. C'est pas évident. On le voyait plus avant. On le voyait plus. »
(José Dalle, 65 ans, ancien ouvrier, époux de Odette Dalle, 63 ans, ancienne assistante de vie scolaire, diagnostiquée avec une démence fronto-temporale depuis 1 année et demie)

(2) En revanche, le recours aux aides professionnelles est présenté par les acteurs de l'aide aux aidants comme la pierre angulaire de l'engagement dans l'aide sur le long cours qu'il rend possible par la réduction de ses effets délétères sur sa propre vie, car il permet l'octroi de moments hors de l'aide « pour pouvoir souffler un petit peu, se reposer, pour pouvoir tenir sur du long terme » (Judith, psychologue animant une séance de formation des aidants, journal de terrain, mars 2021). Mais le recours à des interventions professionnelles ne signifie pas « qu'il n'y a plus aucune aide informelle, mais plutôt que les formes de cette aide évoluent » (Campéon, Le Bihan et Martin, 2012, p. 116) et supposent l'apprentissage d'un rôle de *care manager*. Cette socialisation au travail d'identification, de mobilisation et de coordination des aides professionnelles, est fortement soutenue par les acteurs de l'aide aux aidants qui l'impulsent et assurent un étayage sur ces différentes dimensions. Cet aspect de l'*empowerment* des proches aidants a plusieurs effets sur les répartitions des rôles. D'une part, elles se retrouvent renforcées puisque c'est très largement l'entourage le plus investi dans l'aide qui se dirige vers ces dispositifs, leur étayage ayant pour corollaire d'accroître l'inégale distribution des connaissances et des compétences attachées à celle des responsabilités. D'autre part, les professionnels et bénévoles ont le souci d'identifier l'aidant le plus investi, d'abord parce que les ressources disponibles dans ces dispositifs lui sont destinées afin de faciliter sa situation, mais aussi parce qu'une place de décisionnaire lui est reconnue, même s'il peut s'agir d'infléchir l'orientation de ses choix lorsqu'ils sont estimés délétères pour le proche malade ou lui-même. On retrouve ainsi dans l'aide aux aidants un processus de « cristallisation » des

places de chacun dans les configurations familiales d'aide, identifié par Aude Béliard dans les premiers temps de la maladie au sein des institutions médicales, et pouvant donc se prolonger sur le temps long de l'aide :

« Les contacts avec les institutions médicales tendent à cristalliser des différences de statuts, à la fois parce que la présentation “officielle” de soi que suscite la scène médicale produit une explicitation des relations, et parce que les médecins eux-mêmes sont soucieux de repérer rapidement les interlocuteurs pertinents. Les frontières se consolident alors entre les personnes auxquelles les médecins reconnaissent un droit de décision (les conjoints légaux, les enfants) et les autres. [...] Entre] plusieurs personnes reconnues par les professionnels comme légitimes pour décider (par exemple entre les différents enfants d'un patient), ceux qui apparaissent comme les plus investis quotidiennement ont plus de facilité à faire entendre leur voix » (Béliard, 2019, p. 312)

Ce repérage de l'interlocuteur pertinent est particulièrement visible en cas de rencontre avec des membres de l'entourage perçus comme aidants de seconde ligne. Leurs décisions peuvent faire l'objet d'une grande attention et d'un étayage lorsqu'il s'agit de perspectives d'accompagnement convergentes avec les définitions de la trajectoire de maladie portées par les acteurs de l'aide aux aidants. Cela concerne notamment les enfants qui œuvrent pour l'insertion d'aides professionnelles qu'un parent conjoint repousse.

Il en est ainsi pour Léa lorsqu'elle présente la situation familiale de ses parents lors d'un accueil écoute. Son père (76 ans) est diagnostiqué depuis un mois, et sa mère (71 ans) est décrite « dans le déni total » car elle freinait les démarches diagnostiques entreprises par ses enfants en mettant les comportements étranges sur le compte du diabète, mais aussi parce qu'elle « camoufle » les difficultés à communiquer de son époux (en répondant à sa place, en changeant de sujet), mais aussi parce qu'elle refuse des aides professionnelles à domicile. Lors du rendez-vous, les bénévoles épaulent Léa, dont les perspectives apparaissent pleinement convergentes avec celles de l'aide aux aidants : elle apparaît comme l'enfant qui « perçoit » la maladie *a contrario* de sa mère qui est reconnue comme l'aidante de première ligne (car au plus près de la maladie, la plus sollicitée et la plus éprouvée) qu'il faut aider et informer puisqu'elle « refuse tout ce qui pourrait les séparer » comme le résume Lucie (bénévole). Léa s'efforce d'insérer des aides professionnelles en dépit des réticences de sa mère, avec une certaine efficacité pour laquelle elle est félicitée par les bénévoles. Elle assume aussi ce rôle de *care manager* par la gestion des rendez-vous de santé des parents (suivi neurologique et d'un méningiome) et des professionnels (à l'extérieur du domicile, comme l'orthophoniste). Ces efforts, que Léa présente en tant qu'anticipation (« on a suffisamment traîné. On essaie de la persuader d'anticiper »), représentent une adhésion à la définition institutionnelle de la trajectoire de

maladie de laquelle elle essaie de rapprocher celle de son père. Au cours du rendez-vous, elle est rapidement perçue comme une interlocutrice pertinente car principale actrice des « bonnes » démarches entreprises et à entreprendre, et qu'il s'agit donc d'étayer par des conseils et des informations afin qu'elle prépare dès à présent l'orientation du chemin à venir même si le diagnostic est très récent. Mais aussi elle représente une intermédiaire essentielle permettant la diffusion des ressources issues de l'aide aux aidants à destination de ses parents, et donc pouvant introduire la possibilité d'un changement, par l'intérieur, de l'expérience d'un ménage qui se tient à distance de tiers extérieurs liés au monde de la maladie :

« Lucie (bénévole) recommande une reconnaissance ALD pour disposer d'une prise en charge à 100%, à faire faire au médecin traitant.

Lucie – « Il faut retirer un dossier à la métropole pour aider le jour où votre mère acceptera une aide à domicile ».

Bénédicte (bénévole) apporte un dépliant listant les adresses pour effectuer les démarches. [... Plus tard, en fin de rendez-vous] Lucie va chercher des documents à fournir à la mère, qui pourraient lui correspondre.

Léa : Je trierai, je feuilletterai.

Bénédicte : Et les laisser chez elle sur la table?

Léa : elle n'apprécierait pas. » (Journal de terrain, janvier 2021)

Mais pour les autres situations, c'est l'aidant principal qui est appelé à devenir l'interlocuteur privilégié, notamment lorsqu'un proche moins impliqué dans l'aide témoigne d'une certaine confusion et d'une faible compétence pour s'orienter dans les informations reçues. Du côté des acteurs de l'aide aux aidants il s'agit d'un enjeu d'efficacité et de prudence dans leur action. Car il est probable qu'un interlocuteur plus éloigné de l'aide soit peu averti des démarches déjà entreprises par un autre membre de l'entourage. Or les acteurs de l'aide aux aidants savent bien qu'elles sont souvent entreprises (ou au moins connues) par les proches les plus impliqués dans l'aide et qui occupent une place de décisionnaire dans la configuration familiale d'aide. Par ailleurs, la lecture de la situation leur est plus complexe lorsqu'elle racontée avec des incertitudes, ce qui accroît les difficultés pour commenter et orienter la trajectoire d'aide par des conseils et informations, et peut porter le risque d'introduire des perspectives divergentes au sein d'une famille. Ainsi, un proche aidant dont on perçoit une difficile maîtrise des informations qui lui sont présentées et une capacité limitée à renseigner sur la situation actuelle, a peu de chance de devenir un interlocuteur pertinent s'il n'est pas reconnu comme l'aidant principal.

L'observation ci-dessous d'un « accueil écoute » en offre un exemple : les bénévoles fournissent des conseils à leur interlocuteur, mais face aux difficultés de ce dernier à les

renseigner sur la situation actuelle de façon satisfaisante et à maîtriser les informations qui lui sont présentées, elles clôturent l'échange en préférant une mise en contact avec sa sœur. Bien qu'absente lors du rendez-vous, elle est identifiée comme une interlocutrice plus pertinente car au plus proche de l'aide quotidienne et des tâches de *care management*. On remarquera, par les passages soulignés par mes soins (*a posteriori* de la prise de notes), comment la responsabilité et l'initiative des démarches restent attribuées à la sœur, tandis que le frère s'était dirigé à l'association dans une tentative de l'en décharger un petit peu :

« RDV avec Mr Philippe Muller [issu d'une fratrie de 3 enfants]

Philippe – Je ne sais pas trop quoi vous dire.

2 sœurs cohabitantes, l'une [Jeanine] « Alzheimer profond », « agressive », l'autre [Colette] « devient dingue ».

P. – J'en suis au stade où je ne sais pas quoi faire.

Il est présent de 12h à 14h chaque jour [chez ses sœurs qui cohabitent toutes deux à quelques centaines de mètres de chez lui].

Lucie [bénévole] – Vous donnez un coup de main ?

P. – Je viens manger avec Jeanine [la sœur atteinte de la maladie], mais c'est rien à côté de ma sœur Colette [qui vit avec elle].

Jeanine « se dégrade » de jour en jour, et l'envoie « bouler » s'il aborde la question de l'EHPAD.

L. – Avant ça, [il faut] faire le point sur les questions financières et essayer de trouver des aides professionnelles.

P. [Répond qu'il a] peu de connaissances sur les dossiers et les démarches administratives.

Lucie l'invite à vérifier s'il y a déjà une prise en charge ALD 100%.

Philippe saisit une feuille, en prend note, et demande si "100% c'est aussi pour Alzheimer ?".

L. – Oui.

P. – Mais s'il n'y a pas de traitement pour guérir, ça sert à rien le 100% non ?

Joséphine [bénévole] – Il n'y a pas rien, il y a l'orthophonie, etc.

L. – Ou pour une présence à domicile, pour le ménage.

P. – Pour une personne qui viendrait quelques heures ?

Lucie s'est levée pour saisir divers dépliants d'informations (APA, etc.) et revient. Elle lui décrit la démarche de demande APA, qui permet de financer ces aides. Philippe note à nouveau sur son papier. Lucie se lève et s'absente à nouveau pour chercher d'autres dépliants.

Moi – C'est votre sœur qui se charge du travail administratif ?

P. – De tout ! Et elle pète les plombs !

M. – Elle n'était pas comme ça avant ?

P. – Maintenant elle est énervée, on ne rigole plus, elle envoie chier, c'était pas ça avant.

Lucie revient avec davantage de documents d'information.

P. – Si elle est déjà Alzheimer profond, après elle sera jugée inapte, et on fait quoi de l'appartement, de la laverie [les deux sœurs étant gérantes d'une laverie], etc. ?

Jeanine était kinésithérapeute pour animaux. C'est Colette qui faisait déjà toute la gestion administrative, car Jeanine est dyslexique. Mais là, « elle s'épuise » (terme de Lucie, repris par Philippe).

P. – Mais que faire pour pas qu'elles soient à la rue ? Car la laverie est au nom de Jeanine.

L. – Faire une tutelle ou une habilitation familiale, qui permet de prendre en charge et gérer à la place de Jeanine.

Joséphine confirme.

P. – Oui, et puis c'est déjà elle [Colette] qui faisait tout.

L. – Il faut voir Colette à part pour mettre tout ça à plat, et voir avec des professionnels. Et il faut que Colette tâte le terrain avec elle pour ne pas la brusquer en lui disant quoi faire.

[...]

P. – Si on avait su qu'elle avait Alzheimer, on aurait changé le nom de propriétaire.

L. – Mais c'est possible maintenant ! Ça nécessite juste de passer par un juge, par une requête au juge des tutelles. Et vous pourrez être dans le coup, vous pourrez être cotuteur.

P. – Pour avoir un dossier, il faut aller au tribunal ?

L. – Ça se trouve sur internet.

Philippe indique son incompetence, et Lucie répond que sa sœur saura faire la demande.

P. – Ça s'appelle comment ?

Lucie note sur un papier le nom du dossier "requête demande de protection pour Jeanine, en demandant à exercer, vous-même et Colette, cette protection".

Lucie décrit la procédure, où c'est le juge qui décide de la mesure adaptée, et que le dossier est à déposer au greffe du tribunal. Elle décrit la liste des étapes du dossier : "choisir un gériatre, puis..."

P. [en la coupant] – un quoi ?

L. – Un gériatre, c'est mieux pour ne pas confondre avec de la psychiatrie.

P. – Ok... on n'est pas sorti de l'auberge !

[...]

P. – Si elle va en établissement, comment on paie ?

L. – Il y a une aide sociale à l'hébergement.

Elle décrit : dossier de demande d'aide sociale, avec l'État qui prend le relais, vous étant les « obligés alimentaires » pour contribuer dans la mesure de vos ressources. Si la famille ne peut pas être en mesure de payer, l'État compense.

Regard de Philippe perplexe.

L. – On ne parle pas la même langue, c'est étrange ça [ces démarches] non ?

P. – Ça m'affole. Avec tout ce que vous avez mis au-dessus [du papier] déjà.

[...]

Lucie et Joséphine présentent les apports de l'orthophonie pour Jeanine, qui peut « améliorer les choses, la mémoire ».

P. – Pourquoi pas. Mais je suis un peu perdu dans tout ça.

L. – Je comprends bien. Ce n'est pas spectaculaire, c'est gagner un peu de temps contre la maladie, pour rester à domicile.

P. [l'air désespéré] – Écoutez, je vais prendre votre feuille.

[...] Lucie part chercher de nouveaux dépliants. Puis elle revient en ajoutant ses coordonnées pour que Philippe les transmette à sa sœur Colette.

Philippe repart, puis Lucie, Joséphine et moi revenons sur l'échange : Lucie a bien saisi les difficultés de Philippe dans le monde et le vocabulaire administratif. [...] Elle était soucieuse de ne pas trop l'orienter dans l'aide, ce qui pourrait créer des soucis relationnels avec sa sœur Colette.

J'ai perçu ça [cette préoccupation pour « ne pas trop l'orienter »] à la fois comme un souci d'être au plus proche de « l'aidant principal » en tant qu'interlocuteur pour orienter l'accompagnement (ce que Joséphine et Lucie indiquent bien en fin de séance, Lucie ayant transmis ses coordonnées à destination de la sœur, ainsi qu'un double d'une brochure d'information sur la maladie), mais aussi par souci de ne pas créer de conflits dans la fratrie, puisque Lucie évoque bien le risque de voir ce frère débarquer et imposer une nouvelle direction à sa sœur.

La dame qui a précédé était partie en retard et sous la contrainte du rendez-vous de Philippe qui suivait. Cet homme est, par contre, reparti de lui-même à l'heure initialement convenu (17h pile), et dans une expression de désarroi au regard de la lourdeur des démarches administratives proposées et du vocabulaire et de la multitude d'informations sur les démarches à entreprendre. Il me semble sonné. » (Journal de terrain, février 2021)

On entrevoit ici le chemin à parcourir par les proches aidants les plus éloignés du monde médico-social et administratif de la maladie, où une familiarisation doit être engagée en accéléré sans quoi la navigation dans ce monde social reste confuse. Surtout, on saisit que cette distance sociale avec les bénévoles qui « ne parlent pas la même langue » est favorable à la consolidation de la répartition des rôles au sein de la fratrie. Pour les membres de l'entourage n'étant pas reconnus comme des aidants principaux, leurs faibles aptitudes à décrire, à comprendre et à se repérer dans le monde institutionnel de la maladie entraînent une certaine mise à l'écart de l'espace de prise de décision¹³⁶. À mon sens, il faut cependant se garder de le déplorer à la hâte comme s'il s'agissait d'une assignation subtile, mais délétère de certains aidants au rôle de principal contributeur au sein d'une configuration familiale, puisque cela pourrait tout aussi bien être lu comme une navigation entre le souci d'orienter les trajectoires d'aide sans introduire de confusion et le respect de la distribution des responsabilités existantes au sein des familles, qui peut entraîner de rapides tensions relationnelles lorsqu'elle est bousculée.

(3) Les acteurs et actrices de l'aide aux aidants rencontrés au cours des terrains de recherche ont des critères communs sur ce qu'est une implication (dé)raisonnable dans l'aide à un parent.

¹³⁶ On pourrait être tenté de faire le lien avec le constat bien connu des sociologues de l'importance de la distance et de la proximité sociale entre médecins et patients, où la faible compétence médicale des personnes malades situées vers le bas de la hiérarchie sociale « limite considérablement la diffusion du savoir médical au cours de la consultation médicale » (Boltanski, 1971, p. 214) et fait décroître leur pouvoir de décision. Mais l'analogie est cependant limitée car les conséquences ne sont pas à la réduction du pouvoir de décision des proches aidants (qui dans les analyses de l'auteur concerne un rapport de force asymétrique avec le médecin) mais plutôt au maintien de la distribution des responsabilités au sein des familles. Quant à la diffusion des savoirs, ce serait oublier tout le travail des dispositifs d'aide aux aidants qui consistent à étayer les familles par la transmission systématique de connaissances et d'informations que l'on retrouve également dans l'extrait d'observation commenté.

Certaines décisions des enfants sont ainsi définies comme des « sacrifices ». Lorsqu'ils racontent les envisager, ces enfants reçoivent des commentaires visant à les en dissuader, mais ne sont cependant pas condamnés lorsqu'elles ont déjà été prises¹³⁷. La volonté de cohabiter avec son parent malade ou le souhait de quitter sa profession pour se consacrer à son aide représentent, du point de vue des psychologues comme pour des bénévoles, des « sacrifices » car de telles situations impliquent un coût estimé trop important pour la vie (professionnelle, conjugale...) de l'enfant, sans pour autant constituer une véritable solution dans l'accompagnement de son parent. On saisit en effet que de tels choix présentent un écart avec les définitions institutionnelles de la trajectoire de maladie, où l'objectif de l'étayage des familles est justement de prévenir ce type de répercussion sur la vie des proches aidants, en préférant le recours à un soutien professionnel.

Quand Ahmed (dont la situation vient d'être présentée plus haut) fait appel à l'association France Alzheimer qui le reçoit en rendez-vous « accueil écoute », c'est pour obtenir des informations sur le congé de proche aidant qu'il souhaite prendre pour une durée d'une année. Cette demande précise et formulée dès le début de l'échange aux trois bénévoles suscite la désapprobation. D'abord, il ne reçoit pas de réponse immédiate comme ce peut être le cas pour d'autres demandes spécifiques (par exemple au sujet des actes notariés, ou des procédures de tutelle), mais les bénévoles lui adressent plutôt des questions afin de se renseigner sur sa situation en remplissant la « fiche écoute » destinée à cet usage (voir celle de cette entrevue en annexe 5). Se dessine un écart avec les trajectoires de maladie visées par l'aide aux aidants, qui apparaît en conclusion de cette « fiche écoute » : « nous regrettons arrêt suivi médical spécialisé [en neurologie] » (à l'initiative de la famille, car Ahmed souligne qu'il n'y avait « pas de bénéfice sur la maladie ») et « nous ne pouvons valider son projet, nous insistons sur : augmenter les aides [professionnelles], demander aux professionnels de trouver un kinésithérapeute ». En effet, la situation que présente Ahmed est celle d'une logique familiale d'aide qui repose sur la contribution de ses membres (en particulier sa mère et lui), et tient à distance le recours aux professionnels duquel elle est définie en opposition. Pour les bénévoles, c'est là un indicateur fort d'un fardeau que les proches aidants s'imposent à eux-mêmes tandis qu'il devrait être allégé :

« Lucie (bénévole) – pas d'ADJ, de stimulation ?

Ahmed – rien.

L. – Ça c'est embêtant.

¹³⁷ Ce qui autrement reviendrait à émettre un jugement moral ou à insuffler le sentiment de regret, raisons sans doute pour lesquelles ce type de commentaire est évité par les bénévoles et les psychologues même si cela ne m'a pas été explicité.

A. – c'est qu'on veut le garder chez nous.

[...]

Ahmed n'apprécie pas comment [les infirmiers] s'y prennent, comment ils le bougent car ils en ont vu 6 avant.

L. – Oui, mais n'arrêtez pas les infirmiers.

Bénédicte (bénévole) – Bien sûr, je sais qu'ils aident. » (Extrait du journal de terrain, mars 2021)

Pour les bénévoles, la mise à distance de l'intervention de tiers professionnels et l'intérêt pour le congé proche aidant composent un même tableau, celui de l'enfant déjà trop investi dans l'aide, et se dirigeant vers le sacrifice. Elles emploient une multitude d'arguments afin de le dissuader d'un congé aussi long, celui de sa place d'enfant (sa « jeunesse »), des coûts pour sa carrière et ceux émotionnels (avec l'expression d'un « corps à corps » avec son père qui souligne un engagement pratique et symbolique particulièrement intense de l'expérience de la maladie), ainsi que l'impossibilité d'avoir recours à nouveau à un tel congé pour un moment plus opportun (la fin de vie du père) :

« Odile (bénévole) revient sur la demande initiale d'Ahmad [qui n'a pas encore fait l'objet de commentaires] – Vous vouliez des informations sur le congé d'aidant ?

Lucie – Vous avez des fonctions à responsabilité ?

Ahmed – Oui

L. – Donc à voir si vous pouvez bien récupérer votre poste.

A. – Je veux prendre 1 an.

L : Carrément ? Vous êtes jeune, vous allez y perdre.

Elle va chercher la documentation sur le congé aidant. J'en profite pour demander les raisons de sa volonté de congé (ça n'a pas été demandé) : pour aider sa mère qui est épuisée.

O. – Il faut augmenter les aides avec l'APA, car actuellement il n'y a que 2 passages infirmiers par jour. Donc faire une révision APA pour plus de présence professionnelle pour vous soulager.

A. – On a déjà été contacté pour ça.

L. – Donc augmentez les heures. Et vous, vous vous sentez comment, avec quelle énergie ? Vous seriez prêt à un corps à corps avec votre père ?

Ahmed fond en larmes. [...]

L. – J'ai une crainte, c'est qu'en général les aidants prennent ce congé quand il n'y a plus d'espoir. Or il n'est pas en fin de vie.

A. – oui, mais je me dis qu'en ce moment il a besoin d'être debout, de se déplacer.

L. – mais ça, ça pourrait être le kiné. [...]

B. [à propos du congé] – Ne pas griller toutes ses cartouches maintenant, car il aura besoin de vous l'année prochaine.

A. – Oui. [...]

L. – À titre personnel, je vous invite à ne pas mettre votre profession entre parenthèses.

- A. – C’est pas entre parenthèses, c’est juste qu’il est alité. [...]
- B. – Préservez-vous aussi, ne pas tout lâcher [en parlant de son emploi] » (Extrait du journal de terrain, mars 2021)

Exposés aux propos dissuasifs, plus fréquemment émis dans de tels cas de divergence entre les perspectives familiales d’aide et celles portées par l’aide aux aidants, le proche aidant peut glisser vers l’attitude de justification, ce qui peut être vu comme une résistance¹³⁸. Et ce sont dans ces situations de désaccord sur les perspectives d’accompagnement que le travail de persuasion se donne le mieux à voir, ainsi que ses incertitudes sur ce qu’il entraîne véritablement puisqu’il porte aussi le risque de « braquer » l’interlocuteur qui pourra, sans aucune contrainte¹³⁹, se distancier des dispositifs d’aide aux aidants comme cela a peut-être été le cas pour Ahmed.

La volonté de cohabiter avec son parent est également découragée. Par exemple, lorsque l’époux de Léa (présent dans le rendez-vous en « accueil écoute » mentionné plus haut) indique qu’ils « réfléchissent au déménagement des parents pour les rapprocher de leur enfant » en pointant Léa en raison d’une « relation mère-fille plus forte » qu’avec le fils, Lucie (bénévole) estime que ce n’est pas un choix judicieux (« attention à ne pas tout changer d’un coup. Car attention à la perte de repères », Léa prend note de cet argument sur son papier qu’elle reprend de sa propre voix un peu plus tard dans l’entretien : « changer est une perte de repère qui fait avancer la maladie »). L’effort de dissuasion est cependant moindre lors de cet entretien puisque Léa témoigne par ailleurs d’une adhésion à la trajectoire institutionnelle de la maladie, et affirme souhaiter préserver sa « propre vie de famille » en mentionnant son souci pour être présente auprès de ses enfants.

Thierry Aulagne raconte également comment une psychologue de l’accueil de jour a dissuadé sa sœur de déménager pour vivre avec leur mère, ce qui aurait fortement transformé la répartition des rôles au sein de la fratrie, car elle est la moins investie dans l’aide quotidienne

¹³⁸ Cette résistant se perçoit par exemple lorsqu’elle fait défaut même si c’est le temps d’un instant. En milieu d’entretien, Odile demande : « C’est quoi la raison de ce congé ? », « Je ne sais pas » (Ahmed). Puis elle rappelle ce qu’il avait lui-même énoncé un peu avant « Pour être présent auprès de vos parents ? » « Oui ».

¹³⁹ Et c’est bien pour limiter ce risque que des professionnels affichent une certaine tolérance à l’égard de perspectives de proches aidants pourtant estimées inutiles et inefficaces. Par exemple, lorsqu’au cours d’une formation des aidants (février 2020), deux époux ainsi qu’une fille partagent leur intérêt pour les bienfaits de l’homéopathie, de la naturopathie et la possibilité d’une guérison de la personne malade par l’adaptation de l’alimentation en s’appuyant sur l’ouvrage *La fin d’Alzheimer* (Bredesen, Ludi et Le Monnier, 2018), le gériatre invité à animer cette séance assure ne pas être réfractaire à ces pratiques mais appelle à la « prudence » afin de ne pas se reposer sur ces promesses dont les résultats ne sont pas attestés scientifiquement. Et dans le même sens, la psychologue souligne l’« importance de rester dans le circuit ordinaire, [...] et de] ne pas s’exclure des protocoles de soin et de suivi classiques, [...] mais si ça [la naturopathie, l’adaptation de l’alimentation, etc.] correspond à l’aidant et l’aidé c’est ok ». On voit ainsi le souci d’affirmer une tolérance à l’égard de pratiques pourtant éloignées des définitions portées par les institutions (médicales et d’aide aux aidants), afin que les divergences n’éloignent pas un peu plus encore ces trajectoires de maladie de l’institution médicale ? .

en raison de la distance géographique et de la gestion des tâches administratives et de *care management* par Thierry. Il partage par ailleurs cette désapprobation, qui prend l'allure du bon sens en s'appuyant sur l'expérience difficile d'une fille aidante rencontrée lors d'un événement organisé par l'accueil de jour et ayant fait ce choix. Envisager la cohabitation avec son parent est renvoyé à une mauvaise décision, celui de la déraison et de l'émotion non maîtrisée. On entrevoit, par la pointe de sarcasme reconnaissable dans sa présentation de la fragilité de sa sœur, une définition de ce qu'est un aidant dépassé (aux mauvaises décisions orientées par ses émotions vives) dont Thierry se distingue pour se ranger aux côtés de ceux qui, plus lucides dans les dispositifs d'aide aux aidants, affirment que « l'amour ne suffit pas », selon la formule de l'association France Alzheimer :

« Et elle [une aidante rencontrée à l'accueil de jour], elle a fait le choix d'aller vivre avec sa mère. Et ça se passe très mal, mais vraiment mal quoi. Ça se passe très mal. Ma sœur avait émis ce cette idée à un moment donné.

En début de maladie ?

Oui, euh non. Il y a un an à peu près, elle est allée à Domicare justement et il y avait la psychologue. [...] J'étais pas à ce rendez-vous, mais mon frère y était. Il m'a raconté, c'était certainement professionnellement intéressant pour Véronique [psychologue] et Eugénie [animatrice de l'accueil de jour]. Parce que toute la conversation, ma sœur était en larmes. Elle a plus parlé de mon père que de ma mère. D'un point de vue psychologique, ça doit être passionnant, hein ? [D'un point de vue] cliniquement froid. Et donc ma sœur... donc elles ont vu toute la fragilité de ma sœur évidemment, et après c'est mon frère qui m'a raconté. Et après [la psychologue] a dit à Brigitte [la sœur] "Là, Madame Aulagne, il y a une chose à ne pas faire, et une décision à prendre. Il y a une chose à ne surtout pas faire, c'est de venir vivre avec votre mère".

C'est ce qu'elle avait en tête ?

Elle avait émis l'idée donc bon. Matériellement c'était juste pas possible, mais en tout cas elle avait émis l'idée. Et pour aller au bout de l'idée, elle avait commencé à m'en parler. Moi elle m'en avait parlé, et puis du coup elle est allée à Domicare pour autre chose, mais du coup, là elle en avait parlé. Et puis je crois qu'elle a compris que c'était une très mauvaise idée et je pense que ça l'est. » (Thierry Aulagne, 56 ans, commercial en grande distribution, fils de Marthe Aulagne, 82 ans, ancienne mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 3 ans)

Le travail de cadrage des trajectoires de maladie assuré par l'aide aux aidants consiste à les rapprocher de celles définies par les institutions. Lorsqu'elles sont en convergence, le recours à l'aide aux aidants entraîne un étayage des connaissances des proches aidants sur les solutions institutionnelles possibles, ce qui soutient la socialisation au rôle de *care manager* de celui ou de celle qui y est déjà investi. Ce rôle n'étant pas ou très peu partagé au sein des familles rencontrées, cela a pour effet de consolider la répartition des rôles et des responsabilités, mais aussi l'adhésion à la trajectoire institutionnelle de la maladie. L'efficacité de ce travail de

cadre est cependant très incertaine dans les cas de divergence. Car au-delà de la possibilité et de la capacité à convaincre (sur le moment court d'une conversation) un interlocuteur aux perspectives éloignées, si ce n'est opposées, il y a un enjeu de temporalité qui peut être difficilement maîtrisé par les dispositifs d'aide aux aidants. En effet, les familles qui en sont éloignées sont avant tout celles dont les logiques d'aide tiennent à distance le recours à des tiers extérieurs à la famille. Lorsqu'elles font appel à ces interlocuteurs et interlocutrices extérieurs, ce n'est pas en début de trajectoire de maladie puisque sa gestion repose sur l'implication directe de l'entourage familial, mais c'est lorsque les problèmes de santé sont plus avancés. Les ressources et les solutions proposées au sein des dispositifs d'aide aux aidants sont donc souvent restreintes puisqu'elles supposent d'être appropriées et mobilisées plus tôt, afin de faciliter le maintien à domicile sur un temps long qui, pour ces familles, s'est déjà écoulé. Cela se perçoit dans les observations mobilisées précédemment¹⁴⁰. En somme, si le recours aux dispositifs de soutien entraîne un *empowerment* des proches aidants (Le Bihan, Mallon et Sopadzhiyan, 2014), il est cependant conditionné par la temporalité de ce recours dans la trajectoire de maladie ainsi que par la convergence ou la divergence entre les logiques familiales d'aide et les ressources proposées dans ces dispositifs.

¹⁴⁰ Quand Ahmed se rend à l'association, c'est cinq années après le diagnostic de la maladie de son père qui est désormais alité. Quant à Philippe Muller, avec qui je me suis entretenu dans un court échange téléphonique un peu moins d'une année après son passage à l'accueil écoute, sa sœur atteinte de la maladie est entrée en Ehpad le mois suivant (« ce n'était plus possible à domicile »), puis est décédée trois mois après. Tandis que pour Léa, dont les premiers pas dans la trajectoire de maladie se fait dans le rôle de *care manager* et par l'adhésion à une logique d'aide par le recours à des tiers professionnels, c'est seulement un mois après le diagnostic de son père et dans un souci d'anticipation qu'elle passe la porte de l'aide aux aidants pour en ressortir avec une importante documentation et de nombreuses informations sur les aides qu'elle pourra mobiliser.

Chapitre 4 :

L'aide prodiguée à destination de son proche

Ce chapitre porte sur l'aide prodiguée à destination de son proche malade (pour la toilette, s'orienter, se nourrir, le soutien moral...), en mêlant cette fois les expériences des époux, des épouses, et des enfants. Cela permet d'aborder de manière transversale comment le partage de la vie quotidienne (par la cohabitation ou non) avec son proche malade spécifie les enjeux en matière d'aide. En effet, les socialisations en train de se faire dépendent fortement du contexte de l'aide.

1. Une activité de surveillance, de veille et d'observation

Au fil de l'évolution de la maladie, les troubles cognitifs compromettent les aptitudes des personnes malades à assurer les activités essentielles de la vie courante, ce qui pose l'enjeu d'une aide à apporter pour compenser la perte d'autonomie, mais aussi celui de la gestion de nouveaux comportements et d'une perception altérée de la réalité, entraînés par les troubles cognitifs et pouvant être dérangeants ou dangereux. L'aide prodiguée par l'entourage est indexée à ce réel des démences. Elle comporte ainsi plusieurs dimensions. L'aide est bien sûr une pratique, dans le sens d'une activité de gestion de son proche malade par l'accomplissement de tâches concrètes, par ailleurs mesurées dans les grandes enquêtes quantitatives. Mais elle repose aussi sur une surveillance et une veille qui représentent un travail moins visible et difficilement quantifiable, mais néanmoins intense qui s'étend dans le temps et occupe l'esprit bien au-delà des actes tangibles accomplis, sous la forme d'une préoccupation, d'une vigilance, ou d'une anticipation de ce qui peut arriver ou se répéter. Cet aspect de l'aide, qui rappelle les définitions du *care*, ne tient pas à la seule réactivation de dispositions (fortement genrées) ayant pour effet de combiner aux soins tangibles un souci et une sollicitude à l'égard de son ou sa proche, mais c'est la matière même d'une aide ajustée à la nature des incapacités qu'il s'agit de compenser. En effet, les troubles cognitifs entraînent une perte de repères (temporels, spatiaux, sociaux, biographiques...) que l'entourage est amené à pallier en substituant (que ce soit dans la collaboration, la confrontation ou par la contrainte) son raisonnement et ses facultés de perception à ceux moins fiables et déclinants du proche malade. C'est cette dimension fondamentale de l'aide qui se retrouve au cœur de l'expérience de la maladie d'un proche. Elle

apparaît dans les différents aspects de la vie quotidienne analysés dans ce chapitre (l'alimentation, les déplacements à l'extérieur du domicile, le repérage dans son environnement...), comme l'exprime Jean-Luc Mulot avec son ton habituel d'ironie, où il s'amuse de la nouvelle importance que lui confère le rôle d'aidant dans son couple : « C'est de l'observation. C'est l'observation, tout est dans l'observation [...]. Je suis son guide, je suis son Moïse [rire de Mireille, l'épouse]. J'suis pas sur la montagne avec la table de lois, mais... ».

Il ne s'agit pas de dessiner une homogénéité dans les manières d'aider un proche en affirmant qu'elles seraient équivalentes car en correspondance mécanique avec les manifestations des troubles, bien qu'elles y soient indexées. De même, il faut se garder de déduire qu'il y a dans la surveillance, la veille, le souci, l'observation, et plus largement dans le fait d'avoir son proche « à l'esprit », une disposition au *care* à l'œuvre, réactivée dans le contexte de l'aide. Ce peut être le cas pour l'entourage les ayant constituées préalablement au cours de socialisations antérieures, mais ces mêmes activités de *care* peuvent aussi être assurées par d'autres proches aidants car elles sont nécessaires à engager par tout aidant impliqué dans l'aide quotidienne et confronté à la nature des troubles liés aux démences. Les analyses font apparaître ces enjeux communs qui s'imposent aux proches aidants, mais aussi ce qui fait varier les manières d'y répondre.

Alors que les inaptitudes liées aux démences accroissent les risques d'incidents, dont certains peuvent représenter d'importantes répercussions sur la santé physique de son proche malade (se perdre, se nourrir insuffisamment ou en excès, usage dangereux de plaques de cuisson, etc.), le danger est d'autant plus important qu'il ne le perçoit pas ou ne l'exprime pas. L'entourage impliqué dans l'aide doit donc engager une importante activité de surveillance et d'observation qui est redoublée par la faible fiabilité de la version de la réalité de son proche malade. Les témoignages des proches aidants sont émaillés par l'expression de cette impossibilité de se fier aux discours de leur parent ou du conjoint malade, souvent décrit comme ne saisissant pas les difficultés rencontrées.

L'aide prodiguée est traversée par l'enjeu de la perception de ce qui peut être problématique pour son proche. Il varie fortement selon que la vie quotidienne est partagée ou non, puisque les conséquences concrètes des troubles cognitifs sont difficilement perceptibles autrement que par leur observation directe (un logement sale, des aliments périmés, une plaque de cuisson restée allumée, etc.). Pour les enfants dont le parent est isolé, le territoire de cette incertitude est bien plus vaste que pour les conjoints dont la vie en cohabitation représente un observatoire privilégié de l'apparition des inaptitudes et des dangers.

1.1. Compenser la désocialisation alimentaire d'un parent isolé...

Les enfants dont le parent atteint d'une démence vit seul apprennent rapidement que ses difficultés doivent être « découvertes » car elles ne seront pas confiées par celui-ci. Par ailleurs, ce sont les enfants les plus impliqués dans l'aide qui, par leur regard plus fréquent et plus perçant sur la vie de leur parent, sont les plus prompts à identifier ce qui est problématique. Leurs passages au domicile du parent, plus nombreux et réguliers que ceux de l'entourage moins impliqué dans l'aide, sont investis comme des moments d'observation de son monde. Par exemple, c'est Valérie Dujardin, en logement mitoyen de sa mère, et non pas son frère dont les passages au domicile sont peu fréquents, qui remarque une « fatigue physique » et un logement moins bien entretenu car « elle est toujours capable de faire du ménage, simplement elle ne va pas avoir l'idée de le faire », et se charge de la mise en place d'aide-ménagères. Sans le repérage de difficultés, il n'est possible ni de « constater l'existence d'un besoin » ni de « reconnaître la nécessité d'y répondre, et d'évaluer la possibilité d'y apporter une réponse » (Tronto, 2008, p. 248), pour reprendre les termes de la première « phase » du concept de *care* qui précède celle de la prise de responsabilité d'assumer cette réponse.

La surveillance de l'alimentation du parent fait l'objet d'une vigilance particulière, et se retrouve dans l'ensemble des discours des enfants interviewés. Elle est progressive au fil de l'évolution de l'état de santé. Il y a d'abord le constat de soucis dans la manière dont son parent gère les étapes de son alimentation (ses courses, la gestion des aliments frais et périmés), avec le doute sur la régularité de la prise de repas :

« Quand on a vu qu'il y avait 10 kilos de lentilles dans la maison [rires] et des carottes pourries, et des poissons surgelés qui sont là depuis... avec des DLC [date limite de consommation] qui datent de 2013. On s'est dit "Ah il va peut-être falloir faire quelque chose là".

Vous aviez découvert comment ça ?

Pareil, ben un jour on a ouvert les placards. C'est comme hier, hein. Moi je sais pas si elle fait sa cuisine. Hier elle avait ses lentilles blondes là, et le paquet il datait de 2013. Je vais faire des macaronis si ça te dérange pas [rire] "tu vas peut-être pas les manger [les lentilles]". Voilà un jour on a ouvert les placards, et puis... » (Thierry Aulagne, 54 ans, 1^{er} entretien)

Les premiers constats de soucis d'alimentation charrient l'enjeu d'une surveillance rapprochée afin de limiter l'apparition de dangers, ainsi qu'une aide pour favoriser sa nutrition. Aux diverses activités ayant cours lors du passage chez le parent (ranger, trier, récupérer le courrier...) s'ajoutent celles systématiques de tri des aliments, de leur renouvellement, et de repérage d'indices sur l'évolution de l'alimentation. Ne pouvant se fier au discours du parent

(« on lui a dit “tu as déjeuné ?” “Oui oui”. Mais en fait elle n’avait pas déjeuné », Valérie Dujardin), seules les traces objectives sont prises en compte. Cela va du repérage des emballages et de la nourriture restante dans le réfrigérateur à l’attention à la fluctuation du poids de son parent :

« Et puis son poids est stable pour l’instant. Mais il y a une période elle régressait, et puis maintenant non

[...] Et du coup vous savez pas vraiment comment, elle arrive à se nourrir ou pas ?

Ben non. Enfin moi je regarde dans la poubelle les... qu'est-ce... les emballages vides alors. Il y a du yaourt, pas mal de yaourt hein, j’ai vu. » (Thierry Aulagne, 1^{er} entretien)

« Et puis de ce qu’on achète, il y a des choses qui partent hein. Il y a des choses qui restent, mais globalement il y a pas mal de choses qui partent. On remplit le frigo régulièrement, et on voit des emballages dans les poubelles. » (Thierry Aulagne, 2^{ème} entretien)

Si le tri des aliments et l’apport de courses peut être suffisant pour maintenir une alimentation convenable durant un temps, l’évolution de l’état de santé appelle à d’autres arrangements lorsque son parent ne cuisine plus, ne se nourrit plus ou de façon très déséquilibrée lorsqu’il est seul, ou encore se met en danger par la manipulation d’équipements ménagers. Par exemple, lorsque Benoît Sévigné constate, à l’occasion de ses passages chez sa belle-mère qui vit à plus de 200km, ses soucis de nutrition et le fait qu’elle laisse le gaz de sa cuisinière allumé, il met en place un service de portage de plateaux-repas à domicile et débranche le gaz :

« Elle n’a pas une alimentation équilibrée, parce que quand elle est toute seule chez elle, elle se nourrissait de pain, de saucisses de Strasbourg trempées dans la moutarde et de gruyère. Voilà, elle ne voulait pas autre chose. Bon aujourd’hui elle a des plateaux-repas. C’est pas l’idéal non plus, mais bon voilà. Ce qu’il y a, c’est que quand je rentrais dans la cuisine, deux trois fois j’ai vu le gaz allumé sans aucune casserole dessus et elle partait dans une autre pièce. Voilà donc si le gaz s’éteint et que ça continue à sortir, elle fait sauter la maison quoi. » (Benoît Sévigné, 57 ans, au chômage ancien technicien en reconversion en masseur bien-être, beau-fils de Thalia Sévigné, 70 ans, ancienne mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d’Alzheimer depuis 1 an)

La gestion de l’alimentation du parent consiste progressivement à fournir de la nourriture prête à consommer, soit par un service de portage de repas à domicile (solution incontournable en cas de grande distance géographique comme on vient de le voir avec Benoît), soit en apportant des plats préparés achetés dans un commerce (Thierry Aulagne lors du 1^{er} et 2^{ème} entretien) ou cuisinés chez soi comme le font plusieurs filles interviewées vivant à proximité de leur mère malade (Isabelle Hartman, Valérie Dujardin, et Gislaine Evrin), ce qui

peut être l'indicateur d'une gestion genrée de l'aide au parent informée par les socialisations au rôle domestique¹⁴². Mais il ne s'agit jamais de solutions pleinement satisfaisantes qui offriraient une tranquillité durable permettant de s'affranchir de toute vigilance :

« Je lui apporte du potage de légumes si vous voulez. Alors là aussi pour 3-4 jours. Et j'en ai porté le jour de la dermatologue, donc lundi. Et hier [mardi] il n'y en avait plus ! Alors je lui ai dit “mais t'as fini le potage ?” “Oh, mais moi le potage, tu comprends”. Mais je lui ai dit “mais d'habitude ça te fait 3-4 jours” alors elle m'a dit “non, mais tu comprends j'en ai mangé à midi aussi”. [...] Mais enfin, avec ses repas à midi qui sont livrés, c'est très copieux... alors parce qu'il faut surveiller les dates de péremption et tout ! Alors ah ben oui je ne sais pas, j'en sais rien. [...] “Tu ne l'as pas jeté ?” “ah ben non je ne l'ai pas jeté”. Mais je ne sais pas ce qu'elle a fait du potage de légumes. » (Gislaine Evrin, 61 ans, employée administrative en école, fille de Martine Doube, 85 ans, ancienne employée, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 4 ans)

L'aide procède en un ajustement aux différentes phases de la désocialisation alimentaire du parent qu'entraîne la démence, c'est-à-dire de sa désintériorisation de son organisation sociale qui va des aptitudes à la préparation de repas, au respect des « temps sociaux » (Saint Pol, 2005) qui rythment la prise alimentaire. L'incertitude et les inquiétudes des enfants résultent du fait que la manière dont leur parent identifie sa sensation de faim et y répond reste difficilement saisissable car elle ne se situe pas dans les usages sociaux ordinaires ni n'est régie par une logique raisonnable permettant de subvenir à ses propres besoins physiologiques. Certaines tentatives pour assurer l'alimentation du parent sans partager son quotidien reposent sur un effort d'interprétation de sa nouvelle manière de percevoir et d'être au monde. Par exemple, en semant de la nourriture à divers endroits de l'appartement, Isabelle Hartman vise à multiplier les occasions où sa mère rencontre des aliments et les ingère aux moments où son corps exprime un besoin biologique par la sensation de faim, tandis que son nouvel état cognitif la met de plus en plus à distance des possibilités de le satisfaire :

« Maintenant ce qu'on fait, c'est qu'on lui met plein de petits trucs un peu partout, histoire qu'elle tombe dessus. Parce qu'en fait, elle se met plus à table. Vous voyez, nous on mange à table, on est sérieux [rire de H.]. Voilà, nous... voilà on mange à table et tout ça. Elle maintenant en fait elle a plus de notion du temps. Donc elle mange que quand elle a faim, quand son estomac lui dit... voilà quand ça gargouille quoi, comme elle dit. Et du coup, nous on lui prépare pas mal de petits... surtout pour le soir, de petits encas. Voilà, plutôt des choses qui ne sont pas susceptibles d'être au frais, vous voyez. Donc des petits gâteaux, des fruits coupés, enfin surtout des pommes, des fruits secs, des choses comme ça pour le soir. » (Isabelle Hartman, 44 ans, designer auto-entrepreneuse, fille de Catherine Desjean, 72 ans, ancienne mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 3 ans)

¹⁴² Pour vérifier cette hypothèse, il faut cependant des connaissances sur l'organisation domestique au sein du ménage des filles et des fils interviewés dont je dispose pas.

Les démences entraînent un désajustement croissant entre le besoin biologique de s'alimenter et la capacité à le satisfaire de façon autonome, qui finit par poser l'enjeu de la présence auprès de son parent atteint de la maladie car il ne s'alimente plus ou trop peu lorsqu'il est seul. En effet, même si les raisons en restent là encore peu saisissables, les enfants notent que la présence d'autrui lors d'un repas ne permet pas seulement de surveiller la consommation de nourriture, mais elle la favorise. Il y a donc ici un nouvel enjeu d'organisation de recours à des professionnels pour assurer cette présence, et d'investissement de son temps auprès du parent :

« Mais par contre le repas du midi, on fait en sorte qu'il y ait tout le temps quelqu'un, donc soit les aides à domicile, soit nous, pour qu'elle mange vraiment. Enfin on essaie de la stimuler à manger. » (Isabelle Hartman, 2^{ème} entretien)

« Si elle est toute seule, s'il n'y a personne, elle ne déjeune pas. Par contre s'il y a quelqu'un qui déjeune, "tiens je vais déjeuner aussi". » (Valérie Dujardin, 1^{er} entretien)

« Elle s'assoit. Elle attend qu'on la serve.

Elle reçoit des plateaux-repas ou c'est vous qui faites tout ?

Non, c'est nous qui faisons tout. Moi et les aides-ménagères. » (Valérie Dujardin, 2^{ème} entretien)

« Elle mange au moins deux fois par semaine avec moi ou avec mon frère ce qui nous permet de nous assurer qu'elle mange bien quatre fois par semaine. Le reste du temps, elle dit qu'elle mange, mais j'ai des doutes parfois. Elle oublie, je pense. Ou alors, elle n'a pas envie et ne se force pas. C'est difficile à dire. Quand on est avec elle, elle mange bien, elle finit même parfois les plats qu'on ne termine pas. Donc, de ce côté-là, quand on est là, ça va. Mais les autres jours, je me pose vraiment la question » (Thierry Aulagne, 2^{ème} entretien)

L'alimentation d'un parent isolé atteint de démence est une des dimensions du quotidien que la maladie perturbe fortement, mais elle est difficile à compenser pour les enfants. Alors qu'elle menace la sécurité du parent et sa capacité à vivre de façon autonome dans son logement, le soutien requis nécessite une présence et une surveillance croissantes, par conséquent difficiles à mettre en œuvre et à organiser, même en s'appuyant sur des services professionnels.

1.2.... ou d'un conjoint

On devine, après l'analyse de la situation des enfants, que la surveillance et l'aide apportée pour compenser la désocialisation alimentaire sont facilitées lorsqu'il s'agit d'un conjoint du fait de la cohabitation. En effet, partager le quotidien de son proche malade réduit

fortement l'incertitude sur sa capacité à s'alimenter, et surtout cela permet une présence à ses côtés dont on a vu qu'elle est de plus en plus nécessaire à mesure que les troubles cognitifs entravent la capacité à se nourrir. Une grande partie de la désocialisation alimentaire est compensée par la réorganisation domestique qu'elle entraîne (voir *supra* chapitre 3, « 2.2. La socialisation des époux au travail de cuisine et de ménage ») où il s'agit de prendre le relais sur les diverses activités que le conjoint – et surtout la conjointe – assumait (courses, préparation des repas, tri des aliments). Et une autre, qui concerne le souci de la consommation suffisante d'aliments, est gérée par les repas quotidiens qui permettent aussi bien de constater l'ingestion par l'observation directe, que de l'accompagner (par exemple lorsque la personne malade ne parvient plus à effectuer les gestes nécessaires), de l'encourager voire de l'imposer. Les discours font cependant apparaître une importante activité de surveillance, qui n'est pas tant engagée pour s'assurer que son proche se nourrit suffisamment puisque l'incertitude est réduite du fait de son contrôle au quotidien, mais plutôt pour veiller à ce qu'il ne le soit pas en excès. Il s'agit alors de s'assurer du maintien de sa bonne santé, mais aussi parfois de son apparence comme le précise Odile Tran, ce qui assure une continuité dans la reconnaissance de son conjoint dont l'aspect physique se maintient en dépit de transformations importantes d'autres dimensions de son identité par la démence :

« Pierre il est mort de faim à sept heures et demie. Donc il commence à tout toucher, surtout dans la cuisine. Ça il le faisait pas avant. [...] Par contre, je suis assez souple. Si je vois qu'il a presque envie... "est-ce que tu veux un petit gâteau ?" voilà, je peux dépanner d'un petit truc. Ou ce que je fais, si je vois qu'il est trop impatient à six heures, je lui donne déjà son fromage avec une petite biscotte ou un truc comme ça. Ou je lui donne des fruits, un petit bol de fruits frais. Mais faut jongler hein, faut jongler. Alors en plus il était maigre. Alors j'ai pas du tout envie qu'il devienne obèse. Alors là c'est le changement radical, ça irait pas ça. » (Odile Tran, 61 ans, infirmière scolaire, épouse de Pierre Tran, 60 ans, ancien conducteur de train, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

« Il va s'écrouler un jour, parce qu'avec tous les excès qu'il fait quand je ne suis pas là, il va s'écrouler. Mais pour le moment, il est en pleine forme. [...] Il ne sait plus ce qu'il boit. Il n'a plus la notion des quantités. Il boit trop, et après il est malade. On l'a relevé plusieurs fois » (Vinciane Duguet, 72 ans, ancienne directrice d'hôtel, épouse de Christian Duguet, 85 ans, ancien gérant de restaurant, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans)

« On s'arrête dans un Flunch qui est sur la route, là, qu'on a repéré. Et là, je me suis rendue compte que... il prend un peu n'importe quoi. Il fait un peu n'importe quoi. J'ai dit, oh là là, c'est plus possible ! Donc, je crois que je ne vais plus retourner au Flunch parce qu'il se sert de ces trucs ! Comme il est devenu boulimique... Oui, il mange beaucoup. Il devient boulimique. Si je lui laisse un pot de miel, il le finit. Il faut que je fasse attention. [...] Il aurait tendance à trop boire de vin, à trop manger.

Il faut que je surveille. Parce qu'il boit énormément. Le vin, il boit comme l'eau. J'ai dit "attends, ce n'est pas de l'eau ! Attends, tu ne vas pas boire que du vin". Donc, je surveille. Il faut que je reste, que je regarde et que je surveille tout ça. C'est du travail. C'est beaucoup d'occupation. » (Mireille Camilleri, 76 ans, ancienne professeure des écoles puis mère au foyer, épouse de Claude Camilleri, 79 ans, ancien officier de l'armée française, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 2 ans)

La tâche consiste essentiellement à restreindre la consommation d'aliments, et parfois aussi d'alcool¹⁴³. Les sorties dans des lieux de restauration font rapidement l'objet d'une appréhension lorsque l'état de santé du conjoint lui permet de s'approvisionner par lui-même, car le fonctionnement de ces établissements laisse les opportunités d'excès ouvertes. À l'intérieur du logement, la vigilance n'est pas circonscrite au moment du repas. C'est au contraire le moment où la quantité et le type de nourriture consommée est le mieux maîtrisés, ceci jusqu'à des états très avancés de la maladie. Il s'agit plutôt d'empêcher l'accès direct à la nourriture en dehors des temps de repas. Selon l'expression des troubles, car certaines personnes malades manifestent des conduites alimentaires représentant un grand danger pour leur santé tandis que d'autres non, il faut surveiller son conjoint « comme le lait sur le feu » dans l'expérience de Suzanne Pichon, qui raconte être « toujours en train de regarder » afin d'éviter une ingestion dangereuse dont elle avait bien conscience dans ce quotidien :

« Oui, parce que vous savez que des fois, il allait m'ouvrir le placard là-bas. Il allait me boire je ne sais pas quoi, du Paic citron. Du Paic citron ! Vous voyez ? Voilà. Il était comme ça. Oui, mais là, il fallait intervenir vite ! » (Suzanne Pichon, 75 ans, ancienne couturière, veuve de Benoît Pichon, décédé depuis 2 ans à l'âge de 76 ans)

L'expérience d'incidents et de la confrontation à de nouvelles attitudes réprochées ou dangereuses ne s'arrête pas à une gestion circonscrite au moment de leur manifestation, mais elle s'inscrit dans le temps plus long en se déposant dans l'espace mental du conjoint (mais c'est aussi le cas pour les enfants aidants) sous la forme d'une vigilance, d'une appréhension et d'une attention latente afin de prévenir leur survenue.

Les conjoints endossent un rôle de surveillant qui sous-tend une prise d'autorité dans le couple car il s'agit de formuler des interdictions, soit en les prononçant et en retirant l'aliment des mains, soit par la restriction des possibilités d'y accéder, par exemple en fermant la cuisine à clé pour Hugues Gastier, en limitant la présence des aliments convoités dans l'appartement

¹⁴³ C'est le cas pour des hommes atteints de la maladie ayant auparavant eu pour habitude de boire bien que sans excès.

en ne les achetant pas pour José Dalle, ou encore en les cachant et les rationnant pour Colette Mourga :

« Donc pour la nourriture, alors, ça c'était... Ben, disons, elle est passée de 74 kilos à 80 kilos, donc il a fallu... J'ai été obligé de faire une clé dans la porte de la cuisine, de façon à la fermer à clé, de façon à ce qu'elle ne pille pas le frigo entre les repas. C'est moi qui commande, c'est moi qui choisis. Elle n'est plus capable de choisir » (Hugues Gastier, 78 ans)

« Elle pense par contre qu'à manger. Son but c'est d'arriver à 7 heures du soir : "on va manger ? On va manger ?". Elle a bon appétit. Oui, mais son obsession, c'est ça. C'est manger, manger. Et puis "est-ce qu'il y a des glaces ? Est-ce qu'il y a des glaces ?" Elle ne veut manger que du sucré. Alors, moi, les gâteaux, les chocolats, je n'en achète plus. Des glaces, j'en ai un petit peu acheté parce que je ne veux pas la priver de tout. Alors, on prend une glace à midi, faut pas non plus... Ce qu'il y a, c'est qu'elle ne se rappelle même plus qu'elle a mangé la glace. Une fois qu'elle a mangé la glace, elle va me dire, et on mange la glace ? Il y a des trucs. Tout ça, c'est en continu. Et puis, c'est une accumulation de journée, sur journée, sur journée, sur journée. Qu'à la fin, on pète les plombs. » (José Dalle, 65 ans)

« Et lui, il a un problème, c'est qu'il a une boîte à chiquer. Voilà, c'est son gros problème, son gros handicap. Et je me suis rendu compte, dès qu'il a la boîte.... parce que des fois de la cacher pour pas... Mais dès qu'il l'a le matin de bonne heure, c'est foutu pour le déjeuner, c'est très dur à prendre. Quand il n'a pas ça le matin, je trouve que le déjeuner ça va. » (Gisèle Belda, 63 ans)

Afin d'aller plus en avant dans l'analyse de la gestion des attitudes de son proche malade, qui suppose de restreindre ses possibilités d'action de façon directe ou cachée, il convient d'aborder cette gestion à l'extérieur du logement.

1.3.Gérer son proche à l'extérieur du domicile

L'activité de surveillance assumée par l'entourage n'est pas circonscrite à l'espace de l'appartement. Le monde extérieur peut être le théâtre d'incidents de nature variée du fait de la perte progressive des facultés cognitives entraînant notamment des soucis d'orientation, ou venant troubler les interactions sociales avec autrui. À moins d'une incapacité physique qui entrave la capacité à marcher, une personne atteinte de démence est capable de sortir seule de son logement¹⁴⁴, de se déplacer en extérieur, et dans les premiers temps de la maladie d'effectuer des activités habituelles avec une relative autonomie (se promener, se rendre dans un café, chez le coiffeur, en commerce, etc.), mais en rencontrant cependant des difficultés

¹⁴⁴ Et ceci même à des stades avancés de la maladie, si bien que les « unités protégées » qui accueillent les personnes atteintes de démence en Ehpad sont dotées d'équipement technique permettant de restreindre les possibilités de sortir de l'établissement, souvent par l'emploi d'un matériel dont l'usage est inaccessible aux personnes ayant des troubles cognitifs importants (code d'ouverture de porte ou d'ascenseur).

croissantes pour gérer l'environnement seul. Les témoignages des conjoints et des enfants font apparaître plusieurs appréhensions : le mauvais usage d'un moyen de paiement par son proche malade (perte d'argent, dépenses excessives), des comportements inadaptés avec autrui pouvant nécessiter d'engager des « échanges réparateurs » (Goffman, 1973, chapitre 4), ou encore qu'il s'égaré et ne trouve pas le chemin du retour. Le premier risque peut avoir un coût conséquent, mais il est facilement résorbé par le retrait du moyen de paiement, et parfois par des consignes données aux commerçants situées dans les environs du logement. Plusieurs conjointes ont ainsi engagé un travail relationnel en impliquant le personnel des commerces et de services de proximité susceptibles d'accueillir et de servir leur époux dans la surveillance de la conformité de ses attitudes, et le cas échéant de les joindre et de maintenir une tolérance à son égard en raison de sa maladie. De cette manière, elles favorisent le déploiement d'un souci collectif pour l'époux en étendant à d'autres, dans le monde extérieur, une vigilance sur ses actes lorsqu'ils se déroulent hors de leur champ d'observation. De même, cela participe à un meilleur accueil des potentielles infractions de l'époux, puisqu'elles fournissent par anticipation aux éventuels offensés, de « bonnes » justifications qui reviennent ici à « plaider une limitation de la responsabilité par suite d'une limitation de la compétence » (Goffman, 1973, p. 115) :

« Et puis il y a beaucoup de gens qui le connaissent, vous voyez. Par exemple ce matin à la pharmacie, la pharmacienne m'a dit, j'ai dit "comment il se comporte avec vous ?" elle me dit "si c'est moi qui le sers, ça va. Il me connaît. Si c'est quelqu'un d'autre, je le prends parce que ça va se passer plus ou moins bien. Il est plus ou moins en confiance." Je lui ai dit "dès que ça ne va pas, vous m'appellez". Ils ont tous mon numéro de téléphone : "dès qu'il a un comportement qui ne va pas dans un magasin et tout, vous m'appellez".

Vous avez fait le tour, déjà, de tous les commerces du coin ?

Oui, ben bien sûr !

Oui, et ça a été reçu comment alors ?

Bien, très bien. Ah ben on s'était rendu compte qu'il avait un comportement curieux. Mais on s'était dit que c'était un vieux monsieur. Je dis "c'est un vieux monsieur qui est malade, donc s'il y a un comportement qui ne va pas. S'il ne vous paie pas quelque chose, vous m'appellez". Voilà. [...] Je suis prévoyante. Je suis obligée d'être prévoyante » (Vinciane Duguet, 70 ans, ancienne directrice d'hôtel, épouse de Christian Duguet, 83 ans, ancien gérant de restaurant, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

Sortir à l'extérieur avec son proche malade permet d'éviter bon nombre d'incidents, et c'est souvent la solution privilégiée par les conjoints et les conjointes. Mais selon la manifestation des troubles cognitifs, et tous ne sont pas égaux, cela en entraîne d'autres. Être ensemble en public peut être complexe à assumer aussi bien en matière de gestion de son proche malade que de la gêne produite auprès d'autrui. Les troubles cognitifs peuvent effrayer, comme

le raconte Hugues Gastier à propos de la réception des propos de son épouse qui s'exprime par des segments de phrases dont le sens est incompréhensible du fait de l'emploi sans logique apparente de termes sur une structure syntaxique pourtant parfois correcte :

« Lorsqu'elle est arrivée vers les deux jeunes femmes, elle leur a parlé de cette manière-là. Elles ont eu peur.

Ah, vous voulez dire avec le vocabulaire décousu ?

Avec son incohérence habituelle. Euh... pourtant elles étaient pas... disons entre 30 et 40 ans elles devaient avoir.

Elles ont eu peur comment ?

Il y en a une qui est rentrée chez elle en fermant la porte à clé. Et l'autre qui est montée dans sa voiture, qui a foutu le camp. Et elle s'est retrouvée au milieu de la rue et je l'ai récupérée. » (Hugues Gastier, 78 ans, ancien professeur des écoles, époux de Suzanne Gastier, 75 ans, ancienne professeure des écoles, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

Mais la conduite du conjoint malade peut aussi produire des offenses difficiles à assumer, en particulier lorsqu'il s'agit d'insultes. Vinciane Duguet ressent un fort embarras devant les attitudes de son époux qui sont difficiles à prévenir, et qui les exposent à de potentiels jugements moraux dans l'espace public :

« Vous allez dans un magasin, s'il a la gueule de quelqu'un qui ne lui plaît pas, il va lui dire en face. Il va voir un arabe qu'il n'aime pas, il va lui chanter des chansons arabes parce qu'il a fait la guerre d'Algérie. Je vous assure que ça va se terminer mal un jour hein ! [...] On a été dimanche matin [en compagnie du fils de Christian] prendre un café ou prendre l'apéritif sur la place où mon beau-fils habitait. Il y a eu trois arabes masquées. Il a dévié la poussette du petit, et il été marcher sur les pieds des trois arabes hein.

Et ça s'est passé comment ?

Et bien ça s'est passé très bien, il y avait pas de mec avec. Il y aurait eu un mec, ça allait mal se finir. Et moi j'ai rien dit, j'étais derrière. J'ai rien dit, j'ai dit il y a le fils hein. Je dis il se démerde hein. Attendez, oh, il me fait ça partout. On va à Grand Frais, pour vous donner un exemple à Grand Frais. Je sais pas si vous connaissez le magasin, quand on rentre il y a un étal de bonbons hein. Donc lui il rentre direct, il va aux bonbons. Il se sert et il mange. Moi j'arrive derrière, le temps de prendre mon charriot, tout le bataclan pour faire mes courses. J'arrive derrière, je lui dis "mais Christian, ça se fait pas ça !". Un culot d'enfer. Il me regarde et puis il dit "mais c'est la dame là, la vendeuse. C'est la dame qui m'a dit que je pouvais". Que des trucs comme ça. Mais attendez... » (Vinciane Duguet, 72 ans, 2^{ème} entretien)

On aura remarqué l'inconfort que cette situation produit chez Vinciane, qui préfère se distancier de la position de responsable de l'offense dans les rares situations où cela lui est possible. Il ne s'agit pas d'évènements ponctuels, mais ce sont des incidents répétés à travers le temps, dont elle offre le témoignage renouvelé à deux années d'intervalle. L'ajustement à ce nouveau contexte ne va pas dans le sens d'une socialisation à de nouveaux modes de gestion

des attitudes de son proche malade (les tentatives racontées sont souvent infructueuses) ou des interactions sociales en public¹⁴⁵, et encore moins à une remise en question des normes sociales qui les régissent, ce qui autrement aurait signifié une transformation profonde de soi puisqu'elles sont intériorisées. Il consiste plutôt à se mettre à l'abri de telles situations en limitant les occasions de vivre l'inconfort et la gêne en renonçant petit à petit à être avec son proche malade dans l'espace public. Les sorties sont alors moins fréquentes, et se font dans des espaces privés avec des amis dont elle sait que les échanges réparateurs seront moins conséquents puisqu'ils connaissent les désajustements de l'époux et leur origine. C'est ici un confort qu'elle ne trouve pas dans l'espace public :

« Je peux plus rien faire avec lui. Moi je vais faire mes courses seule. [...] Je veux plus y aller avec lui [au restaurant], parce que je vis dans la hantise qu'il ne sache pas se tenir. [...] Je sors moins. C'est-à-dire qu'on reçoit et on va chez des gens qu'on connaît, qui savent qu'il est malade. Parce que quand vous vous trouvez chez quelqu'un qui le sait pas, c'est compliqué à expliquer. C'est pas toujours de bon aloi. [...] J'avertis les gens à l'avance hein. Parce que quand même, vaut mieux qu'ils soient au courant hein. Parce qu'il y a des fois il fait de ces sorties, donc... Mais sinon on sort moins parce ce que c'est pas agréable. Aller au restaurant c'est... c'est une grande bataille aussi, parce qu'il veut boire beaucoup de vin. Il est capable de râler pour n'importe quoi. C'est des comportements... j'aime pas. J'aime pas me faire remarquer. J'aime pas. » (Vinciane Duguet, 72 ans, 2^{ème} entretien).

Le retrait du monde extérieur en compagnie de son proche malade peut aussi être la conséquence d'une difficulté à gérer des dangers. Lorsque Colette Mourga sortait en compagnie de son époux, il pouvait soudainement s'éloigner, se perdre dans les rues et parmi les citadins, ou encore traverser et risquer de se faire renverser par un véhicule. Cela rend ces occasions stressantes pour Colette qui devait rester en vigilance et le suivre de près afin qu'il ne « disparaisse » pas ou s'expose à un danger :

« Je ne veux plus sortir avec lui, c'est devenu trop compliqué. La dernière fois, il a failli se faire renverser par une voiture parce qu'il ne fait plus attention en traversant la rue. Maintenant, je préfère qu'il reste à la maison ou qu'il sorte uniquement accompagné d'un professionnel. » (Colette Mourga, 63 ans, ancienne mère au foyer, épouse de Luc Mourga, 67 ans, ancien chauffeur routier, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 2 ans)

Associant ces sorties à des occasions de vives inquiétudes, des tensions et un sentiment de pénibilité, elle en restreint la fréquence. Puis elle délègue les promenades à un auxiliaire de vie mobilisé avec une certaine intensité puisqu'il accompagne l'époux pour des sorties d'une à deux heures « pratiquement tous les jours » de la semaine. Les occasions de sortie de Colette

¹⁴⁵ Elles suivent un « ordre » usuel qui implique un recours plus fréquent aux réparations, ce qui peut amener à les anticiper comme on l'a vu précédemment.

restent cependant très limitées puisque l'époux nécessite une surveillance de tous les instants à l'intérieur du logement. Ce rétrécissement de l'existence sur le domicile est vécu avec une insatisfaction estimée préférable à l'expérience des sorties en sa compagnie : « Mais moi, je n'ai pas envie d'y aller. Je n'ai pas envie de sortir avec lui en fait. Si c'est pour me prendre la tête. C'est bon. Je reste chez moi. Mais ce n'est pas une vie ». Il est intéressant de porter le regard sur l'organisation des séjours de vacances, qui peuvent être particulièrement éprouvants lorsqu'il faut déployer une importante activité de surveillance dans les espaces extérieurs. Vinciane Duguet a ainsi renoncé aux séjours avec son époux, à moins d'être accompagnée d'amis qui peuvent également être impliqués dans sa surveillance :

« J'ai des amis très sûrs, parce que je peux plus partir avec lui du tout maintenant. Parce que c'est pas des vacances, il faut que je surveille comme du lait sur le feu, donc je pars plus. Donc je pars avec des amis.

C'est surveiller quoi ?

Ben parce que ! Il part n'importe où ! À la maison, il tourne dans la maison, il va pas se perdre. Mais à l'extérieur, si je le perds, je le perds hein ! Et il a pas conscience d'être perdu lui. Il va se promener hein !

Il ne restera pas à côté de vous ?

Non non, pas du tout. Non non non, au contraire, c'est quand on est pas là, quand on est tous occupé qu'il part en catimini. Il fait pas de bruit, il part en catimini. C'est comme ça qu'on l'a perdu dans le Jura hein ! On l'a perdu dans le Jura ! [...] je l'ai perdu dans le Jura en montagne hein ! Je l'ai perdu quatre heures avec les flics hein, avec la gendarmerie. Quatre fois hein ! » (Vinciane Duguet, 72 ans, 2^{ème} entretien)

Il en est de même pour Odile Tran, qui lors des deux premières entrevues (2016 et 2019) indiquait l'importance des vacances passées en couple, dont elle peinait cependant à organiser en raison d'un budget contraint et du temps passé à mettre en place une prise en charge de son époux afin qu'elle puisse se maintenir en emploi (accueil de jour, recours à des associations pour des sorties avec d'autres « malades jeunes », etc.) :

« Les vacances ont toujours été notre moment à nous, pour nous retrouver et faire le point. Cette année, entre mes soucis de santé, les finances serrées et l'organisation pour Pierre, on n'a rien pu faire. J'espère qu'on pourra s'offrir un petit séjour bientôt, ça nous ferait le plus grand bien à tous les deux » (Odile Tran, 59 ans, infirmière scolaire, épouse de Pierre Tran, 58 ans, ancien conducteur de train, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 4 ans)

En 2020, lors de la troisième entrevue, les perspectives sont différentes. Odile est réceptive aux discours tenus par une psychologue qu'elle consulte, pour laquelle l'attention à son propre bien-être par l'octroi de moments à soi en dehors de l'aide permet de se maintenir dans l'aide tout en revenant progressivement dans son emploi, perspective à laquelle elle est

très attachée. De même, Odile évoque le souvenir de précédents séjours avec Pierre qui témoignent de l'importante activité de surveillance qu'il faut engager lors de déplacements à l'extérieur, rendant l'expérience de séjours vacances éprouvante :

« On se suivait en file indienne avec nos valises, et il [Pierre] était vraiment très proche pendant assez longtemps parce que je m'étais retournée plusieurs fois. Et c'était pour sortir de l'aéroport. Et en fait, on se retourne... putain Pierre ! Et ma copine, ma copine portugaise, elle est partie dans tous les sens, elle disait aux gens "Chinese, chinese !", parce que bon, comme il a le physique chinois. Et en fait, à un moment donné, c'est ça qui est surprenant, c'est-à-dire qu'il s'est déconcentré, parce que je vois, il a déjà fait ça, il s'est déconcentré et là, il a dû voir quelque chose et après, il est parti dedans, il est parti complètement dedans [...]. Je profite de mes congés pour m'organiser un petit séjour, rien que pour moi. J'ai trouvé une session d'art-thérapie dans le Sud, ça va me faire du bien de souffler un peu. Pierre sera chez sa sœur, ils s'entendent bien et ça me rassure de savoir qu'il n'est pas seul. » (Odile Tran, 60 ans, 3^{ème} entretien)

La gestion des sorties est plus aisée lorsque la mobilité est entravée par une incapacité d'ordre physique plutôt que marquée par de nouveaux comportements perturbants, d'offense, de désorientation ou de mise en danger. Les sorties peuvent nécessiter des adaptations et une vigilance, et ne sont donc pas exemptes de difficultés ou de peine ressentie comme l'indique Mireille Camilleri. Mais elles autorisent davantage à de bons moments partagés, parfois jusqu'aux derniers segments de la trajectoire de maladie, que Louise Petit investit depuis une attention au bien-être de son époux qu'elle constate lors de leurs promenades :

« La dernière fois que nous sommes sortis, c'était très difficile. Il avait du mal à se tenir debout, même pour s'asseoir sur le banc, c'était compliqué. J'ai dû le soutenir tout le temps. Cela m'a fait réaliser qu'il serait peut-être temps de penser à un fauteuil roulant pour nos prochaines sorties. Cela me brise le cœur, mais je dois penser à sa sécurité et à la mienne » (Mireille Camilleri, 79 ans, ancienne professeure des écoles puis mère au foyer, épouse de Claude Camilleri, 82 ans, ancien officier de l'armée française, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 4 ans)

« Nous sortons tous les jours, sauf quand il pleut. Nous ne faisons plus de grandes promenades, mais nous allons jusqu'au [coin d'une rue à proximité] où il peut s'asseoir sur un banc. Je dois être très attentive, car il a tendance à trébucher et il ne lève pas bien les pieds. Je le soutiens par le bras et je le guide. C'est important pour lui de sortir, de voir du monde, même s'il ne parle à personne. Cela lui fait du bien, je le vois à son visage. Quand il fait beau, nous restons plus longtemps dehors. Parfois, nous allons jusqu'à la petite place où il peut s'asseoir au soleil. Je prends toujours un livre avec moi, car il aime que je lui lise quelque chose assis sur ce banc. Cela nous fait un bien fou à tous les deux » (Louise Petit, 84 ans, ancienne mère au foyer, épouse de Gabriel Petit, 87 ans, ancien visiteur médical, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 12 ans)

La nature de l'expression des démences oriente l'expérience vécue en posant un réel qui n'introduit pas les mêmes problématiques dans le quotidien. Ces problématiques peuvent être

communes à certains proches, tandis que d'autres y restent étrangers tout au long de la trajectoire de maladie. Des manifestations de troubles cognitifs peuvent alors mener à des conséquences semblables pour l'entourage qui en fait l'expérience, telles que l'évitement des lieux publics en compagnie de son conjoint et un relatif rétrécissement du monde sur le domicile comme on l'a constaté avec Vinciane et Colette. Cependant, ils ne les déterminent pas, puisque les possibilités d'ajustements des proches sont variables selon leurs ressources mobilisables et leur position à l'égard de la personne malade (un conjoint cohabitant, un enfant vivant à distance...).

1.4. Restreindre l'accès au monde extérieur

Une autre problématique évoquée de manière récurrente dans les entretiens, et sans doute l'une des plus importantes dans ses conséquences comme dans son appréhension, est celle de l'égarement de son proche malade à l'extérieur du domicile. En effet, l'incapacité à se repérer hors du domicile et à trouver le chemin du retour expose la personne désorientée à d'importants dangers qui suscitent de vives inquiétudes auprès de son entourage. Tous les proches aidants n'ont pas à gérer de telles situations. Mais celles et ceux qui en ont fait l'expérience en sont fortement marqués et partagent le souvenir de chacun de ces événements en l'évoquant par leurs mêmes détails d'un entretien à l'autre même lorsqu'ils sont espacés de plusieurs années. Ces événements significatifs entraînent une vigilance redoublée afin qu'ils ne se reproduisent pas¹⁴⁶. Pour les conjoints, cette vigilance prend cours dans la vie quotidienne en couple. La cohabitation facilite la prévention de tels événements, puisque l'activité de surveillance et de veille implique une coprésence qu'il n'est cependant pas possible de maintenir en continu :

« Plutôt que de faire tout ce que j'ai à faire, [je me dois] de cavalier pour rentrer parce que j'ai toujours peur qu'il me fasse une connerie, ou qu'il se sauve. Enfin il se sauve moins là, parce que je crois qu'il a peur de se perdre. » (Vinciane Duguet, 72 ans, ancienne directrice d'hôtel, épouse de Christian Duguet, 72 ans, 2^{ème} entretien)

Ce n'est pas seulement la cohabitation qui est favorable à ce mode de gestion de la perte des repères de son proche malade par la coprésence, mais c'est aussi lorsqu'elle est combinée à l'avancée en âge puisque le passage à la retraite réduit les contraintes de l'emploi où il faut

¹⁴⁶ J'ai par ailleurs fait l'expérience, à mon niveau, des conséquences rapides qu'entraînent l'absence de vigilance concernant la désorientation de personnes malades. Au deuxième soir d'un « séjour vacances » dans le Sud de la France, organisé durant l'été 2016 par une plateforme de répit, j'étais le dernier à rentrer dans le gîte, mais j'avais oublié de fermer la porte à clé pour la nuit. Mireille Camilleri, présente lors de ce séjour nous a réveillé (l'infirmière, l'animatrice et moi) car son époux était introuvable. Il était sorti du gîte, et retrouvé trois heures plus tard, avec l'aide de la gendarmerie, au milieu des vignes qui nous entouraient.

s'absenter pour de longs moments hors du domicile. Ainsi, Odile Tran, se distingue des autres épouses interviewées à la fois par son plus jeune âge (56 ans lors du premier entretien), mais aussi parce qu'elle est la seule confrontée à la problématique de l'articulation entre la gestion de son conjoint malade et les contraintes temporelles liées son emploi. Elle se démarque par un mode de gestion où la présence nécessaire à la veille sur son époux s'appuie sur le recours plus intense à des tiers professionnels, ou de manière plus ponctuelle, issus de l'entourage familial, amical et parfois associatif : deux journées par semaine en accueil de jour, auxiliaire de vie de 8h30 à 17h30 les trois autres jours de la semaine (« parce qu'autrement les gens un coup à droite, un coup à gauche... Non, ça ne marche pas »), ainsi qu'une aide-ménagère dont la fonction est parfois détournée « pour aller le chercher. Elle peut aller le garder ».

Pour celles et ceux ayant déjà fait l'expérience de l'égarement de leur proche, le souci aigu d'assurer son bien-être vient heurter celui du respect de son autonomie et de sa liberté de circuler. Ces exigences contradictoires sont au cœur du dilemme moral de l'enfermement (pour le temps de quelques courses, d'une réunion...). Si la décision, toujours difficile, est une affaire d'« éthique de situation » (Hennion et Vidal-Naquet, 2015) dans le sens où elle est prise en fonction du contexte spécifique, des besoins immédiats de la personne aidée, des ressources disponibles et non pas par l'application d'une morale préexistante à la situation problématique, il reste qu'elle est aussi informée par une vigilance acquise au cours de l'expérience de la maladie de son proche. En effet, les événements vécus de mise en danger favorisent la construction d'un sentiment d'insécurité par la crainte qu'ils se reproduisent. Ces expériences passées, même si ce n'est pas un passé très lointain, interviennent aux côtés d'autres éléments présents d'une situation dont le risque est évalué, ainsi que les solutions qui peuvent être empruntées. Lorsque Mireille Camilleri choisit de fermer la porte de l'appartement à clé pour éviter que son époux ne « se sauve » pendant qu'elle s'absente pour des courses, elle a déjà vécu cet événement à cinq reprises, et avait été amenée à mobiliser la police pour trois d'entre elles, dont l'une où l'époux avait passé la nuit dehors sans être encore retrouvé le matin. Fermer la porte à clé permet alors d'empêcher des incidents de cette ampleur :

« Je ne voulais plus laisser la porte ouverte parce que je me disais que j'étais obligée de sortir pour faire les courses. Et j'avais toujours ce souci. Ce n'était pas drôle. Franchement, c'est dur. Alors, je fermais à clé parce que de toute façon, je me disais au moins, je sais qu'il ne peut pas se sauver. C'est déjà ça. Il est à la maison. Bon, ma foi, il peut monter. À la rigueur, il peut tomber des escaliers. Mais il était prudent parce que c'est un angoissé quand même. » (Mireille Camilleri, 79 ans, 2^{ème} entretien)

Il en est de même pour Marcel Grignard, qui s'est essayé à la solution difficile de l'enfermement après de multiples sorties de son épouse qui ensuite s'égarait dans la ville, et à

une occasion avait été recueillie par les pompiers alors qu'elle était « tombée d'épuisement » à un kilomètre du domicile (« à partir de là, j'ai dit, bon, c'est fini. Je ne peux plus la laisser seule ») :

« Qu'est-ce que je fais ? Deux fois je l'ai fermée parce que je savais que j'avais des réunions qui allaient durer 2-3 heures. Tu sais, fermer quelqu'un ça fait mal. Tu ne sais pas ce qu'il faut faire, s'il arrive quelque chose... » (Marcel Grignard, 84 ans, ancien ajusteur, époux de Josette Grignard, 87 ans, ancienne ouvrière, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

Il ne s'agit pas de dessiner une mécanique simple où la décision de l'enfermement serait fonction de la seule expérience des incidents antérieurs et de l'appréhension de leur gravité. Cela reviendrait à uniformiser l'expérience des proches aidants suivant une correspondance avec la nature des troubles manifestés par la personne malade. Plutôt l'intérêt est de réintroduire au premier plan cette vigilance construite par l'expérience vécue d'incidents, au même titre que d'autres éléments de la situation présente qui pèsent dans la prise de décision. Par exemple, il semble que si ces expériences antérieures ont un poids conséquent dans la décision de Marcel et Mireille, c'est aussi parce que tous deux ne considèrent pas l'appui sur d'autres ressources (par exemple des professionnels ou l'entourage, peu mobilisés pour chacun d'eux) que celles qu'ils engagent déjà spontanément et quotidiennement pour assumer leur rôle d'aidant : leur présence et le temps passé au domicile avec le conjoint malade. Fermer l'appartement à clé est une manière d'essayer de gérer des impératifs incompatibles (sortir pour des activités hors du domicile et veiller sur son proche malade) en composant avec les mêmes ressources que celles habituellement engagées et à portée immédiate¹⁴⁷. Ce sont dans les limites étroites des ressources de leur monde quotidien qu'ils trouvent des arrangements pour faire face aux risques évalués.

Les caractéristiques du lieu de vie jouent un rôle important, d'abord parce que l'espace privé constitue l'une des scènes principales de l'expérience de la maladie, et que l'environnement matériel peut aussi bien représenter des dangers qu'un appui pour gérer certaines situations. On vient en effet de voir que l'usage de la porte permet de maintenir une « frontière », pour reprendre les termes de Simmel ([1902] 2007), qui sépare son proche malade du monde extérieur lorsqu'il est estimé plus dangereux que celui du logement en l'absence de supervision et selon l'expérience des incidents vécus. Habiter en maison et disposer d'un jardin est un avantage conséquent puisqu'il représente un espace extérieur tout en étant clos.

¹⁴⁷ Et on comprend aussi, à partir du discours rétrospectif de Marcel, que le coût moral de l'expérience de l'enfermement de son ou de sa proche malade peut amener à renoncer à cette solution après quelques temps.

Verrouiller un portail ne s'est pas posé dans les entretiens comme un dilemme à fort enjeu éthique, puisqu'il ne sépare pas son proche malade de tout espace extérieur dont un accès est laissé libre par la porte de la maison, qui elle n'est pas fermée à clé. À la suite d'« échappées » répétées de son épouse dans les rues du quartier, Hugues Gastier a pris pour habitude de fermer le portail non seulement lorsqu'il s'absente du domicile, mais aussi lorsqu'il s'y trouve. Cela lui permet de réduire l'étendue de sa vigilance pour se consacrer à ses propres activités :

« Et si vous êtes devant votre ordinateur, vous pouvez faire des choses ? Vous ne serez pas inquiet ? »

Non non non, absolument pas ! C'est souvent, c'est un fait... pas maintenant parce que c'est l'hiver et dès qu'elle sort dehors elle a froid, elle rentre. Mais en été, le portail est fermé à clé en permanence, de façon à ce que... comme elle est... elle s'est pas sauvée [très loin], mais une ou deux fois ça lui est arrivé, bon disons que je suis tranquille comme ça. [... Si le portail est actuellement fermé] c'est parce qu'en début d'après-midi elle est sortie [de la maison]. Alors elle risque d'aller se promener dans la rue. Donc je ferme le portail, j'ai la paix. » (Hugues Gastier, 78 ans, ancien professeur des écoles, époux de Suzanne Gastier, 75 ans, ancienne professeure des écoles, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

Si la restriction de la capacité son proche malade à circuler est mieux vécue par l'entourage lorsque le périmètre inclut un espace de plein air, elle l'est encore davantage lorsque cette impossibilité est la conséquence des inaptitudes de son proche malade (à se déplacer, à ouvrir une porte...). Cela paraît évident, puisque cette situation retire la contrainte exercée sur sa volonté. L'activité de surveillance, la vigilance, et la manière de s'assurer de son bien-être qui passe par une gestion du risque évalué, varient au fil de l'évolution de la maladie. Si pendant un temps le proche malade peut chercher et parvenir à sortir de l'appartement ou de la maison pour ensuite se déplacer en extérieur sans une orientation fiable, il peut quelques années plus tard cesser par lui-même d'en avoir la volonté ou la capacité. Par exemple, lors de la deuxième entrevue avec Vinciane Duguet, elle exprime une tranquillité nouvelle lorsqu'elle s'absente temporairement du logement, car la volonté de son époux de quitter l'appartement s'est amenuisée au fil du temps :

« il se sauve moins parce que je crois qu'il a peur de se perdre [...] si j'ai envie de sortir, je sors. Parce que je peux encore sortir, [...] il fait pas plus de bêtises dangereuses à la maison que ça, je peux encore sortir. Et puis là, il ne sort plus. » (Vinciane Duguet, 72 ans, ancienne directrice d'hôtel, épouse de Christian Duguet, 72 ans, 2^{ème} entretien)

Il en est de même pour Odile Tran, dont les lieux et les moments où elle doit exercer sa plus grande vigilance à l'égard de son époux varient au fil de l'évolution de son état cognitif. Avec le temps, l'intensité de l'activité de surveillance s'accroît lors de déplacements hors du

domicile en compagnie de son époux, qui rend les séjours ou les sorties habituelles (les promenades) plus éprouvants (« on fait des courses, mais moi je le surveille comme le lait sur le feu », « on ne peut pas compter sur lui, si jamais il voit le père Noël à droite, ben, il s'arrête au père Noël »), tandis qu'il décroît dans l'espace privé de leur habitation du fait de ses nouvelles inaptitudes pour ouvrir le portail :

« Il n'arrive pas à sortir. Alors quelques fois il voit la porte ouverte, parce que j'ai une maison. Alors il sort un peu comme ça sur la terrasse. [...]

Du coup, il part pas ? Je suppose qu'il y a un portail.

Oui, il n'arriverait déjà pas à l'ouvrir. C'est pas que je veux pas, mais il arriverait pas à l'ouvrir de toute façon.

Donc vous êtes pas inquiète qu'il parte ?

Non non, non non. Ça au début, c'est marrant, parce que ça c'est des inquiétudes au début qu'on avait ! Mais maintenant plus du tout, plus du tout ! » (Odile Tran, 60 ans, infirmière scolaire, époux de Pierre Tran, 59 ans, ancien conducteur de train, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

Si la crainte d'un incident et la vigilance à l'égard de son proche malade se construisent sur le temps long de l'aide, il ne s'agit pas d'un processus cumulatif par la répétition d'expériences similaires car les conséquences de la perte d'autonomie évoluent avec l'état de santé.

1.5.Gérer la désorientation de son parent

La gestion de la perte des repères dans l'espace est toute autre lorsqu'elle est assumée par des enfants, en particulier lorsqu'ils ne cohabitent pas avec leur parent. Cette problématique intervient progressivement, au rythme de l'évolution de la maladie et de la survenue d'incidents qui appellent des réponses qui deviennent de moins en moins évidentes à mettre en œuvre, puisqu'elles reposent sur une activité de surveillance de plus en plus rapprochée qui nécessite une présence physique et un investissement temporel conséquent.

Pour les enfants qui habitent dans la même ville que leur parent, les premiers incidents sont de faible ampleur dans le sens où il s'agit de désorientations sans grandes conséquences, le parent s'étant par exemple trompé de direction, ou se retrouve égaré sans parvenir à trouver le chemin qui mène vers une destination pourtant familière, mais il est capable de rentrer chez lui. Cela marque le début d'une vigilance et d'inquiétudes nouvelles pour les déplacements de son parent, qui varient selon la perception que l'enfant se fait de la trajectoire de maladie, de l'aide envisagée, et de la plus ou moins grande anticipation de l'évolution de l'état de santé. Pour Gislaine Evrin, les premières désorientations de sa mère suscitent un souci très contenu

du fait qu'elles n'ont entraîné aucun incident concret, qu'une aide très limitée a été suffisante pour se réorienter, mais aussi que l'expérience vécue n'a pas été celle du stress ou de la panique, mais de la gratitude pour l'aide extérieure dont elle a bénéficié :

« Si elle reste dans son quartier pour l'instant, elle ne se perd pas. Bon, il y a à peu près six mois, elle allait voir une amie qui habite [dans un autre quartier de la ville], et après en revenant [...] elle a pris le bus, mais elle a demandé au chauffeur. Elle a dit "ce bus il va où ?" le chauffeur lui a dit "pourquoi vous allez où madame ?" Alors elle lui a dit "vers [son quartier]". Alors il lui a dit "ben oui, oui, prenez ce bus puis je vous dirai, il faut que vous descendiez, vous prendrez le tram après". Donc c'est ce qu'elle a fait. Mais elle me dit "ils sont sympas les chauffeurs". Je lui ai dit "ben oui, ils sont sympas". Et donc elle n'est pas retournée parce qu'elle s'est rendue compte qu'elle ne pouvait pas aller si loin » (Gislaine Evrin, 61 ans, employée administrative en école, fille de Martine Doube, 85 ans, ancienne employée, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 4 ans)

Cet évènement ponctuel représente une défaillance dans les aptitudes de sa mère que Gislaine estime sectorisée et donc restreinte. Il ne vient pas bousculer la conception qu'elle se fait des facultés d'adaptation de sa mère à son nouvel état cognitif qui « s'est rendue compte » de ses propres difficultés, ce qui revient à lui reconnaître (ou lui prêter) la capacité d'éviter par elle-même le renouvellement de tels incidents. Or, l'appréhension de tels évènements varie selon que l'enfant se représente ou non un schéma de trajectoire des démences. S'imaginer le développement physiologique et cognitif probable de la maladie ainsi que son accompagnement est favorable à l'inscription d'incidents, mêmes mineurs, dans les étapes ultérieures de l'aggravation de l'état de santé de son proche. Pour Gislaine, les occasions de confrontation à des trajectoires de démences s'accompagnent d'un coût émotionnel conséquent qui l'amène à s'en tenir à distance en dépit de sa bonne volonté initiale pour s'y exposer. Si elle s'est inscrite à une formation des aidants dont elle connaissait par avance l'objectif explicite (« savoir comment réagir, savoir l'évolution de la maladie »), elle n'est pas allée au-delà de la première séance où elle s'est trouvée confrontée à des témoignages d'autres participants qui offraient une vision détaillée de l'expérience vécue d'états de santé bien plus avancés que celui de sa mère, dessinant ainsi deux mondes bien distincts :

« Tous ces gens, c'est malheureux... ces gens qui ont... moi je me suis dit "mais ta mère elle a rien à côté d'eux". Les dames qui étaient à côté de moi, le monsieur il avait Parkinson puis il avait Alzheimer, c'était une catastrophe. C'était horrible, des choses comme ça. Donc bon, j'ai trouvé que c'était, enfin je sais pas, quand je suis sortie j'étais complètement démoralisée. Mon mari m'attendait. Je lui ai dit "écoute, je crois que je ne veux pas y retourner". Je lui ai dit "non je crois que je ne veux pas y retourner, parce que ça me fout le moral à zéro". Et voilà, c'était vraiment le contenu des témoignages des personnes qui... j'ai pas besoin de ça, j'ai pas besoin de... j'avais envoyé un mail pour expliquer pourquoi je ne viendrai plus. » (Gislaine Evrin)

À l'inverse, pour Thierry Aulagne dont j'ai précédemment souligné son adhésion aux définitions institutionnelles de la maladie, les premiers signes de désorientation de sa mère (Marthe Aulagne) lors de ses déplacements amènent aussitôt à de nouveaux arrangements visant à réduire les risques qu'ils se reproduisent. Même si les événements ne se sont pas accompagnés d'un incident important, Marthe étant simplement retournée chez elle après ne pas être parvenue à effectuer le trajet qui mène chez l'un de ses fils qui l'avait invitée à déjeuner, Thierry et son frère s'accordent pour qu'elle n'ait plus à assumer de tels déplacements de façon autonome. Cela représente bien sûr une manière de faciliter le quotidien de leur mère et le bon déroulement des occasions de partager un moment convivial, mais on remarque également que l'évènement est perçu à travers un « schéma de trajectoire » (Corbin et Strauss, 1988) qui appelle à l'esprit d'autres incidents à venir que le premier semble annoncer, et que Thierry appréhende aussi bien en termes d'anticipation que de crainte :

« Pour l'inviter chez lui, là je crois que ça va être mort. Parce que ça fait deux fois qu'elle se perd avant d'arriver chez lui. Donc elle se retrouve pour retourner chez elle, mais elle ne prend pas le métro dans le bon sens ou le tram, ou je ne sais quoi. Du coup, une heure après, il la rappelle "mais t'es où ?", "je me suis perdue, je suis rentrée à la maison, je ne viens pas". Du coup, on se rend compte qu'il ne faut plus lui demander de se déplacer. [...] Du coup, quand il sort avec elle, maintenant, il la rejoint, il passe la chercher chez elle. S'il veut qu'elle vienne chez lui, il faut qu'il aille la chercher. On ne peut plus la mettre dans des états de stress. Parce que finalement, ça va la stresser. Ça doit l'énerver. Puis on sait qu'un jour, elle sera perdue, elle ne sera plus capable de rentrer chez elle aussi. Oui. Ça, ça nous pend au nez. Ça, ça fait peur et ça nous fait peur. Et le fait de tomber aussi parce qu'elle a des périodes où elle tombe. Mais pour l'instant, ça va » (Thierry Aulagne, 54 ans, commercial en grande distribution, fils de Marthe Aulagne, 80 ans, ancienne mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 1 an)

Au fil de l'accroissement des difficultés d'orientation, les enfants sont amenés à trouver et à renouveler des solutions pour gérer autrement les déplacements que leur parent peut effectuer de façon autonome : en limitant ces occasions, ou en les encadrant.

Encadrer les déplacements du parent

Ce mode de gestion consiste à mettre en place ce qui est estimé nécessaire et suffisant pour rendre les déplacements du parent possible sans l'accompagner pour compenser ses difficultés lors du trajet. C'est une gestion à distance qui repose sur les aptitudes physiques et cognitives maintenues préservées chez le parent malade, ainsi que sur un important travail d'anticipation des incidents qui pourraient survenir et dont il s'agit de trouver ce qui permet de les éviter. Pour ces raisons, c'est une solution temporaire dans la trajectoire de maladie, et qui

s'accompagne d'un sentiment d'inquiétude pendant le déroulement du déplacement encadré. Isabelle Hartman en rend compte avec précision lorsqu'elle explicite le contenu de son travail d'encadrement des trajets de sa mère qu'elle était seule à assumer, mais qu'elle s'efforce de déléguer à ses frères et sœurs pour qu'ils prennent en charge sa gestion quand elle emprunte des moyens de transport (train, covoiturage) pour leur rendre visite. En concentrant l'essentiel de l'aide, Isabelle témoigne du large spectre sur lequel s'étend sa vigilance et ses précautions, qui contraste avec la moindre préoccupation et anticipation du reste de la fratrie. Ses frères et sœurs étant peu familiarisés à la manifestation des troubles cognitifs dans le quotidien, ils présentent une moindre propension à imaginer comment ces troubles interviennent et peuvent entraver des séquences d'actions et d'interactions ordinaires, que toute personne valide effectue sans la conscience qu'elle s'appuie pour cela sur ses facultés cognitives. Isabelle témoigne à l'inverse de sa familiarisation par la socialisation à la démence de sa mère, en décrivant en une liste spontanée la feuille de route ainsi que ce qui constitue les *moyens du bord* des trajets de sa mère, et qui doivent être soigneusement anticipés : durée du trajet, instructions écrites sur un papier, choix des gares et d'un trajet direct, fournir les billets et le téléphone portable pour tenter de maintenir la communication, etc. Car il s'agit bien de compenser les ressources limitées dont sa mère dispose pendant le temps d'un trajet qu'elle effectue seule, avec une supervision limitée car assumée à distance, ce qui génère une forte inquiétude :

« Elle va chez eux. Alors ça, c'était un vaste débat. Parce que moi, si j'étais encore dans ma période d'aide acharnée, limite c'est moi qui l'emmènerais jusque là-bas. Ce que j'ai vite arrêté de faire, parce que sinon moi je me repose quand ? Du coup, j'ai demandé à ce que eux viennent la chercher. Parce qu'au début, bien sûr, ils disaient "non, mais mamie, elle est complètement capable de prendre le bus ou de prendre le train". Sauf que la mamie, soit elle loupa le bus, soit elle loupa le train. Soit une fois qu'elle était dedans, parce que je l'avais mise, c'était l'angoisse, c'était la panique. C'était très très difficile. Parce que même si je faisais la petite fiche technique, avec le "tu t'arrêtes à telle gare" et tout machin. Mais grosse angoisse. C'est une heure et demie de transport pour aller dans le Jura. Plein de gares. Je m'arrête à plein de gares. Parce que le train, bien sûr, il fait toutes les gares. Celle qu'on a trouvée qui était bien adaptée... gestion du stress, donc elle m'appelle, et ça capte pas, parce qu'on est en rase cambrousse. Vous imaginez les situations de stress : "attends maman, je t'entends pas. T'es où ? T'es à quelle gare ?" Et puis plus de nouvelles pendant un quart d'heure. Est-ce qu'elle est descendue ? Est-ce qu'elle est restée ? C'est l'horreur ! Donc du coup, ce que j'ai vite fini par imposer à mes frères et sœurs, clairement ça les saoule aussi, mais c'est de venir la chercher. Ou alors quand elle doit se débrouiller par elle-même, qu'ils gèrent tout, qu'eux s'occupent de tout. C'est-à-dire, s'il y a un train à prendre, il faut qu'elle ait son billet dans son sac à main. Que le contrôleur ne dise pas "Madame, votre billet", "Ah bah je l'ai pas pris en fait", parce qu'il fallait que ça, c'était à moi de le prendre... Non, clairement, si elle doit prendre un train, c'est ce que j'ai imposé à ma sœur il n'y a pas longtemps : il faut qu'elle ait son billet dans sa poche. Donc voilà, ma mère elle a plus un téléphone digital. On oublie le mail, le machin, on va chercher les trucs. C'est mort. Et puis surtout, il faut que ça soit un train direct. [...] C'est une logistique pour mes frères et sœurs. Ils ne

s'en rendent compte que maintenant. Ils se disent "ah ouais, en fait... voilà". »
(Isabelle Hartman, 42 ans, designer auto-entrepreneuse, fille de Catherine Desjean, 70 ans, ancienne mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 1 an)

Mais de tels arrangements ne peuvent être maintenus sur le long terme, puisque leur efficacité repose en partie sur la préservation d'aptitudes de son parent qui sont menacées par l'évolution de la maladie. Pour cette raison, Isabelle renonce deux années plus tard à une gestion à distance des déplacements de sa mère qui sont devenus impossibles sans un accompagnement en présence.

Limiter les déplacements sans supervision

La forme la plus courante de gestion des déplacements du parent consiste à limiter ses sorties à l'extérieur en autonomie. L'enfermement, évoqué précédemment au sujet des conjoints, en est la version la plus forte. Il n'a cependant jamais été mentionné comme une solution par les enfants pour permettre un maintien à domicile plus durable, bien qu'il représenterait un moyen disponible pour éviter des errances difficiles à prévenir dans les phases plus avancées de la maladie où le rapport à la réalité est fortement altéré. En effet, dans ces contextes, la sécurité du parent peut être assurée soit par une présence auprès de lui, mais qui est difficilement tenable lorsqu'elle doit être permanente même avec un recours aux services professionnels, soit par tout autre élément qui vient contraindre ou modifier la volonté du parent de sortir seul de son domicile. Et c'est pour cette raison que les problèmes de santé physique du parent peuvent être perçus comme lui assurant une « protection » car ils limitent les occasions et les conséquences de ses déplacements :

« Elle en fait très peu, et comme je vous dis, elle est protégée par son arthrose. [...] On est un peu rassuré par rapport à ça. En gros, la journée, si on ne l'accompagne pas, elle ne se lève pas, et elle reste en chemise de nuit. » (Thierry Aulagne, 56 ans, 2^{ème} entretien)

Mais lorsque ces moyens sont insuffisants, ce n'est pas l'enfermement qui est envisagé, mais plutôt le choix (résigné, mais parfois aussi anticipé ou rassurant) de l'entrée en EHPAD. Enfermer son parent dans son logement ou sa propriété est cependant mentionné par les enfants qui partagent le quotidien avec lui, que ce soit pour une courte période (par exemple durant un séjour), ou lorsque leurs lieux de vie sont si rapprochés que la gestion de l'aide peut s'effectuer suivant les mêmes modalités que la cohabitation, ce qui est le cas pour Valérie Dujardin qui occupe l'étage de la maison où vit sa mère et l'a par ailleurs « récupérée » chez elle au moment

du deuxième entretien. Le dilemme du recours à l'enfermement intervient de façon similaire aux conjoints, car il s'agit de composer entre la sécurité du parent et la contrainte d'avoir à s'absenter alors que cette sécurité est justement assurée par une présence à ses côtés. La situation de coprésence charrie un sentiment de responsabilité qui se révèle quand l'enfant (ou le conjoint) quitte temporairement le logement. Cela entraîne le retrait de sa surveillance, principalement assumée à la manière d'une veille, qu'il faut alors compenser : soit en s'appuyant sur des relais, notamment professionnels, mais dont les recours ne s'improvisent pas car ils nécessitent un temps de mise en place, un travail d'organisation et d'orchestration ; soit en agissant par l'environnement matériel des lieux qui permet d'empêcher les déplacements hors du domicile, ce qui est plus rapide à mettre en œuvre, mais représente un autre type de coût (enjeu moral de l'éventuelle violence psychologique infligée à son proche, inquiétude sur la sécurité à l'intérieur du logement). Et c'est sans doute pour cette raison, et pas seulement dans le but de faire bonne figure lors des entretiens de cette recherche, que l'enfermement dans un appartement a été évoqué (par les conjoints et les enfants) uniquement comme une solution de fortune, envisagée dans l'immédiat pour répondre à une contrainte et non pas de manière planifiée ni anticipée. Par exemple, c'est lors d'un séjour où Benoît Sévigné accueille sa mère durant une semaine, qu'il se confronte à la question de son enfermement pendant le temps de ses absences pour exercer son emploi :

« Le lendemain, je travaillais, l'après-midi, je ne voulais pas l'enfermer, je suis parti, vers 2h de l'après-midi, je suis rentré le soir, il était 20h, je n'étais pas tranquille ! Je ne veux pas l'enfermer à la maison, parce qu'elle va se mettre à crier, c'est pas ce que je veux. Mais si elle part dans Lyon, et qu'elle se perd, qu'est-ce que je fais ?" » (Benoît Sévigné, 57 ans, au chômage ancien technicien en reconversion en masseur bien-être, beau-fils de Thalia Sévigné, 70 ans, ancienne mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 1 an)

Il en est autrement pour Valérie Dujardin, puisque sa quasi-cohabitation avec sa mère n'est pas une situation temporaire, et se transforme d'ailleurs en pleine cohabitation au moment du deuxième entretien. La gestion est alors proche de celle de conjoints cohabitants en emploi, ce qui rappelle la situation d'Odette Tran. La perte de repères de la mère est compensée par une présence accrue de Valérie qu'elle ne souhaite cependant pas assumer seule, à la différence de conjoints retraités, afin de se maintenir en emploi et de s'accorder une vie personnelle bien que très réduite. En étant presque seule à porter la responsabilité de la surveillance et de la veille auprès de sa mère du fait d'un entourage très peu impliqué, elle s'appuie fortement sur le recours à de tiers professionnels mis en place dès les premiers temps de la maladie et ajusté à la hausse

au fil de l'accroissement des incapacités. La fermeture à clé du portail de la propriété s'intègre dans ce relais d'acteurs pour prévenir des sorties de la mère à l'extérieur :

« Sauf que des fois il y en a qui... enfin, en fait elles sont trois, elles tournent, c'est un cabinet d'infirmières. Et il y en a certaines qui oublient de refermer le portail à clé en partant » (Valérie Dujardin, 47 ans, 1^{er} entretien)

« Il faut pas qu'elle passe 5 minutes toute seule, parce que sinon elle part en fait.

Elle part de la maison ?

Ouais. Elle cherche, elle... voilà, elle fait des crises d'angoisse. Donc, je l'ai récupérée chez moi. [...] C'est très compliqué du coup d'être 24 heures sur 24 avec ses parents. C'est très très compliqué, surtout quand ils sont complètement dépendants de vous, en fait. Donc il faut gérer leur planning en plus du vôtre, en plus de... c'est très compliqué. C'est très compliqué, et en fin de compte, on se rend compte qu'on n'a aucune aide. C'est à soi de se débrouiller pour trouver les personnes qui vont bien. » (Valérie Dujardin, 49 ans, 2^{ème} entretien)

Si les exemples précédents abordent des situations où l'enjeu de la limitation des déplacements du parent hors supervision pèse fortement et est difficile à gérer du fait de l'importante désorientation du parent, il faut rappeler qu'ils correspondent à des moments particuliers de la trajectoire de maladie où se pose la question de la limite des possibilités du maintien à domicile de son parent. Avant cela, la gestion est progressive et procède en une dynamique de repli sur le domicile car il s'agit de réduire petit à petit les occasions de déplacements autonomes du parent. Par exemple au premier entretien avec Thierry Aulagne, sa mère Marthe n'emprunte plus les transports en commun pour se rendre chez ses enfants puisqu'ils préfèrent désormais assurer eux-mêmes ces trajets. Deux années plus tard, cette limitation est étendue aux trajets qu'elle avait l'habitude d'effectuer seule dans son quartier, mais au sein duquel elle perd peu à peu ses repères dans l'espace. Le constat de l'évolution de ses difficultés d'orientation a amené Thierry et son frère à limiter encore davantage ses déplacements sans accompagnant : pour les courses, qu'ils apportent plus souvent ou qu'ils effectuent avec elle, mais aussi pour ses rendez-vous par exemple chez le kinésithérapeute qui est alors préféré à domicile. On retrouve ainsi la dynamique de repli sur le domicile précédemment identifiée à propos des conjoints, mais qui cependant a davantage de chances d'intervenir plus tôt dans la trajectoire de maladie lorsqu'il s'agit d'un parent isolé. En effet, ce qui entraîne un repli sur le domicile des couples, ce ne sont pas les difficultés d'orientation qui interviennent souvent dès les premiers temps de la démence et peuvent être plus facilement compensées (et même parfois dissimulées car « doublées ») par la présence du conjoint. Mais ce sont plutôt des attitudes (d'offense ou de déplacements) caractéristiques de troubles cognitifs

plus avancés, qui restent difficiles à gérer même en accompagnant physiquement son proche malade.

2. Le rapprochement des corps

Les trajectoires de maladie sont marquées par la perte d'autonomie pour l'effectuation des soins d'hygiène corporelle et par l'arrivée de l'incontinence (fécale et/ou urinaire). L'aide suppose un rapprochement au corps de la personne malade, au plus près de son intimité. Cette expérience corporelle de soutien à son proche n'est pas propre aux démences, car elle concerne plus largement les corps vieillissants, bien que l'incontinence et la perte d'autonomie pour les soins intimes soient favorisées par la maladie. De même que les troubles cognitifs peuvent complexifier sinon spécifier l'aide prodiguée du fait de difficultés de la personne malade à communiquer (ses préférences, ses besoins), à comprendre l'objectif ou les étapes des soins à accomplir, ou encore en raison de son nouveau mode sensoriel pouvant rendre l'expérience de l'eau ou du toucher inconfortables.

L'exploitation des données quantitatives de l'enquête CARE a contribué à répondre à une première préoccupation, à savoir si l'aide aux soins d'hygiène corporelle est une affaire de femmes. La plus faible contribution des hommes est apparue à propos de l'aide « pour se laver et/ou s'(dés)habiller », de façon particulièrement saillante concernant l'aide filiale et s'atténue dans le cadre d'une aide conjugale. Plutôt qu'une défection générale des hommes pour ces tâches, les analyses quantitatives laissent entrevoir l'importance que revêt le type de lien à la personne aidée, puisque cette expérience corporelle de l'aide est avant tout une affaire de couple plutôt que de femmes, les conjoints comme les conjointes assumant très majoritairement ce rôle. Ce constat de la « conjugalisation des soins corporels » (Voléry et Vinel, 2016) se retrouve dans diverses enquêtes qualitatives qui soulignent l'importance de la nature du lien à la personne aidée. Ce lien peut constituer un « moteur » (mais aussi un « frein ») à l'implication dans ce type de soins, une « longue relation amoureuse et conjugale » pouvant mener à « dépasser les limites que l'on aurait pu penser être les siennes » (Miceli, 2016, p. 5). Alors que l'on pourrait s'attendre à ce que les socialisations sexuées des hommes les tiennent à distance de l'effectuation des soins corporels, ces travaux attestent du primat des attentes de rôles sociaux d'assistance au sein du couple : conjoints et conjointes s'engagent dans ces tâches sans résistances genrées (Calasanti et Bowen, 2006 ; Calasanti et King, 2007 ; Thomas et Banens, 2020). Les différences genrées se situeraient davantage au niveau du vécu des soins par l'aidant

ou l'aidante et de la manière de les prodiguer. Elles apparaissent cependant plus ou moins significatives dans la littérature sociologique qui reste réduite sur ce thème.

D'un côté, les épouses « considèrent les soins personnels et d'hygiène comme une expression de leur amour pour leur conjoint » tandis que leurs homologues masculins « délèguent plus facilement ces soins » (Mallon, 2015, p. 235), ou encore « approached care work in terms of a job and often tried to separate their emotions from the tasks » (Calasanti et King, 2007, p. 520). La mise en œuvre de cette approche pragmatique et masculine de l'aide pouvant aller jusqu'à l'usage de l'intimidation pour accomplir la tâche en cas de réticence de l'épouse (*ibid.*, p. 522).

De l'autre, l'accent est avant tout mis sur l'importance du lien conjugal, dont l'ancienneté et la cohabitation de longue date sont favorables à ce que l'aide « s'inscrive progressivement dans le cadre ordinaire de la relation » que l'expérience de la maladie d'Alzheimer « vient approfondir en y incluant, notamment, ces aides à la toilette et aux soins corporels » (Miceli, 2016, p. 5). Ou encore, les vécus de l'aide relèvent d'un « engagement symbolique, sensoriel et matériel » (Voléry et Vinel, 2016, p. 74) variable selon les types de soins corporels : les tâches les plus éprouvantes – celles qui impliquent le lavage des parties génitales ou la manipulation de fluides corporels et d'excréments – étant mal vécues aussi bien par les conjoints que les conjointes. Pour ces mêmes autrices, le genre structure fortement l'aide filiale aux soins corporels. Si elle est loin d'être systématique, car son « point d'arrêt [se situe] là où commence le franchissement de la pudeur » (*ibid.* p. 83), l'aide à « la toilette intime n'inclut, elle, qu'un type restreint de parentés : les filles envers leur mère » (*ibid.* p. 82).

2.1. Se préoccuper du corps de son parent : gérer l'apparence, la nudité et la pudeur

Les analyses des entretiens et des observations de terrain m'amènent à rejoindre le constat de la conjugalisation des soins corporels, puisqu'ils sont très largement assumés par les époux et les épouses, moins systématiquement par les enfants. Ces derniers, en particulier les filles, s'investissent plus volontiers dans les soins esthétiques éloignés des risques de franchissement de la pudeur (couper les ongles, coiffer...), bien que quelques fils soient également impliqués dans ces tâches¹⁴⁸. La différence selon le genre est la plus marquée concernant l'effort très fréquemment entrepris par les filles pour le maintien de l'apparence physique du parent malade, en particulier lorsqu'il s'agit d'une mère dont elles sont soucieuses

¹⁴⁸ C'est par exemple le cas d'un fils unique qui raconte, au cours d'une séance de soutien psychologique, prendre soin des ongles de sa mère et de sa coiffure.

de préserver l'élégance par des soins esthétiques et le vêtement. Lorsque la personne aidée est en couple, les interventions de filles sur son apparence traversent les frontières conjugales, par ailleurs sans réticences de la part du conjoint aidant qui au contraire peut y être favorable :

« Et sinon au niveau des habits, peut-être que c'est vous qui achetez ses habits ?

Ah ben non, j'ai mes deux filles... alors c'est mes deux filles qui s'occupent de la garde-robe. [...] Disons qu'elles achètent d'abord ce qui leur plaisent, mais pour leur mère. C'est-à-dire qu'elles vont pas mettre des couleurs épouvantables. Mais par contre, on la considère "oh madame D. ! Vous êtes toujours bien habillée !". Oh hein, c'est des petites réflexions des infirmières. Ou alors "oh madame D. ! Aujourd'hui que vous êtes jolie !".

Elle s'habille différemment d'avant ou pas ?

Oh non non non. Elle toujours été très classique donc... Mais si vous voulez, elle ne mettra jamais du noir. Alors que toutes les dames là-bas sont en noir ou en sombre.

Du coup vos filles lui achètent pas de noir non plus ?

Ah non. Mais mes filles suivent leur mère telle qu'elle était, la garde-robe qu'elle a eue depuis... depuis qu'elles ont 15 ans elles s'intéressaient aux habits de leur mère. C'est fait comme si c'était elle qui se l'achèterait maintenant, dans le prolongement de ce qu'elle a fait, il y a pas de changement. Il y a pas de changement. » » (Armand Serin, 85 ans, ancien cadre ingénieur, époux de Judith Serin, 88 ans, ancienne responsable export, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 6 ans)

On retrouve ici les effets de socialisations sexuées au travail de l'apparence, plus souvent analysées lorsqu'elles prennent cours durant l'enfance. Si les mères – spécifiquement soumises aux normes corporelles et vestimentaires – sont particulièrement sensibles au travail de mise en conformité de leurs filles aux conventions sexuées en matière d'apparence (Mardon, 2011), ce sont leurs filles qui, plus tard et en retour, assument ce travail auprès d'elles lorsque les incapacités ne permettent plus de l'effectuer pour soi-même, de façon autonome. Dans l'expérience de la démence de leur mère, les filles ne s'assurent pas seulement d'une conformité aux normes sexuées, mais elles ont le souci de s'ajuster à la manière dont leur mère la respectait, ce qui représente en même temps un travail de maintien d'une partie de son identité au cours de la maladie. Au-delà d'une plus grande implication personnelle des filles pour ce travail sur l'apparence de son parent, il figure – lorsqu'il est délégué – comme l'un des critères d'appréciation de la prise en charge par des services professionnels :

« Maman elle était toujours très élégante, toujours bien habillée, et donc là... la famille d'accueil elle l'amène chez le coiffeur tous les mois, elle a un pédicure qui vient, il lui fait les ongles. Quand je prends maman, elle sait qu'elle doit être bien habillée, qu'elle doit être maquillée. Ah oui, maman elle était comme ça ! Et c'est très important. Elle aura toujours un petit collier, des petites boucles d'oreilles... Ça, on y fait très très attention. » (Denise Elman, 50 ans, responsable de projet marketing, fille de Rébecca Amiel, 81 ans, ancienne assistante de direction puis mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 4 ans)

Les soins corporels nécessitant la nudité de son parent (notamment la douche) impliquent une plus grande redéfinition du périmètre de l'intimité personnelle. Ils font l'objet de fortes appréhensions et des refus les plus explicites lorsqu'ils concernent un parent de l'autre sexe. Alors que Denise accompagne sa mère pour la douche durant les week-ends, l'auxiliaire de vie assumant les autres jours de la semaine, elle s'y était refusée quelques années plus tôt lorsqu'il s'agissait de son père, lui aussi atteint de la maladie d'Alzheimer et depuis décédé : « je ne me voyais pas faire la toilette de mon père. Ça, c'était impossible. Donc, du coup, on a décidé de le mettre dans une maison médicalisée »¹⁴⁹ (Denise Elman, 1^{er} entretien). Dans le même sens, Thierry Aulagne s'est tenu tout au long de la trajectoire de maladie à respecter ce qu'il désigne dès notre premier entretien comme une « barrière » à son engagement dans l'aide auprès de sa mère (« je ne vais pas la froter, voilà jusqu'où je n'irai pas »), et qu'il réitère deux années plus tard lorsque les premiers signes de baisse de l'hygiène corporelle sont observés :

« Ça va être, comme je dis, ça va être les soins, ou les toilettes. Donc ça, je ne le ferai pas moi. Donc c'est acté. Donc du coup, ça va changer mon organisation. Puisque d'autres personnes viendront faire ce travail. Donc moi, je serai toujours présent, mais ça, je ne le ferai pas » (Thierry Aulagne, 2^{ème} entretien)

Dans le même sens, une fille indiquait lors d'une séance de formation des aidants abordant le sujet de la toilette, que l'éventualité de laver son père lui était « inenvisageable ». Ces réticences ne sont pas seulement des projections qui seraient ensuite réaménagées par l'arrivée progressive des problèmes concrets, puisque le suivi de situations (par exemple de Thierry Aulagne après l'entrée de l'EHPAD de sa mère) ou les discours *a posteriori* (de Denise Elman) amènent à constater leur fermeté. On peut supposer qu'un lien puissant, constitué au cours d'une histoire relationnelle particulière, écarte au moins partiellement ces freins à l'accès à l'intimité corporelle d'un parent de l'autre sexe, puisque ces cas de figure sont observés quantitativement. On se rappellera en effet que les données de l'enquête CARE indiquent que 0,8% de l'aide reçue par les séniors dépendants pour « se laver et/ou s'(dés)habiller » est assumée par un fils, contre 1,2% lorsque c'est à destination d'un père. Pour les hommes âgés dépendants, elle s'élève à 2,8% lorsque l'aidante est une fille. Et cela monte à 6,6% lorsque c'est à destination d'une mère. On peut alors supposer que si la relation filiale peut être un « moteur » de l'implication dans les soins corporels de son parent (Miceli, 2016), les freins au

¹⁴⁹ Il ne s'agit pas de la prendre au mot en considérant que l'entrée en Ehpad a été motivé par le seul refus d'assumer la toilette de son père. Car on se souviendra que le choix de l'institution reposait aussi sur une distance relationnelle qui a freiné son engagement dans l'aide. Il est donc plus précis de souligner que le refus du franchissement de la frontière de sexe concernant l'aide aux soins d'hygiène corporelle représente une limite supplémentaire de cet engagement.

franchissement des frontières de sexe sont davantage outrepassés lorsqu'elle se conjugue aux dispositions genrées au care.

Parmi les enfants interviewés, le dépassement de la pudeur pour assumer l'aide à la toilette d'un parent de l'autre sexe ne concerne qu'une seule situation familiale, celle de Benoît Sévigné. Il ne s'agit pas d'une aide routinière, mais c'est plutôt de la gestion d'un « accident » marquant lié à l'incontinence, à l'occasion d'un séjour où il accueillait sa mère à son domicile pour deux semaines. Si cette expérience prend cours dans une histoire relationnelle mère-fils particulièrement forte¹⁵⁰, il ne s'agit pas d'un choix ni d'une implication progressive. C'est à l'inverse un événement non anticipé, mal vécu par Benoît ainsi que sa mère, et qui s'est imposé lors de leur cohabitation de courte durée :

« Elle s'était fait dessus. Elle s'était fait caca dessus. Donc là, elle a pas loupé, c'était la douche voilà. [...]

Pour la douche, vous l'avez aidée ?

Là je lui ai dit "écoute, déshabille-toi". Elle en mettait de partout je veux dire. Pour elle, elle était propre, elle s'asseyait sur le canapé, elle en a foutu de partout. Elle est partie dans les toilettes, elle en a mis sur les murs, de partout. Enfin bref.

Et je sais que pour certaines personnes, faire la toilette de son parent, des fois ça peut être un gros effort, tandis que pour d'autres c'est plus tranquille, je ne sais pas comment vous l'avez vécu ?

Je ne l'ai pas fait dans la joie. Mais bon, il fallait que je fasse quelque chose. Je ne pouvais pas la laisser comme ça. Donc je lui ai dit "écoute déshabille-toi". Je l'ai aidée à rentrer dans la douche. Je l'ai passée... je lui ai dit "tu te tournes", je l'ai passée au jet comme ça, et je lui ai dit "voilà, les parties intimes, tu te les laves toi, tu prends le gant, tu savonnes bien". J'ai enlevé le plus gros avec le jet, et puis voilà.

Chose qu'elle a bien vécue elle-même ?

Non, non non, bien sûr que non.

C'est-à-dire ?

Je ne sais pas si elle était dans une espèce d'état de sidération. C'est bizarre parce qu'elle a accepté que je la fasse rentrer dans la baignoire, que je la voie nue. Enfin accepté... contrainte. Parce qu'elle m'a dit "tu te rends compte, mon fils me voit toute nue". Voilà, donc ça je sais que ça l'a marquée.

Et ça ne vous marquait pas d'entendre ça ? Ça allait de votre côté ?

Oui parce que je me disais "c'est pas ça le plus important, le plus important c'est... il faut que je la nettoie, il faut qu'elle retrouve l'aspect digne", et puis je ne voulais pas qu'elle en foute de partout quoi. » (Benoît Sévigné, 57 ans, au chômage ancien technicien en reconversion en masseur bien-être, beau-fils de Thalia Sévigné, 70 ans, ancienne mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 1 an)

¹⁵⁰ Rappelons qu'il ne s'agit pas de sa mère biologique, mais de l'épouse de son père pour laquelle il assume une aide de longue date, depuis qu'elle est veuve. Cette forte solidarité familiale est combinée à une proximité relationnelle fait de complicité qui a cependant été mise à mal depuis l'arrivée de la maladie, et dont il avait souhaité prendre soin par le recours à des séances de thérapie familiale auprès de deux psychologues, ce qui témoigne de l'importance qu'elle revêt pour Benoît.

On pourrait retrouver dans les propos de Benoît une logique pragmatique masculine de l'aide (Calasanti et King, 2007 ; Pretorius, Walker et Heyns, 2009 ; Ribeiro, Paúl et Nogueira, 2007) correspondant dans la littérature en psychologie et gérontologie à des stratégies de « coping » fortement genrées (voir *supra* « Prologue aux analyses : quantifier “l’emprise du genre” dans l’aide ») avec des hommes « problem-focused » (Hooker et al., 2000 ; Kramer, 1997 ; Rose et al., 1997) ou « task-oriented » (Corcoran, 1992 ; Zarit, Todd et Zarit, 1986). Mais l’effort de mise à distance des émotions (« le plus important c’est [...] que je la nettoie ») semble avant tout tenir au caractère soudain et intense de l’évènement qui implique le nettoyage d’excréments. Plutôt qu’une familiarisation progressive et mutuelle à l’aide filiale aux soins corporels, c’est un franchissement soudain du périmètre de l’intimité dans une expérience sensorielle et symbolique particulièrement intense. L’exposition de la nudité et la présence d’excréments placent Benoît et sa mère dans un territoire de transgression de la pudeur, dont elle exprime une détresse tandis qu’il justifie la situation par l’impératif de rétablissement de son intégrité et le souci de contenir et de supprimer les traces de souillure dans l’appartement.

Les enfants qui assument une aide à la toilette de façon plus régulière n’indiquent pas avoir à gérer de tels évènements liés à l’incontinence. Il s’agit plutôt de douches courantes pour un parent de même sexe. C’est le cas concernant les filles ayant cohabité avec leur mère, que ce soit pour des périodes de quelques mois comme Denise Elman, ou de façon plus durable pour Valérie Dujardin qui vit en logement mitoyen de sa mère puis l’accueille dans son appartement pendant un peu plus d’une année :

« c'est moi qui lui donnais la toilette, la douche, le samedi et le dimanche, et les autres jours, c'était l'auxiliaire de 8h du matin » (Denise Elman, 50 ans, responsable de projet marketing, fille de Rébecca Amiel, 81 ans, ancienne assistante de direction puis mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d’Alzheimer depuis 4 ans)

« Ça fait longtemps que vous l'aidez pour la toilette, pour l'habillement ?

Depuis qu'elle est chez moi. De plus en plus, mais c'est vrai que ça fait longtemps. Elle n'est plus du tout autonome depuis, on va dire, 6 mois. Sur ces domaines-là, il faut qu'elle ait toujours quelqu'un à proximité. Avant, oui, au début, au tout début aussi, elle était capable de s'habiller et de se laver toute seule. » (Valérie Dujardin, 49 ans, assistante en contrôle de gestion, fille de Simone François, 75 ans, ancienne comptable et assistante maternelle, diagnostiquée avec la maladie d’Alzheimer depuis sept années)

Lorsque la personne aidée est en couple, c’est parfois le conjoint ou la conjointe aidant qui peut appeler ses enfants à se charger de soins corporels. Ce cas de figure est loin d’être systématique, car les conjoints – hommes et femmes – préfèrent les assumer eux-mêmes ou les

déléguer au moins en partie à des professionnels. Il concerne cependant des couples où le conjoint peine à assumer les diverses tâches quotidiennes d'aide tout en restant à distance des services professionnels, soit en raison de réticences pour les interventions à domicile, soit que leur recours reste limité car insatisfaisant. Dans les deux cas, l'aide filiale est souhaitée, et souvent préférée à celle de services professionnels. On retrouve ici Clarisse Durmin, dont on se souviendra qu'elle est déjà fortement sollicitée par son père pour les tâches domestiques quotidiennes, et qui l'est aussi pour la douche et les autres soins corporels de sa mère :

« Quand elle vient chez moi, et que... il y a un an, ses ongles d'orteils, de doigts de pieds, commençaient à lui rentrer dans la peau tellement qu'ils étaient longs, et qu'elle ne les avait pas coupés, qu'elle ne savait pas le faire. Donc mon père m'avait demandé de m'en occuper. Et là, quand ils sont venus cet été, je voulais m'en occuper à nouveau. [...] Quand ma mère vient chez moi et même déjà avant l'aide de l'assistante en gérontologie et des infirmiers, oui oui moi j'ai commencé quand elle venait chez moi. Papa me disait qu'elle ne se lavait pas » (Clarisse Durmin, 61 ans, ancienne coursière en matériel médical, fille de Violette Despont, 83 ans, ancienne femme au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 3 ans)

L'aide filiale respecte un ordre genré concernant les tâches de toilette, qui est celui de l'implication d'un enfant de même sexe que le parent aidé. Lorsque Colette Mourga fait appel à ses enfants pour aider à la toilette de son époux, c'est qu'elle peine à l'assumer elle-même et que le soutien professionnel est estimé insatisfaisant car il se heurte également aux refus de soins. Elle ne sollicite pas sa fille qui comme ses frères habite à proximité, mais elle s'adresse à ses fils. Les difficultés sont alors partagées, et les chances de succès augmentent. Cela représente un appui important pour Colette qui fait l'expérience de la complexification de l'activité d'aide par la démence de son époux, qui peut devenir particulièrement éprouvante lorsque la personne malade la refuse :

« [Pendant la période de confinement] j'avais plus d'oxygène, j'avais plus personne. Les aides-infirmiers, j'avais arrêté, parce qu'on a pratiquement pas fait grand-chose avec les infirmiers, parce qu'ils n'arrivaient à rien faire, donc du coup...

C'est-à-dire que vous aviez des services infirmiers qui passent ?

À un moment, oui. J'avais... ça a duré quoi, deux mois. Ils n'arrivaient pas à aller faire la douche, ils n'arrivaient pas à... ils faisaient rien. Si c'est pour prendre la tension, je peux le faire.

Ah, ils ont essayé pour la douche ? Parce qu'il n'est pas autonome pour la douche ?

Ben c'est pas qu'autonome... mais c'est... il ne le ferait pas tout seul. Là, j'ai demandé à mon petit, le jeune, avant de partir si... parce qu'il m'a dit "je peux, je suis capable de faire la douche". Je dis "ben ce serait bien", parce que c'est mes enfants. Des fois ils viennent un petit peu pour faire la douche. Et moi, de temps en temps, j'y arrive. La dernière fois, c'est moi qui l'ai fait, mais c'est compliqué. [...] J'ai l'aîné, là, qui, de temps en temps il vient, là demain, dimanche. On va voir s'il va y arriver. La dernière fois, c'est moi qui suis arrivée. C'était un peu chaud, mais bon, j'y suis arrivée. [...] parce que moi, c'est moi qui lui ai dit. Il faut quelqu'un qui vient, parce

que moi c'est pas possible. Je ne peux pas le laisser... Je ne peux pas. Déjà moi ça me met hors de moi parce qu'il ne se lave pas les dents. » (Colette Mourga, 64 ans, ancienne mère au foyer, épouse de Luc Mourga, 68 ans, ancien chauffeur routier, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 3 ans)

Si les enfants peuvent être sollicités par le parent pour venir en aide, ce n'est pas nécessairement dans un sentiment de contrainte d'avoir à se soumettre à l'exigence de la solidarité familiale. Ils peuvent y être favorables et se montrer volontaires, ce qui mène à une mise à contribution de soi pour sa propre socialisation à l'aide aux soins corporels, même lorsque ce n'est pas le but visé de cette adhésion volontaire. Pour Clarisse Durmin, les demandes de son père impulsent l'investissement dans ces tâches qu'elle poursuit ensuite sans rappels, car elles ont pour effet de redéfinir le périmètre de son souci à l'égard de sa mère en l'étendant à son corps. Concernant les fils de Colette Mourga, si le cadet – le plus présent dans la configuration d'aide et le plus disponible – a été appelé à se charger de la douche de son père, son frère est également volontaire pour l'assumer ce qui passe par un apprentissage de l'un auprès de l'autre plus expérimenté :

« Mais la dernière fois, il a voulu essayer de le faire, et son frère était venu parce qu'il a dit "je vais venir avec toi, comme ça je vais voir comment tu fais, comment tu t'y prends. Comme ça, de temps en temps si je viens moi, ben je le fais quoi". Mais la dernière fois, ça a été compliqué. Alors, est-ce que c'est le fait qu'ils soient tous les deux ? » (Colette Mourga)

Parmi les trois enfants d'Odile Tran, dont la fille et le fils plus âgés sont issus d'une précédente union, seul le cadet (« le vrai fils de mon mari » et le plus engagé dans l'aide au sein de la fratrie) contribue aux soins d'hygiène corporelle de son père, Pierre Tran. Ce n'est pas Odile qui l'appelle à s'investir dans ces soins intimes, bien qu'elle apprécie sa contribution. C'est plutôt qu'ils s'intègrent parmi les autres activités d'aide qu'il assume de manière évolutive au fil des changements de l'état de santé de son père. Car son important investissement, dont Odile souligne à plusieurs reprises qu'il est le prolongement d'une histoire relationnelle père-fils particulière, faite de complicité et d'attentions réciproques, implique des moments de cohabitation avec son père qui représentent un relais pour Odile qui s'en saisit pour s'absenter (« et c'est lui qui le garde une semaine par an quand je pars »). En suppléant à sa mère pendant un temps, il assume temporairement un rôle d'aidant de principal pourvoyeur d'aide quotidienne qui nécessite de s'ajuster aux nouveaux besoins de son père. Ils s'accroissent progressivement et incluent la toilette au moment du quatrième entretien avec Odile. La familiarisation aux nouvelles tâches de soins d'hygiène corporelle se fait dans la pratique,

qu'Odile informe de ses propres manières de faire issues de son expérience quotidienne de l'aide en tant que conjointe. Cette aide ne se limite pas aux périodes plus intenses où il assure le relais de sa mère, mais elle intervient également lors de ses visites hebdomadaires. Odile a par ailleurs conscience que cette régularité permet à son fils d'entretenir sa familiarisation à ces tâches. Il s'agit en effet d'une actualisation de sa socialisation aux soins corporels de son père, qui est d'autant plus nécessaire pour renouveler son ajustement (aussi bien en matière de pratiques concrètes, qu'au niveau symbolique et émotionnel) que les tâches sont évolutives, à chaque fois dans le sens d'un pas supplémentaire dans l'intimité personnelle de son parent :

« Et ça l'avait embêté lui justement de faire la toilette de votre mari, enfin la toilette de son père ?

Non, pas la douche. Mais par contre, moi je lui ai dit "on en est là, et je fais comme ça". Moi je le laisse faire. Lui il est... c'est pas le même tempérament que l'autre garçon. Il est hyper démerdard le dernier. Il va trouver quelque chose qui va le préserver, mais les choses vont se faire. [...] Normalement, le samedi matin, il passe. S'il peut l'aider pour sa toilette, il l'aide pour sa toilette. Ou alors, il passe dans la semaine.

Ça consiste en quoi l'aider pour sa toilette ?

Il lui dit "allez viens papa, on va prendre une douche". Il l'aide pour prendre sa douche. Ça lui permet aussi, à mon avis, de... quand il arrive pour une semaine complète, il voit un peu l'évolution aussi. Et puis c'est lui qui m'a coupé... parce que la douche il y avait un petit pan de mur, et on avait très peu d'espace pour l'aider pour sa douche. Donc là il a pris une disquette, il m'a tout ouvert pour que ça soit clair et net. Déjà s'il y a quelqu'un pour l'aider pour sa douche, voilà c'est beaucoup mieux. » (Odile Tran, 61 ans, infirmière scolaire, épouse de Pierre Tran, 60 ans, ancien conducteur de train, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 6 ans)

Par ce même extrait on aura remarqué que ce fils mêle une contribution traditionnellement masculine par des travaux d'aménagement de l'environnement matériel des lieux, avec une participation à l'activité de *care* qui se déroule dans cet espace.

2.2. Se rapprocher du corps de son parent

Les moments de cohabitation exposent les pratiques d'hygiène corporelle du parent, qui sont estimées insuffisantes ou inexistantes aux états avancés de la maladie puisque les démences entraînent une perte d'initiative pour la douche ou son refus. Si les rencontres ponctuelles avec son parent malade ou des échanges avec des professionnels intervenant à domicile permettent de repérer un manque d'hygiène, le partage du quotidien (même pour le temps court d'un séjour) assure son observation et favorise une intervention personnelle pour l'accomplissement des soins corporels.

Dans les premiers temps de la maladie, la proximité des lieux de vie et l'attention aux habitudes et aux besoins de son parent peuvent favoriser le maintien des routines en matière d'hygiène plutôt que d'avoir à les réinstaurer après leur abandon. C'est le cas pour Valérie Dujardin, qui dès le premier entretien assume un soutien à la toilette de sa mère bien qu'il soit limité à une présence et à la mise à disposition des objets nécessaires pour la douche, pour ensuite s'étendre au fil de la dépendance (l'habiller et la déshabiller au cours de la période du deuxième entretien). Cette aide est introduite avec d'autant plus de fluidité qu'elle s'initie tôt dans la trajectoire de maladie et qu'elle s'appuie sur une proximité des lieux de vie qui facilite sa banalisation et son intégration parmi les autres activités d'aide :

« Elle fait toute seule, mais elle préfère quand il y a quelqu'un en fait auprès d'elle maintenant.

C'est elle qui vous a fait la demande ou vous l'avez senti ?

Non c'est elle qui a demandé, ouais. Bah elle voulait se laver avant de s'habiller. J'ai dit : "bah viens à la maison puis tu fais ta douche". Je mets l'eau en route et puis voilà. Et puis elle met ses affaires à proximité. Après elle se débrouille encore, mais il faut qu'elle ait tout sous les yeux en fait. » (Valérie Dujardin, 47 ans, 1^{er} entretien)

Manipuler le corps nu de son parent implique souvent une gestion de ses émotions lorsqu'il ressent la situation inconvenante dans le sens où elle transgresse les normes de pudeur entre parent et enfant. C'est ce qu'indiquait la mère de Benoît Sévigné (« elle m'a dit "tu te rends compte, mon fils me voit toute nue" ») tandis qu'il justifiait la situation par l'impératif immédiat de rétablir sa dignité face à l'irruption de la souillure. Pour Clarisse Durmin, l'implication dans la toilette de sa mère ne revêt pas ce caractère impérieux, mais elle est à l'inverse progressive et négociée. Le travail engagé pour abaisser les barrières de la pudeur est un travail des émotions de sa mère. Elle s'appuie sur l'argument du lien féminin, verbalisé, mais aussi mis en pratique par exemple en se mettant à contribution en prenant elle aussi une douche, ce qui vise à banaliser la situation et à la rendre tolérable :

« Je lui disais "bon maman tu as vu ma salle de bain, elle est sympa, regarde". Alors comme je vous disais ma mère elle n'a aucun problème à se déshabiller, mais quand même la première fois, elle m'a dit "quand même tu es ma fille". Je lui ai dit "écoute maman, tu es ma mère, tu sais je viens de chez toi, donc tu sais... et puis on est des femmes de toute façon". [...] Donc au début les deux premières fois il y avait quelques petites réticences. Et puis maintenant quand elle vient, elle sait que le matin je lui dis "tu viens maman, allez hop on va se doucher. Tu veux commencer la première ou c'est moi ?". Et puis voilà. C'est... gérer ces réticences au début, c'était : "non je ne veux pas", "oui je me suis déjà lavée, je me suis déjà lavée", "non, mais je suis propre", "non, mais ce n'est pas la peine, je ne vais pas me doucher devant toi". Donc j'ai fait un peu le forcing, mais en douceur. Et en tout cas, bien qu'elle ait eu des réticences les deux premières fois elle l'a toujours accepté » (Clarisse Durmin, 61 ans)

La socialisation aux soins corporels débute par ce travail de redéfinition du périmètre de l'intimité personnelle, qui lorsqu'elle ne concerne pas l'aide conjugale, est plus facilement acceptable par l'aidant comme pour la personne aidée lorsqu'ils sont de même sexe. C'est une perception sociale souvent partagée par les proches aidants qui s'exprime par divers arguments venant banaliser la transformation des limites de la pudeur : « Lui [le fils cadet] il est pas... la douche c'est pas... je sais pas comment expliquer. En plus il a fait du rugby, tout ça, donc ils prennent des douches je sais pas quoi là... communes. Non, c'est pas... » (Odile Tran, 61 ans, 4^{ème} entretien).

Les démences insèrent plusieurs particularités qui les distinguent de l'expérience de l'aide à la toilette d'un parent dont les difficultés sont d'ordre physique. Par exemple, ce n'est pas la découverte des habitudes de son parent qu'il faut accompagner (parfois en négociant quelques infléchissements), mais plutôt c'est celle de la perte de cette habitude. Intervenir pour la maintenir ou la restaurer consiste d'abord à rappeler verbalement qu'une toilette est nécessaire. Si cela peut parfois suffire, les discours font fréquemment apparaître un important travail de négociation engagé pour inciter et convaincre son proche malade. Les troubles cognitifs peuvent rendre cette tâche ardue puisque les incitations verbales se heurtent fréquemment à des refus par ailleurs difficiles à comprendre pour l'entourage puisqu'ils s'opposent à la logique du bon sens et du raisonnable :

« Le problème numéro un que j'ai rencontré, c'est que je me suis aperçu qu'au niveau de l'hygiène, elle ne se lavait plus. Voilà, et ça je n'ai pas compris pourquoi au départ. Aujourd'hui, je ne comprends pas toujours très bien encore hein. Elle est restée quinze jours ici. Je lui avais mis des serviettes et tout ça. Et elle n'a pas pris de douche pendant 15 jours. [...] C'était compliqué pour essayer de lui faire comprendre qu'il fallait qu'elle se change, qu'elle se douche. Et puis elle inventait plein d'histoires pour ne pas y aller : "si si, je me suis douchée, mais avant que t'arrives", vous voyez bien. Donc quand elle est venue ici, à un moment donné, en essayant d'être le plus diplomate possible, j'ai essayé de lui proposer d'aller se laver. Un jour, deux jours, trois jours, ça ne marchait pas. Et à un moment donné...

C'était parce que c'était dérangeant au niveau de l'odeur ?

Oh les pieds, oui. En plus, elle mettait des bas de contention. Quand je la voyais enlever ses chaussettes, elle avait, mais des plaques de peau qui partaient ! Alors ça, je ne sais pas si c'était à cause de l'hygiène, ou parce qu'elle a la peau hyper sèche avec les chaussettes et l'électricité statique, je ne sais pas. Elle en mettait partout. Je voyais des peaux mortes de partout. Je lui disais, quoi à un moment donné, je lui ai dit "écoute, tu ne sens pas très bon, il faudrait que tu te laves". C'est rentré par-là, c'est sorti par-là [mime une information qui entre par une oreille et sort de l'autre]. » (Benoît Sévigné, 57 ans, au chômage ancien technicien en reconversion en masseur bien-être, beau-fils de Thalia Sévigné, 70 ans, ancienne mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 1 an)

La mise à nu révèle le corps vieillissant de son parent qui peut aussi être marqué par les effets d'un quotidien désajusté, par exemple lorsque l'équilibre de l'alimentation et les soins corporels sont insuffisants. Les corps vieillissants font l'objet de perceptions sociales négatives qui se rangent du côté du dégoût, du déplaisir (Cregan, 2006), du « coup de vieux » douloureux pour soi (Dalgalarondo et Hauray, 2015) entraînant des efforts pour « “neutraliser” les signes corporels qui témoignent de son vieillissement » (Caradec et Vannienwenhove, 2015, p. 88), ou encore du constat spontané et parfois effrayant du passage du temps sur les apparences comme le raconte Marcel Proust dans ses premières impressions dans le « Bal des têtes »¹⁵¹. Celui de Thalia Sévigné cumule les signes extérieurs de vieillissement à ceux de la mauvaise santé, ce qui conduit au sentiment de honte lorsqu'il est observé et manipulé par autrui, puisqu'il transgresse les normes de présentation de soi :

« Un moment donné, je lui avais pris un rendez-vous chez le coiffeur. Et là, bon j'ai eu un petit peu honte, je vous l'avoue. [...] Quand je vous disais que j'avais eu honte l'autre jour, c'est que quand on est parti chez le coiffeur juste avant Noël, le jour du rendez-vous, je l'ai emmenée et là je me suis aperçu que c'était plus des pellicules, c'était des plaques de peau mortes qui partaient. Et quand la coiffeuse la lavait, je voyais qu'elle me regardait bizarrement. Je me disais “qu'est-ce qu'il se passe ?”. Et les poignées de cheveux qui partaient en même temps, parce qu'il n'y a aucune hygiène, elle n'a pas une alimentation équilibrée. » (Benoît Sévigné)

L'horizon du maintien des normes sociales partagées est souvent conservé bien qu'avec des aménagements au gré des difficultés de l'aide (s'exposer aux refus de son proche malade, ou rencontrer des difficultés physiques pour l'accomplissement de soins de façon quotidienne), mais il peut parfois s'effacer dans la prise en charge des soins corporels, et ce d'autant plus que la personne malade est isolée chez elle et dans la maladie. Les quelques occasions de sortie de cet isolement mettent en lumière toute la distance aux normes sociales qui s'est installée, et sont sources de honte.

¹⁵¹ Dans *Le temps retrouvé*, Marcel Proust (1927) retourne à Paris, pour se rendre à un bal chez la princesse de Guermantes, après de longues années passées à Combray. Il est stupéfait de peiner à reconnaître des personnages pourtant familiers. Son attention aux imperfections de leurs corps qui apparaissent avec l'âge (« La vieillesse, décelable comme la présence des infusoires dans une goutte d'eau » p.197) le mène au constat de femmes dont « les traits où s'était gravée sinon la jeunesse du moins la beauté » ont « disparu chez la plupart d'entre elles » (p.243) puis s'étend aux autres invités en s'accompagnant de sentiments de dégoût et de répulsion qui l'effraient (« je distinguais de multiples taches grasseuses sur la peau que j'avais crue lisse, et dont elles me donnaient le dégoût » p. 195, « des joues devenues méconnaissables [...] les yeux rentraient sous des poches qui détruisaient la ressemblance du visage actuel avec celui du visage d'autrefois qu'on avait cru retrouver » p.244).

2.3. Les soins corporels au sein du couple

Les conjoints et les conjointes assument, au moins en partie, l'aide aux soins d'hygiène corporelle. Il s'agit, pour l'ensemble des personnes rencontrées, d'une contrainte à laquelle il faut se plier avec plus ou moins de réticences. Quelques époux y sont cependant plus réfractaires, et ne les assument qu'en cas de nécessité, lors d'un incident d'incontinence, et préfèrent déléguer la toilette courante à des services professionnels :

« Vous avez dû faire la toilette aussi, ou c'était passé directement à l'infirmière ?

Je ne l'ai jamais faite moi.

C'est un choix ?

Oui, oui. Non j'ai pas fait sa toilette. Si après j'étais obligé de l'habiller. Mais hormis des exceptions... un truc qui se passe mal, que je sois obligé d'essuyer ou autre. Mais autrement, la toilette journalière je l'ai jamais faite. J'ai pas fait ça. Par contre, l'habiller oui. C'est pas marrant non plus. » (Michel Pieri, 81 ans, ancien dessinateur industriel époux de Bérangère Pieri, 81 ans, ancienne ouvrière, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

Lorsque la raison est explicitée, les discours font apparaître une volonté de limiter les « résonances » (Voléry et Vinel, 2016) de la toilette intime sur le couple. Pour les autrices, les conjoints comme les conjointes ont à composer entre l'« assistance [de son proche] jusqu'au bout et la difficulté à maintenir un lien sensuel dans des situations où les soins corporels prennent toute la place » (*ibid.*, p. 81), et par conséquent assument l'aide à la toilette « en esquivant les pans les plus problématiques » que sont le nettoyage des parties intimes. Déléguer entièrement ces tâches (à l'exception d'incidents) à des services professionnels représente l'esquive la plus accomplie, qui souligne l'importance de la menace perçue pour le lien sensuel :

« Ça a été mis en place comment [les aides professionnelles pour la toilette] ? Enfin, comment est-ce que vous l'avez décidé ?

Alors bo... bonne question votre honneur. Non comment s'est décidé... c'est que moi, en tant que mari, je m'en fous de laver les fesses et le dos à ma femme. Ça fait plus de 60 ans qu'on se connaît hein, y'a y'a pas de...

Bien sûr.

Là-dessus c'est très...mais ça me faisait... ça me fait quelque chose d'être de... d'être...c'est pas gratifiant ni pour elle ni pour moi il me semble que ce soit le mari ou l'épouse qui lave l'autre. » (Jean-Luc Mulot, 83 ans, ancien dessinateur industriel, époux de Myriam Mulot, 81 ans, ancienne sténodactylographe, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans)

Plus exceptionnellement, le refus d'assumer la toilette de l'épouse peut aussi s'inscrire dans une réticence générale pour s'investir dans des activités relevant traditionnellement des rôles féminins. C'est le cas du père de Clarisse Durmin, dont on a vu par ailleurs qu'il combine

une absence d'initiative et d'engagement pour pallier les conséquences de la survenue des handicaps de son épouse (pour les tâches de ménage, de cuisine, le travail administratif, etc.), à des résistances pour l'introduction d'aides professionnelles, car souhaitant l'intervention de ses filles, en particulier Clarisse, l'aînée, qu'il sollicite dans chaque domaine d'aide, y compris la toilette :

« Ça fait déjà un an mon père se plaignait qu'elle ne se lavait pas [...]

Et donc là, c'est votre père, il avait essayé de prendre ça en charge ?

Il a commencé à se plaindre il y a bien un an et demi. Et on lui disait, écoute, comme déjà les infirmiers ils venaient depuis plus de deux ans pour le pilulier, ils venaient plutôt en milieu de journée, on lui a dit "écoute, tu te plains que maman ne fait plus sa toilette...". Et puis souvent [dans] cette génération, entre conjoints ils ont du mal à s'occuper de l'autre, surtout l'homme. La femme peut-être qu'elle s'occuperait plus de son mari s'il avait Alzheimer, mais l'inverse... cette génération-là, ils ont un peu du mal. Donc il ne savait plus comment faire. Il était désespéré. Je lui ai dit "demande aux infirmiers, vous les connaissez bien, vous les appréciez bien et on peut demander ça". Et non, il était gêné parce qu'ils sont des hommes et en général c'est plutôt une femme qui s'occupe d'une femme » (Clarisse Durmin, 61 ans, ancienne coursière en matériel médical, fille de Violette Despont, 83 ans, ancienne femme au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 3 ans)

La situation étant racontée depuis l'expérience de Clarisse, l'exploration des raisons de l'absence d'engagement du père dans l'aide corporelle de son épouse expose à un risque de « décrochage interprétatif » (Lahire, 1996) par manque de données, qui sont d'autant plus nécessaires qu'il s'agit d'une situation singulière dans le matériau constitué, y compris concernant l'aide professionnelle à la toilette qui est dans son cas refusée pour préférer celle des enfants¹⁵². Si l'engagement d'autres conjoints âgés dans ces tâches ne permet pas de reprendre telle quelle l'interprétation de Clarisse qui y voit un effet de génération et de genre, il reste que la délégation suit une logique familiale qui respecte un ordre genré où les mondes masculins et féminins ne s'interpénètrent pas, ce qui est explicité lorsque l'aide touche à l'intimité et à la pudeur.

¹⁵² Il est possible d'émettre une variété d'hypothèses explicatives que je n'ai pas les moyens de vérifier. Le frein à l'aide à la toilette peut être une manière de « préserver l'intégrité de la relation » (Miceli, 2016, p. 4), ou une distance aux rôles traditionnels féminisés, renforçant la sensation d'incompétence dans ce domaine, ou encore être issu d'une importante pudeur ayant caractérisé la relation conjugale antérieure. De même qu'il est possible d'émettre l'hypothèse que la préférence pour une aide familiale plutôt que professionnelle soit redoublée, dans le contexte des soins d'hygiène corporelle, par une histoire conjugale marquée par une infidélité de l'épouse durant 35 années. Mais je ne dispose pas d'informations sur une éventuelle répercussion en matière de rapport de méfiance ou de défiance de l'époux à l'égard d'autrui pénétrant dans les frontières du corps intime de son épouse, qu'elle semble cependant accueillir plus volontiers. Lorsque Clarisse met en place des aides professionnelles, il les refuse (et ne les acceptera qu'après des efforts répétés sur plus d'une année) : « Et non, il était gêné parce que ce sont des hommes et en général [pour lui] c'est plutôt une femme qui s'occupe d'une femme. [...] Ma mère elle peut se déshabiller sans problème devant des hommes ou devant des femmes. [...] (Donc le fait que ce soit des hommes, ça pose des soucis que ce soit à votre mère ou à votre père ?). Alors ma mère pas du tout, au contraire elle préfère les hommes. Mais mon père oui. » (Clarisse Durmin)

Si les autres conjoints et l'ensemble des conjointes assument les tâches de toilette, cela ne se fait pas sans réticence ni pénibilité. Les récits combinent souvent l'appréhension d'avoir à s'investir dans ces tâches et l'accroissement de la charge quotidienne qu'elles représentent en matière de temps consacré et d'efforts physiques à déployer :

« Et alors, l'histoire de... de la toilette aussi, ça paraît rien, c'est rien de prendre une douche, eh bah quand vous avez quelqu'un qui... qu'il faut aider à laver, qu'il faut essuyer, qu'il faut aider à s'habiller, pff ! C'est... ça, ça a été vraiment le truc qui a été le plus important et auquel, bon, j'adhérais pas particulièrement au départ.

Et pour le coup, c'était vous qui l'aidiez à faire sa toilette votre... votre époux ?

Oui, il ne se débrouillait pas trop mal pour se laver, se savonner, quoiqu'il y a des fois où je me demande s'il se lavait bien... c'est ça, oui, c'est tirer le rideau et passer de l'eau. C'est... c'est ça aussi, c'est qu'il croit qu'il a fait, il croit, ah ouais, mais : "ah, non, tu penses que... ?" voilà, c'est ça. Il y avait pas la toilette, le savon comme il faut sous les bras et le shampoing et tout, il y avait pas, il y avait pas. Donc il fallait être là, il fallait être présent. [...] Finalement, moi je l'ai pas tellement aidé à la toilette. Il s'est débrouillé, mal probablement, tout seul, le plus longtemps possible. [...] Pour la toilette j'allais pas vite. J'allais pas vite [...], quelqu'un qui a un handicap un peu de la marche comme lui... puis surtout : "attends, qu'est-ce que je fais maintenant ?". Ouais, ça nécessite la présence de quelqu'un et une présence physique aussi » (Louise Petit, 82 ans, ancienne mère au foyer, épouse de Gabriel Petit, 85 ans, ancien visiteur médical, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 10 ans)

L'aide est tout à la fois physique et cognitive. C'est en effet une pratique concrète, mise en œuvre à travers des gestes à destination du corps de son proche (frotter, essuyer, rincer...), ainsi que des pensées puisqu'il faut se substituer à celles de son proche malade pour détailler et commander les étapes des actes qu'il est capable d'accomplir si elles lui sont rappelées. Contrairement aux autres activités de la vie quotidienne, où les difficultés d'une personne malade à les accomplir entraînent sa mise à l'écart des tâches et donc sa disqualification le plus souvent en raison d'une logique d'efficacité (voir *supra* chapitre 5, « 1.3. La socialisation au maintien du monde de son proche : un travail sur ses émotions »), celles qui concernent les soins d'hygiène corporelle s'appuient le « plus longtemps possible » (pour reprendre les termes de Louise Petit) sur ses capacités restantes. L'aide suit de près l'évolution des incapacités, en s'étendant progressivement à leurs frontières¹⁵³ à mesure qu'elles s'élargissent, mais en ne les doublant pas, même si cela prend plus de temps pour réaliser les soins. Ce n'est pas parce qu'un conjoint ou une conjointe malade ne peut plus se rincer et s'essuyer sans l'aide d'autrui que l'ensemble des gestes de la douche sont pris en charge à sa place. Plutôt, on l'implique pour ceux qu'il ou elle peut encore assumer de façon autonome, même lorsqu'ils sont limités (passer

¹⁵³ C'est-à-dire la frontière (ou la démarcation) entre les capacités autonomes de la personne malade et les incapacités qui requièrent une assistance.

le gant sur les parties intimes, tenir le pommeau de douche...). C'est qu'il s'agit sans doute de l'effet cumulé d'une réticence à s'engager dans ces tâches (par exemple avec l'enjeu du maintien du rapport sensuel), et de précautions pour entrer dans le périmètre de l'intimité de son proche malade. L'aide est donc largement décrite par une activité d'observation et de discrimination de ce que son conjoint peut ou ne peut plus faire pour chacune des étapes de la toilette :

« Oh ben je reste hein, tant qu'il est pas lavé. Une fois qu'il est bien savonné, je pars. Parce qu'une fois qu'il est savonné, il est obligé de se rincer. » (Vinciane Duguet, 72 ans, ancienne directrice d'hôtel, épouse de Christian Duguet, 85 ans, ancien gérant de restaurant, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans)

« Faut ouvrir l'eau. Faut vérifier que l'eau elle est vraiment à bonne température pour lui. Faut lui dire de venir, de s'accrocher aux barres. Bon, après mettre un coup de jet. Alors si, il prend bien du gel douche dans ses mains. Il frotte, il s'en met un peu de partout. Il se frotte bien. [...] Et puis il oublie souvent un peu sous les bras. Et puis moi, par contre je complète derrière le dos, les pieds » (Odile Tran, 61 ans, infirmière scolaire, épouse de Pierre Tran, 60 ans, ancien conducteur de train, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

L'aide ne consiste pas seulement à se substituer à son proche pour effectuer à sa place les actes qu'il faisait auparavant, mais également à gérer ses réticences aux soins d'hygiène corporelle et à engager un travail pour le convaincre, ou le faire plier. Tous les conjoints ne sont pas confrontés aux mêmes réalités. Certains décrivent et apprécient la bonne volonté de leur proche malade pour les soins, tandis que d'autres font face à d'importantes résistances. Dans ce deuxième cas, conjoints et conjointes entrent souvent dans des rapports de force pour tenter d'imposer les soins. C'est par exemple à la source d'un conflit entre Colette Mourga et un infirmier dont l'insistance pour forcer la douche que l'époux refuse représenterait une maltraitance, ce qu'elle conteste :

« Ce qu'il m'avait dit, un truc là vexant, je ne sais pas quoi. Et puis il arrive à rien faire. Et puis il voulait lui faire la douche une fois, en arrivant là-bas [il me dit] "écoutez, il veut pas, il veut pas". J'ai dit "ben oui, il veut pas, mais il faut quand même un peu insister!". Alors tout de suite, quand on dit ça "oui, mais la maltraitance". J'ai dit "la maltraitance, faut arrêter, parce qu'elle commence où ? Elle finit où la maltraitance ?". Moi aussi, je le maltraite à ce moment-là alors ! Ben c'est vrai, la maltraitance, c'est bien gentil de vouloir dire ça, mais tu peux pas... » (Colette Mourga, 65 ans, ancienne mère au foyer, épouse de Luc Mourga, 69 ans, ancien chauffeur routier, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 4 ans)

Les discours font souvent apparaître une alternance entre l'imposition des soins par la manière forte, c'est-à-dire avec l'exercice de la contrainte ou de la dissuasion, et des précautions

pour prévenir de réactions défensives de son proche. Des stratégies peuvent émerger de cette navigation entre la recherche de l'efficacité de la tâche à accomplir et la prise en compte des émotions de son proche qu'il s'agit de travailler afin de le mettre dans de bonnes conditions. Par exemple, en s'inspirant des formes relationnelles de construction et d'entretien de l'intimité dans le couple, le rire peut devenir un outil de contrôle (un « subterfuge », selon Vinciane Duguet), qui permet de gérer les émotions de son conjoint :

« Il faut que je trouve des subterfuges pour lui faire prendre une douche.

C'est quoi par exemple ?

Oh ben je ne vais pas vous raconter, parce que c'est quand même particulier. Non, mais, donc je raconte des conneries, et il faut qu'il rie. Et quand il rit j'arrive à le mettre sous la douche, à le faire laver correctement. [...] Il faut le faire rigoler. Je raconte des conneries. Je raconte des conneries. Donc des trucs sur lesquels on a ri. Donc quand il commence à rire, ça marche. Il rentre dans la douche, après c'est bon. Mais c'est une demi-heure à chaque fois hein. [...] J'ai tout essayé hein. J'ai essayé en criant. J'ai essayé en étant... enfin, en lui parlant durement. J'ai essayé en riant, ça marche. Donc voilà, en riant ça marchait. Oh ben des fois je gueule quand même beaucoup hein, parce que bon... » (Vinciane Duguet, 72 ans, ancienne directrice d'hôtel, épouse de Christian Duguet, 85 ans, ancien gérant de restaurant, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans)

Plus les conjoints rencontrent des réticences ou des refus affirmés de leur proche pour les soins d'hygiène corporelle, plus se dessine un arbitrage entre l'enjeu du succès de la tâche à accomplir et celui de l'attention aux émotions, c'est-à-dire entre ce qui est fait « pour » et « à » son proche, selon l'expression d'Everett Hughes (Hughes, 2004, p. 62). Si les ruses permettent des résolutions apaisées, dans le sens où elles combinent l'accomplissement de la tâche à l'attention à la sensibilité de son proche, elles ne sont pas toujours élaborées par les conjoints ou les conjointes, ni possibles ou efficaces, comme l'indiquent les propos de Colette et de Vinciane. Les critères d'exigences en matière d'hygiène sont souvent revus à la baisse, avec le passage à une toilette au gant la semaine qui devient plus fréquente que la douche, car moins éprouvante en termes d'efforts à déployer et de gestion des résistances (« la douche, vraiment les cheveux et tout, c'est une grande bataille », Vinciane). Si l'exercice d'un rapport coercitif est évoqué aussi bien par les hommes que les femmes, il trouve une version particulièrement forte chez un conjoint. La description d'une scène d'aide à la douche témoigne d'une fermeté autoritaire qui privilégie l'effectuation de la tâche au détriment des ressentis de l'épouse tandis qu'elle exprime une forte opposition, mais qu'il s'agit de « plier ». Ce n'est pas que l'époux, Hugues Gastier, n'y prête aucune attention de manière générale, puisqu'il indique également tenter d'éviter qu'elle ne s'oppose aux soins. C'est plutôt une affaire de priorité. Lorsque Suzanne Gastier, son épouse, manifeste sa résistance, qu'elle est capable d'exprimer

en dépit de sa vulnérabilité, il fait l'usage d'un rapport de force banalisé, qu'il légitime par la perception d'une nécessité en matière d'hygiène. Ce n'est pas seulement qu'il ne tient pas compte des émotions de son épouse. Mais c'est aussi qu'il lui prête le sentiment de sa propre satisfaction de l'acte accompli, ce qui souligne le poids de la priorité des soins qui l'emporte sur les autres réalités de la situation, de même que cela peut aussi être une manière d'éviter des soupçons de maltraitance tandis que le propos a été tenu dès les premières minutes de l'entretien :

« C'est facile, c'est facile. Elle est très coopérative, elle est très facile à soigner.

Il y a des manières de s'y prendre différemment par exemple si...

Bien sûr, bien sûr, il faut pas la bousculer, bien sûr. [...] Il faut quand même arriver à lui forcer la main, mais pas trop sinon elle se hérise. C'est délicat hein, [...] faut avoir du doigté, c'est tout. [...]

Est-ce que c'était pénible pour elle que ce soit vous qui le fassiez ?

Ben au début oui, au début oui !

De quelle manière ?

Oh ben il y a des fois qu'elle gesticulait, qu'elle essayait de m'envoyer une paire de claques, mais enfin ça fait rien. C'est-à-dire qu'il faut toujours faire ça en enlevant ses lunettes, c'est plus prudent ! [rire de Hugues, suivi d'une toux]

Ah vous voulez dire, parce que vous avez des dégâts...

Une habitude qui se prend, comme de toujours dans Alzheimer : lorsqu'il y a une nécessité, elle se plie.

C'est-à-dire ?

Ben, quand on est sale à ce point... là il y a quand même nécessité de se laver. Comme elle est incapable de la faire, elle a... petit à petit, très vite, parce qu'elle en sent une urgente nécessité et un bien être par la suite bien sûr. » (Hugues Gastier, 78 ans, ancien professeur des écoles, époux de Suzanne Gastier, 75 ans, ancienne professeure des écoles, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

Cette expérience converge avec celles d'autres époux aidants rapportées par Toni Calasanti et Neal King, pour qui « when contentment could not be ensured while tasks were being completed, they [husband caregivers] gave priority to the tasks » (2007, p. 522). Le discours d'Hugues rappelle avec une similarité saisissante des propos ayant interpellé les auteurs : « Terence noted that his wife hated showers and would scream and holler, but "if she needed a shower, I gave her a shower." » (*ibid.*). Les épouses sont à l'inverse décrites comme déployant davantage de tactiques pour éviter le rapport de force à propos duquel elles ressentent une plus grande culpabilité que leurs homologues masculins qui le banalisent sans pour autant l'apprécier.

On peut ainsi percevoir un lien évident entre le recours banalisé à la force et les rapports de genre qui ont toutes les chances de découler de certaines définitions de la masculinité (le

« contrôle », la « maîtrise » selon les termes mêmes de Hugues Gastier, et l'autorité sur la femme). Ce lien ne peut cependant pas être généralisé à l'ensemble des situations familiales connues dans ce travail, car peu d'époux partagent ces définitions, et les récits font plus fréquemment état d'échecs ou d'abandon en cas de résistance de l'épouse, plutôt que du succès d'un rapport de force :

« C'était vraiment très lourd [d'assurer la toilette sans aide professionnelle]. C'était très pesant. Donc là depuis six mois, six bons mois oui, il y a des aides-soignantes qui viennent pour faire la toilette. [...] C'est exceptionnel, ça arrive très très rarement. Donc je ne suis pas tout le temps-là, mais assez souvent là. Donc j'aide. Mais de toute façon, même si des fois [l'aide-soignante] réussit, il y a des fois où il n'y a aucun succès. On n'arrive pas du tout à faire quoi que ce soit, ni à l'habiller, ni à lui faire la toilette ni rien. Mais bon, moi ça me... pour moi, c'est déjà beaucoup pour moi. Parce que ne serait-ce que d'avoir quelqu'un qui vient pour... *grosso modo* qui va venir m'aider à... Et même si c'est pas bien réussi, ça me soula... enfin, en fait je partage le poids quoi. Je partage le poids. » (Marc, extrait du journal de terrain, janvier 2021)

Les époux ayant rencontré des résistances de la part de leur épouse ont majoritairement évoqué le fait de renouveler les tentatives ultérieurement, différemment, ou en les déléguant à des professionnels pour en « partager le poids ». Car la prise en compte des émotions de son proche introduit une complexité et des tentatives infructueuses que le rapport de coercition évite.

2.4.L'évolution du rapport aux soins d'hygiène corporelle au fil du temps et de l'état de santé

Dans un premier temps, les difficultés pratiques et émotionnelles sont souvent vécues et surmontées de façon autonome en s'essayant aux nouvelles tâches, pour s'appuyer dans un second temps sur des aides professionnelles. Les aides professionnelles peuvent intervenir à la demande des conjoints comme on l'a vu précédemment, afin d'éviter de s'engager dans ces tâches. Elles peuvent aussi être sollicitées sans pour autant se substituer à son propre engagement, en particulier lorsque la tâche est difficile à accomplir en raison des refus de la personne malade. Dans ces cas, le conjoint participe à l'effort pour parvenir à l'accomplissement des soins¹⁵⁴. Ce sont parfois les enfants qui initient ces services. Ils peuvent être acceptés une fois en place, bien qu'ils n'aient pas été envisagés par le conjoint, notamment parce qu'ils impliquent une augmentation des passages de professionnels à domicile. C'est le

¹⁵⁴ C'est par exemple ce qu'un époux raconte au cours d'une séance de formation des aidants : « C'est très très très compliqué. Faut que je sois souvent... je suis là aussi pour faire avec souvent. Donc les aides-soignantes ont beaucoup de mal à le faire toutes seules. » (journal de terrain, mars 2021)

cas pour Louise Petit, dont l'absence pour un séjour d'hospitalisation a été l'occasion pour sa fille, en charge de son père durant cette période, pour solliciter des services d'aide à la toilette qu'elle ne souhaitait pas effectuer. Ils ont ensuite été maintenus en dépit de ses premières réticences :

« Elle m'a dit : "je vais me retrouver toute seule avec papa, il faut prévoir donc une douche, quelqu'un qui s'occupe de lui, avant que je l'emmène à cette maison de retraite". Donc elle a mis le truc en place, et quand je suis revenu c'était... donc on m'a dit : « voilà, on vient trois fois par semaine », oui... J'ai dit, bon... au début j'ai dit : oh, ça fait beaucoup. Puis dans le fond, je me suis dit trois... il faut bien trois douches, il faut bien trois douches, comme ça, ça va très bien. » (Louise Petit, 82 ans, ancienne mère au foyer, épouse de Gabriel Petit, 85 ans, ancien visiteur médical, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 10 ans)

Le rythme de la survenue des nouveaux besoins d'aide, et notamment celui de l'arrivée de l'incontinence dont la gestion figure parmi les soins « tout particulièrement redoutés par les conjoints » (Voléry et Vinel, 2016, p. 80), est déterminant dans l'expérience des conjoints et des conjointes. L'ajustement est favorisé – et surtout mieux vécu – lorsque le nouveau contexte se présente de façon graduelle. En effet, il s'agit d'un accroissement de la charge d'aide pouvant exacerber des difficultés et entraîner un débordement ou le sentiment d'être dépassé par la situation (risquer de l'être) lorsqu'elle évolue rapidement. C'est qu'elle implique un investissement temporel supplémentaire, des efforts, notamment physiques, du matériel nouveau (couches, alèses, barres de soutien...), ainsi que le renouvellement de bricolages pratiques afin de contenir les conséquences du nouvel état de santé :

« Là, on vient de passer un gros cap, on en aura d'autres.

C'est quoi ce cap vous diriez ?

Ben déjà l'histoire de pas dormir, donc le changement de traitement. Il y a aussi l'incontinence la nuit. Donc à la maison évidemment moi ça m'occasionne beaucoup plus de travail. Parce que mine de rien, tout le temps en train de laver du linge ou d'étendre du linge, ou de plier du linge... c'est pris sur du temps que... moi avant je faisais pas ça hein. » (Odile Tran, 61 ans, infirmière scolaire, épouse de Pierre Tran, 60 ans, ancien conducteur de train, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

Les changements soudains de l'état de santé posent des défis plus difficiles à surmonter. Pour Colette Mourga, la sortie de son époux de l'hôpital où il a été pris en charge durant trois semaines à la suite de sa contraction du COVID-19, dont les complications importantes ont nécessité un traitement d'oxygène, est particulièrement éprouvante. Alors qu'auparavant il se déplaçait sans difficulté et les tâches de soin d'hygiène corporelle ne concernaient qu'une aide pour la douche et le brossage de dents, son retour au domicile insère d'une semaine à l'autre un

tout autre paysage de prise en charge marqué par l'arrivée de l'incontinence et d'un nouveau matériel (lit médicalisé, fauteuil roulant, déambulateur, couches, « la totale quoi ») :

« Quand il est sorti de l'hôpital, c'était un peu la panique. [...] Oulà, j'ai dit, "ok, on est pas habitué". Enfin, j'aime mieux ça [plutôt qu'il reste hospitalisé]. Bon, ok. Et je dis [à l'interlocutrice de l'hôpital] "oui, d'accord". Après elle me rappelle et me dit "mais vous avez le matériel". Je dis "d'accord, j'ai le matériel, et la suite ? Comment je fais, moi ? Je suis pas habituée à... les protections j'ai jamais eu ça". Et moi, à un moment, je disais dans le temps, moi je pense que la protection ce serait mon bout quoi. » (Colette Mourga, 65 ans, ancienne mère au foyer, épouse de Luc Mourga, 69 ans, ancien chauffeur routier, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 4 ans)

Colette est précipitée dans un nouveau contexte qui la plonge au-delà des « limites » qu'elle pensait être les siennes. Il exige un ajustement rapide pour lequel elle engage de nouveaux apprentissages, notamment auprès de sa belle-fille qui au début intervient ponctuellement en renfort, sa socialisation professionnelle à ces tâches représentant un appui et permet une transmission de savoir-faire pratiques. L'étayage professionnel est également mobilisé (passages infirmiers quotidiens, auxiliaire de vie et aide-soignante deux fois par semaine, en plus de l'aide-ménagère déjà en place 4h/semaine), mais bien qu'il soit important, il ne permet pas à lui seul d'absorber les conséquences de l'évolution des nouveaux besoins :

« Au début, quand il était au lit, une fois qu'il était mouillé, il faut savoir pour changer les draps. Pour le... faut le mettre par le côté pour le... C'est tout un truc !

C'est-à-dire le mettre de côté pour...

Ben quand on veut... Ben parce que ma belle-fille elle est dans ce milieu-là elle, parce qu'elle fait un peu en EHPAD, et elle travaille dans ça. Donc je l'ai vue... je la voyais faire. Et c'est pas que... Au début, je savais pas hein. Mais après, quand j'étais avec la dame là, qui était au début, ben elle arrivait pas hein, elle arrivait à rien faire. Elle arrivait pas en fait. [...] Pour les draps, il faut enlever le drap, on le tourne comme ça [la personne aidée sur le lit], on le pousse là-bas, enfin, on le pousse pas, on le met sur le côté, et on commence à remettre ce côté. Et après on le remet là, c'est tout un... [...] C'est tout un apprentissage, faut le savoir quoi. Même pour le laver, c'est pareil hein ! On fait un côté, un coup de l'autre. Donc voilà, c'est des trucs à savoir. On peut pas savoir comme ça, moi je ne savais pas. Et un jour, il m'a fait ça [mouiller le drap] quand j'étais toute seule. Heureusement j'ai... il fallait que je change le drap. Il a fallu que je coure hein ! Le temps qu'il arrive là, j'avais déjà roulé... j'avais fait le haut, le temps qu'il arrive là, j'ai vite enlevé le haut, il fallait que... Et je suis arrivée quoi ! Mais, c'est pas évident. » (Colette Mourga, 65 ans, 3^{ème} entretien)

La stabilisation de la situation est favorisée par l'amélioration de l'état de santé de l'époux, en particulier par le rétablissement (inattendu par le corps médical) de sa capacité de marche qui permet une sortie de l'incontinence et réduit le poids de l'aide à apporter :

« Ma limite, je me disais toujours ça... Déjà lui, avec sa pudeur il va... il se laissera pas faire. Et moi j'avais dit non, mais j'avais tellement entendu de trucs que ça m'avait bloquée quoi.

Et alors ?

Ben voilà, ça se passe hein. [...] Au début il était alité, donc il n'avait pas trop le choix [pour la couche]. Et depuis qu'il se lève, il va aux toilettes, il veut y aller. Je le sens, donc je l'emmène, il fait dans les toilettes. La protection elle est rarement mouillée. [...] Alors des fois, je lui dis à l'infirmière, je vais pas lui mettre [la couche], je vais... comme d'habitude quoi. Ça [la couche] sert à rien, ça sert à rien. Peut-être que la nuit je lui laisserai, mais la journée je vais lui enlever, ça sert à rien. Parce qu'il va aux toilettes finalement. » (Colette Mourga, 65 ans, 3^{ème} entretien)

L'expérience est différente lorsque le contexte évolue sur le temps long. Lors de ma quatrième rencontre avec Hugues Gastier, son épouse (Suzanne) est très dépendante : incontinence complète nécessitant de la changer deux fois par jour, perte de langage, incapacité à se saisir d'aliments pour se nourrir et à marcher, se lever ou s'asseoir de façon autonome (il l'assoit sur un fauteuil la journée, la couche le soir et en milieu de journée pour une sieste). Pour autant, le vécu de la situation est loin d'être celui du débordement ou de l'urgence, mais elle apparaît au contraire « maîtrisée ». À l'inverse de Colette Mourga, dont la gestion du nouvel état de santé de son époux s'est faite dans la précipitation, l'inquiétude et le sentiment d'être submergée du fait de l'apparition subite d'une forte charge émotionnelle et physique l'ayant amenée à solliciter des aides professionnelles au-delà de ce qui lui était autorisé (allant jusqu'à trois passages quotidiens, dont ceux des auxiliaires de vie lui sont restés à charge car « ça faisait doublon »), Hugues les mobilise de façon limitée avec une intervention journalière d'aides-soignantes le matin :

« Le soir c'est moi qui fais la toilette parce que je veux pas être dépendant d'une aide-soignante. [...] Elles sont bien gentilles, mais elles vont passer entre 5 et 7 heures, alors ou bien je suis chez moi, ou bien je suis pas chez moi. [...] Mais l'après-midi si je m'en vais, je veux pas rentrer pour l'aide-soignante hein ! » (Hugues Gastier, 80 ans, ancien professeur des écoles, époux de Suzanne Gastier, 77 ans, ancienne professeure des écoles, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans)

Il se passe d'interventions professionnelles permettant pourtant d'alléger la pénibilité des tâches de toilette, notamment celles qui impliquent de changer Suzanne en se confrontant à ses excréments. S'il fait sans, alors que deux passages quotidiens lui sont proposés, ce n'est pas dû à l'argument financier, ni à une préférence pour l'implication de membres de la famille par ailleurs mis à distance de l'aide. Mais c'est à la fois par enjeu d'efficacité en matière de temps et d'hygiène, ce qu'il partage avec d'autres proches aidants confrontés aux « accidents » ou aux « caca-culottes » selon les termes de Hugues (« [si] j'appelle l'aide-soignante, elle va arriver

deux heures après quoi. Donc ben c'est moi qui le fais et puis c'est fini »), mais c'est surtout que les interventions régulières des professionnels restreignent ses possibilités d'être hors du domicile¹⁵⁵. Cette balance entre les bénéfices et les contraintes du recours aux services professionnels est un des indicateurs qui souligne son absorption de la charge émotionnelle et physique associée à l'aide. Contrairement à Colette, cette situation n'est pas arrivée en quelques semaines. L'évolution du besoin d'aide de son épouse s'est étalée progressivement, sur plusieurs années, par de multiples évènements qui introduisent le nouveau contexte par de petits glissements, que les proches aidants nomment souvent comme un « cap », ou une « étape » franchie lorsque c'est devenu une réalité quotidienne. Comme pour les autres conjoints et conjointes interviewés, les entretiens ont été des occasions pour l'expression des limites de son engagement dans l'aide (le plus fréquemment à propos de la gestion de l'incontinence), parfois émises *a priori*, mais plus souvent racontées *a posteriori* pour constater qu'elles ont progressivement été repoussées :

« Et est-ce que l'incontinence, ça s'était posé comme quelque chose de difficile, ou de trop complexe pour vous ? [...] »

Ah, mais ça s'est toujours passé comme ça : je me suis toujours trouvé des limites ! Je me suis toujours dit “quand elle sera incontinente, tu la mets en EHPAD”. Et puis un jour elle a pissé partout hein. Bon, et ben qu'est-ce qui fallait faire ? J'aurais pu appeler le service d'urgence des aides-soignantes. Ils arrivent deux heures après ou quelque chose comme ça. Bon, j'y ai fait moi-même. Alors elle a râlé, etc., etc., et puis après j'ai dit “oui, c'est un accident”. Et puis un mois après ça a recommencé. Et puis petit à petit je me suis habitué. Et puis petit à petit j'ai pas fait la démarche. Et puis j'ai pris l'habitude, elle a pris l'habitude, et puis c'est fini, c'est resté comme ça hein. » (Hugues Gastier, 80 ans, 4^{ème} entretien)

Quatre années plus tôt, lors de notre première rencontre, il racontait déjà effectuer la toilette de son épouse de façon régulière, mais pas encore la gestion de l'incontinence. Il fait cependant une première expérience de « fuites éveillées » de Suzanne pendant une durée d'une semaine. Elle représente un moment d'initiation à la pratique des soins d'hygiène et au repérage des services mobilisables, qui prépare aux étapes ultérieures de la maladie – et du nouveau rôle d'aidant qui lui est associé – lorsque cette parenthèse deviendra une activité quotidienne quelques années plus tard. Qui plus est, même s'il ressort de cette expérience avec l'appréhension de cet avenir, mais surtout avec le sentiment d'être capable de l'assumer puisqu'il n'aura pas senti la nécessité d'un soutien professionnel :

¹⁵⁵ Les excursions qu'il appréciait particulièrement, ont longtemps été maintenues : se rendre au restaurant, en visite dans des lieux à proximité, chez des amis ou des membres de la famille, à chaque fois en compagnie de son épouse. Même si la perte des capacités de marche et l'incontinence ont peu à peu remis en question les activités en extérieur et dans des lieux publics, il reste attaché à garder ces possibilités ouvertes.

« Ils [le personnel de l'accueil de jour] les font énormément boire. Et puis pour avoir la paix, à certains tout au moins, ils doivent leur donner un petit somnifère à une heure de l'après-midi, de façon à en avoir un peu moins sur les bras certainement. Et grâce aux somnifères, et après avoir bu beaucoup d'eau, et bien la piscine elle s'éclate des fois comme c'est pas permis. [...] Et après la clim a été réparée, donc la température était pas trop élevée, et donc ça va très bien, elle n'a plus de fuites urinaires. [...] Alors quand vous avez des fuites éveillées, il faut mettre des couches. Quand vous avez des couches, il faut les changer tous les jours. Pour les changer tous les jours, ben je fais appel à un service d'aide à domicile, une personne qui passe tous les jours pour s'occuper de ce problème.

Donc pendant cette période-là, vous aviez fait appel à...

Non, non, j'ai fait appel à personne. Mais je l'ai envisagé. Mais pour l'instant, je touche du bois, j'ai pas de problème. J'ai toujours pas de problème. J'ai toujours pas de problème. » (Hugues Gastier, 76 ans, 1^{er} entretien)

Lorsqu'il est question de la gestion de l'incontinence complète, perspective qui inquiétait Hughes plus tôt dans la trajectoire de maladie, il y a déjà été confronté ponctuellement au fil des années. C'est une socialisation progressive qui opère par de faibles degrés d'incrémentation de l'implication dans l'aide. Ce n'est pas seulement favorable à l'apprentissage pratique de tâches, mais c'est plus largement une socialisation une réalité objective renouvelée, dont certaines dimensions sont propres à susciter la crainte et le dégoût. S'y confronter sur le temps long et de façon progressive favorise leur banalisation (« on en prend l'habitude et puis c'est fini hein. On prend l'habitude de tout », Hugues), même si ça ne l'est jamais complètement (« c'est pas bien motivant, mais enfin qu'est-ce que vous voulez y faire ? » ; « ça devient lourd, c'est un fait, mais enfin je gère »). Assumer la toilette d'un conjoint implique d'avoir su dépasser les dégoûts, et apparaît comme un réquisit pour le maintien à domicile lorsque l'incontinence s'installe, puisque les aides professionnelles ne permettent pas d'assurer sa gestion complète :

« Bon, je le fais parce que... pour deux raisons : premièrement c'est mon épouse, deuxièmement je serais seul dans la maison que je m'empoisonnerai l'existence comme c'est pas permis ! Et puis parce que j'ai la force et puis le... j'ai pas de complexe et j'ai la force de le faire facilement » (Hugues Gastier, 79 ans, 3^{ème} entretien)

Si la relation de couple et la perspective du maintien à domicile forment un moteur pour dépasser les dégoûts et la pénibilité de la tâche, des conjoints moins chevronnés expriment que ce n'est pas aisé. Les « accidents » ponctuels peuvent alors représenter des événements marquants racontés par des ellipses qui signalent le franchissement de la pudeur et de la dignité qui ont été vécues :

« Il lui est arrivée deux trois incidents la nuit dont j'veux pas parler. Et bien ces incidents-là sont graves et pour elle et pour moi surtout parce qu'après parce que Mireille c'est rare rare rare. Mais Mireille si elle a des besoins physiologiques des besoins naturels elle sait pas où sont les toilettes et il faut qu'elle exprime ses besoins, alors voilà.

Et comment ça se passe ?

Ben ça se passe ça se passe voilà j'vous en dis pas plus.

C'est du changement de draps des choses comme ça le soir ?

Voilà donc voilà où nous en sommes. Ça je... non c'est des choses... Je ne veux pas en parler. Je vous prie de m'excuser. » (Jean-Luc Mulot, 83 ans, ancien dessinateur industriel, époux de Myriam Mulot, 81 ans, ancienne sténodactylographe, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans)

Par ses récits, Hugues présente un exemple assez accompli de socialisation aux soins d'hygiène corporelle par le contact de plus en plus fréquent avec les excréments. S'il est connu que le temps long de l'aide mène à l'épuisement des aidants, il faut aussi ajouter – sans pour autant que cela ne formule une contradiction – qu'il est favorable à une accoutumance aux dimensions négatives de l'aide, qui peuvent être moins supportables lorsqu'elles sont éprouvées sur le court terme. L'engagement dans ces tâches est renforcé par les premiers succès, ce qui repousse les limites émises initialement. Mais cette socialisation ne se déroule pas de façon linéaire pour tous les proches aidants, et n'aboutit pas nécessairement au même degré d'accoutumance même si les dégradations de santé ont été progressives. Les dégoûts initiaux peuvent être plus ou moins marqués, plus ou moins remodelés, de même que les tâches peuvent être refusées d'emblée comme c'est le cas concernant le père de Clarisse Durmin qui n'est pas engagé dans cette socialisation.

2.5.Prévenir l'incontinence

On a vu que parmi les évolutions de la maladie nécessitant l'engagement de soins d'hygiène corporelle, la survenue de l'incontinence cristallise la plus forte appréhension chez les proches aidants, si bien qu'elle est souvent mesurée *a priori* (c'est-à-dire avant son expérience directe) en rapport avec la possibilité du maintien à domicile¹⁵⁶. Les conjoints et les

¹⁵⁶ L'incontinence n'est pas seulement redoutée par le fait qu'il faut la gérer soi-même, mais aussi parce qu'elle peut entraîner un *turning point* dans la prise en charge institutionnelle de la maladie, avec la fin de certains services pour être dirigé vers d'autres institutions, notamment l'Ehpad. C'est le cas pour les accueils de jours qui représentent pourtant un appui important durant la période de maintien à domicile, car ils permettent une prise en charge complète sur la journée : « Moi, ce qui me gêne, que j'ai peur que ça arrive trop tôt, c'est qu'on me le refuse en accueil de jour. Qu'on me le refuse. Moi j'ai peur qu'il soit... voilà, après on rentre dans autre chose hein » (Odile Tran, 61 ans, 4^{ème} entretien). Cette appréhension conduit Odile à préférer les professionnels intervenant à domicile qui présentent le moins de chances de se dérober au gré de l'évolution du besoin de soin d'hygiène corporelle : « quand j'ai choisi cette auxiliaire de vie, j'ai su qu'elle avait déjà travaillé en gériatrie. Donc s'il faut faire une toilette, tout ça, elle est capable ».

conjointes apprennent aussi qu'il ne s'agit pas seulement d'une réalité physiologique inéluctable dont il faut gérer les conséquences une fois l'« accident » survenu, mais qu'il est possible d'avoir une prise sur son cours, du moins en partie. C'est qu'une part de l'incontinence n'est pas nécessairement causée par des problèmes musculaires ou anatomiques favorisés par le vieillissement qui perturbent le contrôle des fonctions physiologiques d'évacuation des selles et de l'urine. Aussi, les démences peuvent rendre difficile pour la personne atteinte l'identification de ses besoins d'uriner ou de déféquer, et dans les stades moins avancés de la maladie, elles peuvent entraver la capacité à localiser les lieux appropriés pour les satisfaire ou à communiquer verbalement ses besoins à autrui pour bénéficier d'une aide. Les conjoints et les conjointes aidants le constatent par leur expérience de la vie quotidienne en couple. L'enjeu est alors d'assumer une compensation de ces incapacités en agissant en amont afin de prévenir de leur apparition, du moins en partie.

Le recours à des dispositifs de prise en charge de la personne malade et l'attention aux manières dont le personnel gère l'incontinence, peuvent fournir des repères et conduire à se les approprier ou à se comparer, ce qui peut conforter sa propre manière d'aider lorsqu'elle est convergente. Pour poursuivre avec Hugues Gastier, en l'absence de signaux lui permettant d'identifier le moment approprié où il devrait conduire son épouse aux toilettes, car il n'en perçoit pas de communication, il prévient une partie de la survenue des « accidents » en prenant l'initiative de l'accompagner régulièrement. Ce n'est alors pas présenté comme un simple bricolage individuel, puisque Hugues l'inscrit plus largement dans les « bonnes » pratiques des services professionnels, ce qui par ailleurs témoigne que leur recours peut être une source d'assurance dans son ajustement à la maladie puisqu'il est en quelque sorte validé par la pratique d'acteurs et d'actrices estimées légitimes :

« Une personne incontinente, elle sent pas très bien... mais je sais pas... elle a pas l'idée d'aller aux w.c. C'est incroyable. Donc si on les conduit toutes les trois heures, on évite beaucoup de choses. C'est ce qu'ils font dans les accueils de jours. Dans les accueils de jours...

Alors c'est vous qui prenez l'initiative...

Dans les accueils de jour, ils arrivent à 9h30. À 10h on les emmène tous aux w.c. On les remmène à une heure, avant la sieste, et ensuite à 16h30 ils les lâchent vessies pleines [rire de Hugues].

Ah, alors c'est pour vous. Et vous, vous avez un planning pareil ?

Si vous voulez, dans une promenade d'une journée, bon on part le matin à 9 ou 10h, on arrive à un restaurant à midi, on tâche d'aller aux WC. Et finalement elle y va. Donc ça amoindrit tout... Il faut qu'on essaie d'y retourner vers les 2 ou 3h, hein. On passe la journée...

Vous le faites aussi à domicile ?

Aussi, bien souvent. Bien sûr, bon c'est pas parfait comme... il y a beaucoup d'accidents malgré tout » (Hugues Gastier, 80 ans, 4^{ème} entretien)

Cette manière de tenter de limiter l'incontinence en prévoyant de réguliers passages aux toilettes est une manière de tenter de limiter l'incontinence en composant avec une incapacité (qui peut être une impossibilité) à percevoir les signes des besoins de son proche. D'autres conjoints et conjointes reposent sur l'observation de leur proche, et identifient – au moins durant un temps au cours de la trajectoire de maladie – ces besoins à travers les changements d'humeur de leur proche, une agitation, ou un inconfort apparent. Comme pour la gestion des autres conséquences de la démence (alimentation, déplacements...), celle de l'incontinence repose sur un travail de vigilance, d'attention à son conjoint. Elle peut devenir particulièrement fine en se déployant sans délai aux instants mêmes où une gêne ou une désorientation se manifeste, et dont il faut encore interpréter les besoins qui en sont à l'origine. Seuls les conjoints et les conjointes ont partagé cette expérience, mais pas les enfants. C'est qu'il y a dans le contexte de cohabitation sur le temps long le double effet d'un cadre spatial et temporel qui rend l'observation directe possible par la proximité presque continue des corps et d'une familiarisation aux nouvelles manières d'être de son proche, qui est aussi favorisée par son contact quotidien du fait de la vie partagée. C'est un terrain propice à l'identification de la perte des aptitudes de son proche à interpréter ses propres sensations, et pour tenter de les compenser en se substituant à lui pour les interpréter et pour intervenir sur le temps court, au « moment opportun » (Bessin, 1998) :

« Et depuis qu'il se lève [du fait de son rétablissement à la suite de son hospitalisation], il va aux toilettes. Il veut y aller, je le sens, donc je l'emmène. Il fait dans les toilettes. » (Colette Mourga, 65 ans, 3^{ème} entretien)

« Alors, la manière dont il demande, il dit... il se lève et il fait comme ça, il touche ses mains. Et puis il fait "oui" comme s'il cherchait quelque chose, et en fait si on lui dit "tu veux aller aux w.c. ?" il dit oui. Mais il sait pas où sont les w.c.

Comment vous avez deviné ?

Ben "est-ce que tu cherches ça ? Ça ? Ça, ça, ça ?" enfin, en gros c'est un truc comme ça. Et puis bon, on passe toutes les questions en revue, voilà en fait c'est ça. Bon, après maintenant...

Même au domicile ?

Même au domicile il trouve pas les w.c. Il a tendance à aller plutôt à aller à la salle de bain qu'aux w.c. Donc dès qu'il se lève, je demande. » (Odile Tran, 61 ans, 3^{ème} entretien)

L'incontinence nocturne, fréquemment observée chez les personnes âgées pour des raisons physiologiques ou chez celles atteintes de démence pour des raisons cognitives, trouve un plus libre cours à ses manifestations que l'incontinence diurne, puisque la prévention est essentiellement assurée au travers de l'observation qui ne peut être accomplie qu'en temps d'éveil. L'année suivante, Odile distinguera les journées où de rares « accidents » ont lieu des nuits où ils ne peuvent être prévenus selon le même principe d'attention aux attitudes de Pierre, ce qui l'amène à spécifier qu'il s'agit d'une « incontinence la nuit » nécessitant le changement de draps puis l'usage de couches lorsqu'elle devient systématique.

Dans le matériau constitué, cette attention rapprochée aux attitudes du conjoint concerne aussi bien des hommes que des femmes, et semble alors davantage relever d'exigences de situation et des possibilités qu'elles présentent¹⁵⁷, d'un contexte qui lui est favorable (la cohabitation, la coexistence des corps) ou de la socialisation par l'expérience de la maladie dont le contact rapproché à son proche transformé peut faciliter la lecture de ses besoins, que d'une disposition genrée au *care*. Il reste possible que pour les hommes, l'ajustement au plus près de l'expression des besoins de l'épouse malade représente une parenthèse dans leur trajectoire de vie, tandis que pour les conjointes aidantes cela s'inscrit et se cumule aux socialisations antérieures genrées au sein de la famille et du couple, où les activités des femmes consistent en une plus grande disponibilité aux autres et une plus grande adaptation au temps de chacun, par exemple celui consacré aux enfants (Barnet-Verzat, 2009) et d'un moindre temps accordé à soi comparativement aux hommes (Barrère-Maurisson, 2004). Les époux témoignent également de cette même attention rapprochée aux signes d'inconfort et de dérangement qu'une conjointe malade peut manifester, comme le raconte Marc à l'occasion d'une séance de formation des aidants dédiée à la compréhension des nouvelles attitudes souvent peu ou mal comprises par l'entourage :

« Marc – Ça peut être aussi, enfin il me semble, quelque chose qu'elle ne sait pas exprimer. Par exemple, aller aux toi[lettes]... Enfin moi, ma femme, elle est à un stade avancé hein. Mais donc, à partir du moment où *grosso modo* elle commence à s'agiter, etc. C'est parce qu'en fait, souvent, c'est simplement parce qu'il faut qu'elle aille aux toilettes, mais elle ne sait plus aller aux toilettes. Enfin elle ne sait plus à la toilette, donc il faut que je l'emmène aux toilettes. Et à partir de ce moment-là, bon elle va faire ses bes[oins] et ça ira beaucoup mieux qu'avant. Je le sens bien, le temps d'agitation... enfin souvent le temps d'agitation avant, c'est parce qu'elle veut faire quelque chose, mais elle ne sait plus ce qu'elle doit faire en fait.

¹⁵⁷ Il ne faudrait pas postuler que toutes les personnes atteintes de démence manifestent de mêmes signes extérieurs de leurs besoins physiologiques, et que tout ne serait qu'une affaire d'attention et de perception de ces signes. Dans les exemples précédents, l'épouse de Hugues Gastier et l'époux d'Odile Tran ont des états de santé, des capacités cognitives et de communication différents, beaucoup plus dégradés concernant la première.

Psychologue – Oui, donc là, c'est bien parce que du coup, vous avez identifié que quand elle commence à s'agiter...

M. – Oui de temps en temps, on identifie, mais c'est pas toujours ça quand même. Mais c'est très compliqué de savoir ce que c'est. » (Journal de terrain, 2^{ème} séance de formation des aidants, janvier 2021)

Il ne s'agit pas de pointer que l'aide ne serait pas genrée, mais plutôt d'insister sur le fait que la vie partagée, le renfermement relationnel sur le couple et matériel au domicile, favorisent l'observation des pertes de repères et des besoins de son conjoint, ainsi que la possibilité d'intervenir pour les compenser lorsque les proches aidants ont appris à les interpréter. La socialisation des proches aidants à ces activités se donne à voir dans les mesures ou leurs actions prises pour anticiper et gérer l'incontinence.

3. Compenser les troubles au domicile

Au-delà de la gestion des dangers (prévenir une mauvaise alimentation, les errances, etc.), l'entourage vient aussi compenser un autre type de conséquences de la maladie : la désorganisation des activités de la vie quotidienne du proche atteint de démence, de ses rythmes sociaux et biologiques (en particulier le sommeil). Se joue ici un travail discret (car implicite, mais néanmoins important) de maintien des socialisations de son proche malade, ou du moins de compensation (par des recadrages qui restent extérieurs) de ses désintériorisations, la maladie entraînant des pertes de repères, des écarts croissants aux routines quotidiennes, ou plus largement à ce qui structure et remplit la vie quotidienne, et que l'entourage s'efforce de réduire la portée.

3.1. Gérer les rythmes et les repères du quotidien

Rythmer les journées de son proche, l'orienter dans le temps ou l'espace, encadrer ses activités ou en trouver de nouvelles pour « l'occuper », sont des soucis qui interviennent au fil de l'évolution de la maladie. La perception de la désorganisation du quotidien et les moyens déployés pour la compenser varient fortement selon que l'entourage cohabite ou non avec la personne malade, puisque le domicile est le contenant spatial et temporel de ces activités. Le constat de la désorganisation est donc plus tardif lorsque l'entourage ne cohabite pas, de même que sa gestion est moins resserrée sur le quotidien de son proche malade, car cela nécessite une présence importante qui même en l'accroissant n'est jamais équivalente à une cohabitation.

La gestion assumée par les enfants

L'observation de la désorganisation du quotidien est moins évidente que celle de l'alimentation qui peut s'appuyer sur davantage de traces objectives et matérielles, alors que les difficultés à se repérer dans le temps et l'espace de son domicile ou la manière d'occuper sa journée laissent moins d'empreintes sur les lieux et le corps. Leur identification peut cependant être facilitée lorsque ces difficultés sont envisagées comme une évolution de la maladie à laquelle il faut s'attendre. Un visage fatigué ou un état de somnolence lors d'un repas peut alors éveiller le soupçon d'une désorganisation du rythme sommeil/éveil.

Il n'est pas rare que les enfants soient aussi interpellés par des professionnels ayant observé des difficultés ou les supposent depuis un regard éclairé par leurs savoirs professionnels. Alors que les enfants les plus engagés dans l'aide quotidienne identifient plus fréquemment les pertes de repères du parent en raison de leurs passages réguliers, d'autres membres de la fratrie, pourtant plus éloignés géographiquement et par conséquent moins impliqués dans l'aide quotidienne, peuvent pourtant les informer et les sensibiliser à des difficultés passées inaperçues. En effet, le partage temporaire du quotidien lors de séjours de quelques jours chez son parent constitue un observatoire privilégié des transformations entraînées par la maladie. Ce ne sont pas seulement des occasions pour ces membres plus éloignés de se « rendre compte » de ce qu'est la maladie au quotidien, selon l'expression empruntée à celles et ceux les plus engagés dans l'aide. Mais parfois ils apportent un éclairage sur des zones d'ombre de la vie du parent¹⁵⁸. C'est le cas pour les nuits, qui échappent à l'observation des enfants non cohabitants, même pour celles et ceux les plus engagés dans l'aide, alors que ce sont des moments où interviennent progressivement des temps d'éveil de la personne malade nécessitant l'engagement d'un « travail domestique nocturne » (Casini, 2017), par exemple pour l'orienter vers les toilettes, ou l'amener à rejoindre la chambre pour se recoucher :

« Et comme dans cette maladie, tout est sournois, je crois que c'est ma sœur qui m'a un peu ouvert les yeux. Parce que ma sœur, elle la voit peu ma mère. Elle habite à [ville située à plus de 300km]. Mais quand elle vient, il y a pour 3-4 jours où elle est H24 avec elle. Elle reste dans l'appartement. Donc, elle vit vraiment avec elle. Et là, elle nous a un petit peu alertés sur des choses que nous, on ne voyait pas forcément.

C'était quelle chose, par exemple ?

Notamment sur les... La nuit, elle ne dort pas. [...] Elle se réveille, elle va manger, elle regarde la télé » (Thierry Aulagne, 56 ans, 2^{ème} entretien)

¹⁵⁸ Le fait de cohabiter est un déterminant de l'étendue de cette zone d'ombre et de l'intensité de l'engagement dans l'aide dans le sens où les proches aidants les plus éloignés deviennent, lors de visites au parent, les plus investis sur le moment. La cohabitation recoupe aussi bien la présence auprès de son proche que la proximité aux observations des professionnels puisqu'ils en sont très majoritairement les interlocuteurs pertinents.

Après avoir constaté un quotidien dérégulé, désorganisé, vient l'enjeu d'y répondre par l'encadrement des rythmes de son parent et de ses activités durant son temps d'éveil. Les leviers restent limités puisque l'accroissement des incapacités nécessite une présence qu'il faut revoir à la hausse, que ce soit la sienne ou celle de professionnels. Dans aucune situation documentée, cette présence ne devient équivalente à celle de l'entourage cohabitant, ce qui signifie que l'étayage dont bénéficie un parent isolé est bien moindre durant le temps de sa vie au domicile que ceux en couple. Ils vivent alors avec une plus grande « liberté » de désorganisation du quotidien. L'expérience des enfants non cohabitants et fortement impliqués dans l'aide est marquée par la connaissance que le quotidien de son parent se déroule dans des conditions imparfaites en dépit de l'aide qu'il reçoit, qui reste toujours insuffisante car ne permettant pas de couvrir tous les instants. Cela est le plus marqué concernant le travail domestique de nuit et le rôle de « veilleur nocturne » (*ibid.*) que les conjoints cohabitants assument, mais qui n'a pas son équivalent pour un parent isolé. Aucun enfant interviewé n'a assumé cette gestion des nuits de leur parent à une période ou une autre de la trajectoire de maladie, de même qu'elle n'est pas déléguée à des services professionnels¹⁵⁹. Lorsque le parent présente une perception en radical décalage avec la réalité, les enfants les plus investis dans l'aide et conscients des éveils nocturnes peuvent vivre une forte inquiétude pour les nuits durant lequel il manque des prises pour intervenir :

« En tant que proche aidant, on se dit “mon dieu” quand elle est... Alors elle est très peu seule. Aujourd'hui elle est seule quasiment que le soir en fait, que la nuit hein. Mais du coup on se dit “oh là là, mon dieu si elle a des hallucinations comme ça la nuit”. Donc ça nous fait peur, en tant qu'aidant on se dit... enfin en tant que proche, on se dit, mais si jamais, je sais pas, elle a des hallucinations. Elle ouvre la fenêtre et elle se défenestre. Enfin moi, des fois j'ai des angoisses comme ça quoi. Parce que je me dis, si elle prend la fenêtre pour, je sais pas, sa porte de palier. Enfin voilà, je m'inquiète de trucs qui... comme on voit dans les films, j'ai envie de dire. Enfin c'est logique en même temps, je trouve » (Isabelle Hartman, 44 ans, designer auto-entrepreneuse, fille de Catherine Desjean, 72 ans, ancienne mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 3 ans)

Le cadrage du quotidien, même s'il n'est jamais pleinement satisfaisant, se fait par l'augmentation de la fréquence ou de la durée des passages chez son parent ou en l'accueillant chez soi. Il s'agit par exemple, pour Thierry Aulagne comme pour Isabelle Hartman de partager des activités qui dépassent le seul temps du repas (entretenir le jardin, préparation de confiture, promenades, jeux adaptés), mais qui ne s'étendent jamais aux nuits, sauf pour les enfants

¹⁵⁹ Ils sont par ailleurs peu nombreux et très coûteux, ce qui ne constitue donc pas une solution envisagée par les personnes interviewées.

éloignés géographiquement, ce qui représente une des limites de l'engagement dans l'aide de celles et ceux qui vivent à proximité, mais se refusent à la cohabitation. La gestion du quotidien s'appuie sur une augmentation de la prise en charge professionnelle à domicile ainsi qu'en accueil de jour, particulièrement prisé par les enfants rencontrés du fait de la prise en charge complète qu'il permet sur des plages plus étendues que les interventions à domicile.

En effet, pour ces enfants non cohabitants, l'intérêt de recourir aux services d'accueil de jour réside davantage dans l'amélioration du quotidien de leur parent que dans le fait de se libérer du temps ou de réduire la charge de surveillance. À l'inverse des conjoints ou des enfants vivant sous le même toit que le proche malade, pour qui la gestion du quotidien est accomplie dans le cadre de la cohabitation, l'absence de recours à ces services n'implique pas nécessairement un engagement supplémentaire pendant la durée de la prise en charge. Néanmoins, le recours à l'accueil de jour contribue aux efforts visant à « baliser » le quotidien du parent, selon les termes de Thierry Aulagne, par des journées dont l'ordre est assuré par des temps de repas, de repos, et des activités adaptées qui « occupent » son parent, de même qu'elles lui offrent des occasions d'entretenir ses sociabilités, lesquelles se sont progressivement restreintes aux interactions avec les aidants familiaux et professionnels :

« On s'est rendu compte [... avec] l'orthophoniste et avec le neurologue, du fait que maman s'ennuyait beaucoup. Et que, effectivement, le maintien à domicile sans accueil de jour, c'est quand même compliqué. Donc, elle y va pour l'instant une fois par semaine. Et là, à partir de début octobre, deux fois. [...] Parce que c'est génial, hein : gym, gym, revue l'Express... Enfin, vraiment, le... Je trouve que le programme est top, quoi. Enfin, voilà. Et puis, en plus, l'équipe est juste super géniale (Isabelle Hartman, 42 ans, designer auto-entrepreneuse, fille de Catherine Desjean, 70 ans, ancienne mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 1 an)

Les appréciations positives des enfants ayant recours aux services d'un accueil de jour font apparaître les multiples dimensions de ce qui importe dans l'accompagnement de leur parent, mais qui reste difficile à accomplir puisque cela suppose un partage de l'espace-temps avec lui. Il s'agit tout à la fois d'une présence, d'une aide, d'une vigilance, d'un rythme, d'activités et d'interactions sociales avec d'autres personnes, qui donnent aux journées de son parent un cadre et un contenu qui le rapproche de la vie « normale » tandis que la démence est génératrice des écarts.

La gestion assumée par les conjoints

L'identification et la gestion au quotidien de la perte de repères et de la désorganisation qui l'accompagne sont tout autres en contexte de cohabitation. Tout d'abord, une partie des

difficultés de la personne malade est susceptible d'être compensée par le partage de la vie quotidienne avec son conjoint qui maintient ses propres routines. En dehors de toute aide dédiée, ce maintien des habitudes participe ainsi à rythmer le quotidien par des temps et des activités que l'époux ou l'épouse malade suit. C'est par exemple aller se coucher au même moment, regarder la télévision ensemble (« elle s'assoit à côté de moi », Jean-Luc Mulot), se mettre à table à des heures régulières car le conjoint continue à les respecter, ou pour participer au rituel quotidien de la préparation de repas et du nettoyage de la vaisselle aux horaires habituelles :

« Le soir quand arrive six heures, six heures et quart il me dit “bon, on va bientôt à la cuisine” ben, je lui dis “oui, pour préparer le repas du soir pour essuyer la vaisselle qui n'a pas été essuyée”, enfin oui il y a un petit travail le soir que je lui fais faire et ça là, il sait qu'à partir de six heures et quart il faut se diriger vers la cuisine voilà. » (Louise Petit, 84 ans, ancienne mère au foyer, épouse de Gabriel Petit, 87 ans, ancien visiteur médical, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 12 ans)

Une partie de la désorganisation entraînée par la maladie est ainsi compensée par le maintien des propres routines quotidiennes du conjoint qui n'est pas atteint de la maladie. Ensuite, la cohabitation facilite, pour les personnes malades, l'expression quotidienne de leur désorientation au moment où elle survient et permet leur résolution souvent immédiate par l'action de son proche. Ces sollicitations sont absentes des discours des enfants non cohabitants, car il semble qu'elles ne soient exprimées par les personnes malades que dans l'instant présent, alors que les récits des conjoints et des conjointes sont émaillés de ces petites réponses qu'ils fournissent au quotidien et permettent de pallier les pertes de repères :

« Et [pour les habits] c'est moi qui le matin... elle me dit “mais c'est où alors ?” Bon, je lui dis “ben écoute, je vais te le chercher” comme ce matin... [...] Parce que les habits... elle sait plus où elle est. » (Jean-Luc Mulot, 83 ans, époux de Myriam Mulot, 81 ans)

« Il me dit souvent “Où est mon pyjama ?” alors qu'il est juste devant lui » (Odile Tran, 60 ans, épouse de Pierre Tran, 59 ans)

Au-delà des éventuelles sollicitations du proche malade, le cadre de vie partagé offre de nombreuses occasions pour constater – par l'observation directe – des pertes de repère ou des activités en décalage avec celles ordinaires à l'instant où elles se manifestent. C'est ici un enjeu majeur de l'accompagnement de son proche dans les petits instants du quotidien, car l'évolution des troubles cognitifs s'accompagne d'une progressive inaptitude de la personne malade à mettre en mots et parfois à interpréter sa désorientation et sa perte de repères qui sont alors manifestées plutôt que communiquées par le langage. De manière convergente avec ce qui a

été précédemment analysé à propos de la gestion de l'alimentation et la prévention de dangers, la présence est essentielle pour constater et compenser les désorientations à un rythme proche de leurs survenues et dans des délais incomparablement plus courts que lorsque l'entourage ne cohabite pas. Cela a pour effet de limiter l'expression des désajustements liés aux démences, ce qui se perçoit bien en poursuivant sur l'exemple de l'habillement, pratique routinière entravée par les troubles cognitifs, mais aussitôt perçue et palliée par le conjoint :

« Ben, [je l'aide] pour s'habiller, parce que des fois il met les choses à l'inverse, devant, derrière, ou dans... Le pyjama, il essaie de mettre le haut, et puis c'est le haut qui va au bas... » (Suzanne Pichon, 72 ans, épouse de Benoît Pichon, 75 ans)

Les enfants non cohabitants ont moins d'occasions d'observer les désajustements par rapport à l'usage routinier et estimé convenable (« des personnes extérieures qui me disaient “Oh là là, ta maman du coup, je l'ai vue dans la rue, [...] bizarre comme elle était physiquement, quoi même dans sa façon de s'habiller” » - Isabelle Hartman), mais aussi d'intervenir pour forcer son maintien, par exemple sous la forme d'incitations :

« En gros, la journée si on ne va pas la voir, si on ne l'accompagne pas, elle se lève pas et elle reste en chemise de nuit. Donc voilà, encore qu'elle a encore la conscience d'encore aujourd'hui de ne pas sortir en chemise de nuit, mais ça va évoluer. [...] Alors pour rigoler je lui dis par exemple, “bon écoute on va aller au Saporito, on va toujours au même restaurant. Et je dis par contre “moi je veux pas que tu viennes en chemise de nuit hein, je veux pas que tu me mettes la honte”. Là elle rigole, non hein, elle réagit en rigolant par rapport à ça “non j'irai pas en chemise de nuit, tu me connais pas, jamais !”. Parce que du coup c'est son personnage social qui dit qu'elle ne va pas se montrer en chemise de nuit au restaurant. [...] elle met beaucoup de temps à ouvrir la porte, parfois je dois réinsister, vous entendez des bruits, j'entends sa présence, et puis là, elle était prête, elle était habillée, mais il arrive, je ne peux pas vous dire à quelle fréquence, peut-être une fois sur deux, qu'elle est encore en chemise. (Thierry Aulagne, 56 ans, fils de Marthe Aulagne, 82 ans).

Dans le cadre de la cohabitation, les constats de pertes de repères et de désorientations, souvent signalées par le non-respect d'usages routiniers, peuvent s'étendre à l'ensemble des activités qui prennent cours dans le quotidien. L'attention et les réponses apportées sont au plus proche de la démence, et suivent de près la manifestation d'une attitude étrange, inadaptée, dérangeante, d'oublis, ou dans l'extrait ci-dessous d'une expression corporelle que Louise Petit comprend comme le signe de difficultés à s'orienter dans le l'espace que son époux « camoufle » spontanément :

« Ben il le camoufle très bien [ses pertes de repère dans l'appartement]. Quand il se lève de son fauteuil pour aller aux toilettes “oh je suis pas bien, je suis pas bien, je suis pas bien”. Alors je me précipite. En réalité c'est qu'il ne sait plus où sont les toilettes, tout simplement. Il sait pas où sont les toilettes. [...] Alors au début le “je

suis pas bien, je suis pas bien”. Puis après je lui ai dit “c'est que tu ne sais pas où sont les toilettes”, “et oui, je ne sais plus où sont les toilettes”. Vous voyez, vous vous rendez compte ? Vous êtes avec quelqu'un qui est chez lui et qui ne sait plus où sont les toilettes. Ce n'est pas rien. » (Louise Petit, 84 ans, épouse de Gabriel Petit, 88 ans)

Progressivement, l'encadrement du quotidien s'étend aux rythmes de sommeil et d'éveil dont les conjoints racontent un « décalage » s'ils ne veillent pas eux-mêmes au respect des heures de coucher et de lever « convenables », c'est-à-dire celles ordinaires dans les premiers temps de la maladie, puis celles spécifiques à son proche malade, car révisées pour s'ajuster à son nouvel état de santé.

« Moi je ne le fais pas lever trop tôt.

C'est qu'il se réveille tout seul ou vous le réveillez ?

Non, je le réveille.

Pourquoi ? Ça se passe comment si vous ne le réveillez pas ?

Autrement, il se décale complètement. » (Odile Tran, 2^{ème} entretien)

« "Elle est couchée entre 22h et 22h30. Si je ne la guide pas au lit, elle s'endort sur le canapé en tenue de jour". [...] Il faut absolument organiser le coucher [sinon] elle ne se coucherait pas et puis c'est fini ! (*Oui ?*) Ah oui oui oui! Elle attendrait. Elle finirait par s'endormir sur le canapé, sur une chaise, autre chose, mais elle restera habillée toute la nuit hein ! [...] Étant donné qu'elle a besoin de 12h de sommeil, 11-12h de sommeil, je la laisse 12h au lit. [...] Je la lève à 9h30 » (Hugues Gastier, 79 ans, époux de Suzanne Gastier, 76 ans)

« Une personne qui a la maladie d'Alzheimer, elle se détache. C'est ça, monsieur, faut... faut vivre ça, elle se détache du monde quelque part. Myriam, elle va dormir si je... si j'intercède, si j'interviens pas elle va dormir. Là voyez, avant que vous arriviez, je téléphonais donc à l'autre grand-mère d'un de mes petits-fils, eh ben Myriam elle dormait. Ça c'est symptomatique, monsieur. Ça c'est symptomatique.

Donc c'est vous qui essayez de forcer les heures...

Si vous la forcez pas, elle va dormir. » (Jean-Luc Mulot, 83 ans, ancien dessinateur industriel, époux de Myriam Mulot, 81 ans, ancienne sténodactylographe, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans)

Ce sont d'abord des rappels à son proche (« elle regarde la télé vers les 9h et demie je lui dis “tu veux aller te coucher ?” . [...] Elle me dit “ben oui oui”, ben j'lui dis “va” alors je me lève avec elle » – Jean-Luc Mulot), qui parfois viennent expliciter et décomposer les différentes étapes menant au coucher, et qui auparavant étaient suivies de façon autonome car intériorisées. Le moment du coucher consiste le plus souvent à retirer son conjoint du visionnage d'émissions de télévision qui le précède, car il occupe une place importante (et quasi systématique) dans les

routines du soir des couples. Pour les personnes âgées, la télévision peut aussi bien occuper une place centrale et constituer une activité de loisir, qu’être assimilée à un temps passif dont la consommation reste limitée (Caradec, 2003). Par ailleurs, elle permet de continuer à passer des moments agréables avec un proche malade, notamment parce que regarder la télévision reste souvent compatible avec l’évolution des troubles cognitifs, contrairement à d’autres activités qui nécessitent davantage de capacités à s’exprimer, à raisonner ou à communiquer. Elle permet également d’occuper son proche. Cependant, le souci de la passivité reste présent pour les proches aidants, sans doute parce que cela contrevient aux recommandations pour maintenir les aptitudes des personnes malades, qui réclament d’être « mises au travail » (voir *supra* chapitre 5, « 1. Travailler sur la démence : maintenir le monde intériorisé »), mais aussi parce que le proche malade peut s’écarter considérablement du temps habituel et défini comme raisonnable de visionnage, qu’il faut alors encadrer¹⁶⁰. En effet, les discours des conjoints se recoupent sur le constat de l’attention « captivée » de leur proche par la télévision, tout en notant (à l’étonnement ou en le déplorant) la faible compréhension du contenu de ce qui est visionné :

« C'est-à-dire qu'il vivrait tout seul, il regarderait la télévision toute la nuit, puis il se décalerait complètement. [...] Quelquefois, je suis obligée de lui dire “attends, c'est 11h30 là”, je lui dis “c'est bon là, [tu continueras] demain”. Alors après, il vient, mais avant de partir me coucher, je lui dis “dès que c'est terminé, il faut que tu viennes te coucher”. [...] Si on regarde une émission, par exemple, comme *L'amour est dans le pré*, c'est le premier épisode, le deuxième, et il ne sait plus où ça s'arrête. Donc après, c'est une heure du matin, et en fait, il en est au troisième épisode, il n'a rien compris. Il n'a pas compris que c'était... Voilà. Et pourtant, je lui dis que je l'enregistrerai telle heure. J'ai un système aussi où j'enregistre. Si ça l'intéresse, j'enregistre, et je lui dis “comme ça, tu pourras le voir demain”. Par exemple, il aimait bien *Les esprits criminels*, je lui dis “tu sais qu'à 10h20, le premier épisode, c'est fini, à partir de 10h20, je t'enregistre les deux autres d'après”. Mais pour ça, il ne fait pas de résistance. » (Odile Tran, 2^{ème} entretien)

Puis, avec l’évolution des troubles cognitifs, la gestion des rythmes de coucher et de lever implique d’engager davantage de tâches et d’y consacrer plus de temps. La perte d’autonomie de son proche permet de moins en moins de se reposer sur sa mise à contribution pour les diverses étapes menant au coucher ou pour se lever, le type de rappels exprimés verbalement par Odile devenant par exemple inopérant. Il ne s’agit pas seulement de faire béquille à son conjoint (pour se diriger vers les toilettes, s’habiller, se déshabiller,

¹⁶⁰ Les restrictions émises ou imposées pour compenser la désintériorisation entraînée par la maladie peuvent rappeler gestion des restrictions peut rappeler un enjeu fort du travail parental de gestion de l’exposition de l’enfant aux écrans numériques (Diter et Octobre, 2022), que ce soit pour l’encadrer là-aussi de l’extérieur ou pour favoriser l’intériorisation d’un usage raisonné par le développement d’une capacité à l’auto-contrainte. cela n’a jamais fait l’objet d’une assimilation du conjoint (mais aussi d’un parent) malade à l’attitude d’un enfant ou au travail parental qu’elle engage pour l’encadrer, alors que c’est le cas pour de nombreuses autres aspects de l’expérience de la maladie et de son accompagnement (Mallon, 2009).

s'allonger, se réveiller, se lever...), mais il faut aussi négocier avec lui ces étapes lorsqu'elles suscitent des réticences ou des peurs. Certains conjoints évoquent de telles situations lors de moments de partage de leur expérience d'aide durant une formation des aidants ou un groupe de soutien psychologique. Et c'est parce que Hugues Gastier a connaissance de ces témoignages, mais aussi parce qu'il en a lui-même fait l'expérience durant une période de quelques mois précédant notre première rencontre, qu'il précise – à chacun des quatre entretiens réalisés – que son épouse est « facile à soigner », souvent pour indiquer qu'il ne vit pas le fardeau que l'on pourrait s'imaginer au regard du stade avancé de la maladie. Les tâches à accomplir, bien que nombreuses et témoignant d'une grande dépendance de l'épouse (pour se lever, se coucher, s'habiller, se nourrir, se laver...), ne se heurtent que très rarement à ses réticences, à ses peurs ou ses refus, et ne nécessitent pas d'engager d'effort de négociation, ni ne représentent un moment chargé émotionnellement.

C'est une dynamique d'augmentation de l'étendue du travail de compensation de la perte d'autonomie, qui contribue à maintenir son conjoint ou sa conjointe malade dans un rythme aussi proche que possible du rythme antérieur, bien que cela constitue toujours un réaménagement des anciennes habitudes conjugales (regarder un film ensemble, aller se coucher en même temps). De ce point de vue, une partie des anciennes habitudes est préservée par le cadrage extérieur qu'exerce le conjoint aidant sur les rythmes quotidiens, permettant ainsi le maintien d'un « être ensemble » qui représente une continuité de la vie conjugale fixée dans ces routines, et pas seulement une manière fonctionnelle de maintenir son proche dans les canons ordinaires de l'hygiène de vie.

3.2. La difficile substitution de la présence physique de l'aidant : l'inefficacité des bricolages par les dispositifs matériels

Des solutions matérielles sont parfois essayées pour aider son proche à s'orienter dans le temps ou l'espace. Ce peut être l'usage d'un panneau mis sur une porte pour indiquer en toutes lettres « toilettes » comme l'a fait Jean-Luc Mulot, d'alarmes programmées sur le téléphone (« il faudra que je mette un système de réveil sur le portable » - Odile Tran), de post-it posés sur les objets ménagers afin de rappeler leur fonction et leur usage¹⁶¹, d'un dictaphone permettant d'enregistrer des notes vocales que l'on peut laisser à son proche, etc. Plutôt qu'une intervention humaine, ce sont des moyens de mémoire objectivée et des artefacts

¹⁶¹ Ce qui évoque les compensations mises en œuvre dans la fiction *Cent ans de solitude* de Gabriel Garcia Marquez (1973), où les habitants du village de Macondo, touchés par une épidémie d'insomnie puis d'amnésie, inscrivent les instructions d'emploi des tâches jusque-là ordinaires et intériorisées mais dont ils perdent peu à peu la mémoire.

cognitifs qui sont employés pour se substituer à la mémoire intériorisée désormais défaillante de son proche, et à la dégradation de ses aptitudes cognitives. Cette inventivité est informée par l'expérience ordinaire de la vie quotidienne, notamment dans l'univers domestique, avec les recours à l'écrit par l'emploi d'agendas, de pense-bêtes, de listes de courses, qui permettent de planifier et de préparer des moments et des activités où la mémoire peut faire défaut et le sens pratique être insuffisant pendant leur déroulé (Lahire, 2005, p. 139-144).

Les supports de mémoire sont préparés par l'entourage cohabitant, plus rarement par des professionnels¹⁶², et de façon très ponctuelle par les enfants non cohabitants, c'est-à-dire pour la préparation d'évènements (par exemple pour les déplacements en train de la mère d'Isabelle Hartman) et non pas pour les activités quotidiennes. Ils visent à favoriser l'autonomie de la personne malade. Leur efficacité dépend des ressources cognitives que leur emploi nécessite et de celles restantes chez la personne malade. Des aménagements sont parfois apportés afin de favoriser leur usage. Par exemple, Odile Tran préfère des post-it de couleur qui donnent plus de chances « d'accrocher » le regard de son époux et ainsi d'être lus. Mais le respect des instructions inscrites est progressivement entravé par l'évolution des troubles car ils limitent l'effectuation des petites opérations préreflexives, implicites et ordinairement accomplies dans la pratique. Odile les explicite peu à peu depuis qu'elle a constaté que son époux suit partiellement certaines instructions laissées sur les post-it, par exemple en se rendant à un rendez-vous sans respecter, mais l'horaire indiqué sur le pense-bête :

« Il arrive à mettre le lave-vaisselle dans le lave-vaisselle. Et puis, il arrive à lancer un lave-vaisselle. Si je suis là, il arrive à lancer. Alors, j'ai mis un post-it, un coup à droite, un coup à gauche, rose, bleu, etc. Donc, je mets un peu des post-it. [...] Je lui mets un post-it de couleur et je lui dis "tu pars à telle heure". Je lui montre bien l'heure qui bouge, "mais si tu ne t'en souviens pas, tu as le pense-bête à côté". Parce qu'au début, je lui disais "tu pars à cette heure-là". Et lui, il regardait le post-it, et lui, il croyait que, bon, il regardait le post-it, et il partait [...]. Par exemple, s'il partait à l'association, je lui disais de partir à 9h, et lui, il regardait le post-it, "9h, c'est bon, je pars". "Non", je lui dis "non, il faut que tu regardes l'heure si c'est 9h".» (Odile Tran, 59 ans, infirmière scolaire, épouse de Pierre Tran, 58 ans, ancien conducteur de train, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 4 ans)

Si l'usage d'objets matériels permet à l'entourage de s'absenter tout en participant à maintenir l'orientation spatio-temporelle de son proche malade, son efficacité est remise en

¹⁶² C'est le cas pour un homme « malade jeune » vivant seul, rencontré au cours du terrain d'observation au d'une plateforme de répit. Il effectue ses déplacements réguliers (vers la plateforme de répit, ou une épicerie, la même) de façon autonome à l'aide d'une carte réalisée par un auxiliaire de vie. La carte est simplifiée, et laisse seulement apparaître le chemin à parcourir par d'épais traits dessinés au marqueur sur une page blanche. Des photographies miniatures de rues ou des logos d'enseignes de magasins figurent sur le trajet représenté afin de servir de contrôle visuel lors du déplacement, mais aussi pour faciliter la possibilité d'être réorienté par un passant en cas de perte de repère.

cause par l'évolution des troubles lorsqu'ils entravent la capacité à les manipuler ou à les comprendre. Lors du troisième entretien, Odile restreint les pense-bêtes et notes écrites à son propre usage quotidien, comme en témoignent de nombreux proches aidants qui ont à faire avec l'accroissement des tâches de planification, ou à destination de son entourage, par exemple son fils qui assure un relais à l'occasion d'un séjour où elle s'absente du domicile pour trois jours : « j'ai commencé une espèce de listing, avec des pense bêtes, et puis moi je lui ai dit "je pourrais être joignable qu'à midi ou midi et demi" » (Odile Tran, 3^{ème} entretien). À cette période, elle a renoncé à la transmission d'instructions écrites à son époux dont les aptitudes cognitives ne lui permettent plus de s'y référer et de les suivre. Les éventuels outils dédiés à l'orientation de son proche, mais ne présentant pas ou plus l'efficacité escomptée sont alors délaissés et préservés dans les logements :

« On a essayé les bracelets, au début. [...] Mais, finalement, les gadgets, moi, ça n'a pas trop marché. [...] On m'avait fait acheter un appareil que j'ai là, mais je ne l'ai pas utilisé parce que là, ça demandait... Elle, elle n'était pas capable de le faire. [...] J'ai mis un... Ça [en montrant un dictaphone qu'il est allé chercher un peu plus tôt], c'était... Ça, c'était pas mal, mais j'ai jamais pu lui... [...] Donc, c'était enregistrer des messages en permanence. Mais ça, c'est au début. » (Michel Pieri, 81 ans, ancien dessinateur industriel époux de Bérangère Pieri, 81 ans, ancienne ouvrière, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

Les supports matériels dont l'efficacité est la plus durable dans le temps sont ceux qui se passent des aptitudes cognitives de la personnes malade¹⁶³. Par exemple, un des dérangements que les conjoints s'efforcent de résoudre est celui des réveils nocturnes où l'époux ou l'épouse malade ne parvient pas à trouver la direction des toilettes. Parmi les diverses solutions initiées, que ce soit par des inscriptions peintes sur la porte des toilettes (« ça sert à rien, même que j'ai fait ça, ça sert à rien. Elle comprend rien rien, faut que j'l'amène [...] même les repères ne comptent pas pratiquement » – Jean-Luc Mulot), ou l'usage d'une lampe torche pour compenser la difficulté à trouver les interrupteurs (« maintenant, après ça, c'est la lumière [du couloir]. Il ne me retrouve plus la lumière [...] il ne s'en sert pas [de la lampe torche]. Remarquez, c'est moi qui m'en sers » – Suzanne Pichon), les plus efficaces sur le long terme sont celles qui nécessitent le moins d'aptitudes cognitives au décodage ou à la manipulation de l'objet qui aide à s'orienter :

¹⁶³ Il faut évidemment se garder de conclure que les autres moyens, moins durables, devraient être délaissés pour préférer ceux dont l'efficacité persiste tout au long de la trajectoire de maladie. Car cela reviendrait à priver les personnes malades de certaines possibilités d'étayage pourtant favorables au maintien de leur autonomie, pour la seule raison qu'elle sera remise en cause par l'avancée des troubles.

« Par exemple [au cours d'une rencontre entre aidants] on discutait des gens qui déambulent la nuit. Et je dis "moi ça fait 5 ans que j'ai mis des détecteurs de présence", il y en avait qui jalonnaient tout le couloir, c'était un grand appartement.

Ça faisait quoi, ça sonnait ?

Non, c'est très simple, ce sont des LEDs. [Il me les montre]. Et là j'en avais mis à la sortie de son lit.

Et elles servaient à quoi du coup ?

À baliser, parce que comme elle ne voit pas pour allumer... pour qu'elle sache. Quand elle se levait ça éclairait, comme on avait une chambre qui était tout à fait à l'autre bout de l'appartement. Et le soir je fermais la salle de bain, parce que la salle de bain était dans la chambre. Et donc au milieu du couloir, dans le couloir, il y avait une deuxième lampe. Et dans les toilettes, quand elle ouvrait les toilettes, depuis très longtemps j'avais un détecteur de présence, la lumière s'allumait automatiquement. [...] Oh, moi les détecteurs de présence ça doit faire 25 ans que j'en ai dans l'appartement. J'en avais mis pour faire des économies : les toilettes une fois sur deux les enfants ils les laissent éclairées, tandis que là ça s'allume quand vous rentrez, ça dure un certain temps et puis ça s'arrête. J'ai adapté à la maladie ce que j'utilisais depuis longtemps. Ben il faut faire travailler un peu son cerveau hein ! » (Armand Serin, 85 ans, ancien cadre ingénieur, époux de Judith Serin, 88 ans, ancienne responsable export, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 6 ans)

On remarquera que l'inventivité d'Armand est, comme pour les autres conjoints, orientée par les habitudes de pensée et des manières de faire, qui sont des registres tirés de socialisations antérieures ou actuelles par lesquels les solutions sont élaborées. Tout comme Jean-Luc Mulot a étendu sa pratique de la peinture à la préparation de panneaux d'indications, et de la même manière que l'usage de post-it et de pense-bêtes est tiré du recours ordinaire à l'écriture domestique, Armand a appliqué un mode de résolution par la technologie et les automatismes (en pavant la voie de son épouse jusqu'aux toilettes par des LEDs enclenchées), déjà déployé par le passé dans l'espace privé et que l'on peut relier à sa socialisation professionnelle d'ingénieur.

Chapitre 5 :

La perte de l'autrui significatif

Les démences transforment les personnes malades, ce qui les amène à partager de moins en moins la réalité avec leur entourage. Ce chapitre aborde les manières dont cette situation particulière, celle d'un autrui significatif qui se dérobe peu à peu, est vécue par les conjoints, les conjointes et les enfants. Les analyses mettent en lumière les efforts entrepris pour préserver les aptitudes des proches malades, et plus largement pour le maintien de leur monde intériorisé. Elles portent ensuite sur le recours à l'aide aux aidants, le vécu de la perte d'un proche, du moins d'aspects qui le caractérisaient, faisant l'objet de conseils, et d'une orientation du rôle d'aidant. Puis, à l'inverse des efforts engagés pour maintenir les activités des proches malades, leur désengagement peut être souhaité et précipité, notamment en cas de danger perçu. Enfin, le prisme analytique de la socialisation permet de préciser les enjeux des ajustements relationnels à son proche dont la maladie ne lui permet plus de se conformer à des attentes sociales.

1. Travailler sur la démence : maintenir le monde intériorisé

Jusqu'à présent, les analyses éclairent l'ajustement à la démence par l'engagement dans des tâches (ou leur délégation), par exemple celles qu'assumaient son proche malade dans la sphère domestique ou l'activité de surveillance, moins tangible. Mais une autre forme d'aide est apportée : elle vise à maintenir ses compétences, aptitudes et plus largement son monde intériorisé. Comme le souligne Isabelle Mallon (2015, p. 202-203), poser la démence comme un « processus inverse à celui de la socialisation » permet de mettre en lumière le « travail de (re)socialisation » accompli par l'entourage et les professionnels par « tout un ensemble d'actions, de rappels à l'ordre, de soutien au suivi des règles ou à la reconduction des habitudes de vie ». Ce travail se retrouve d'une certaine manière dans les analyses qui précèdent à propos des efforts déployés pour orienter son proche dans le temps, l'espace ainsi que pour préserver les habitudes quotidiennes et leur rythme, dans le sens où il s'agit d'un cadre qui ne vient pas seulement compenser les conséquences extérieures de la désintériorisation, mais qui est aussi favorable à la conservation de la réalité.

Les efforts pour le maintien du monde de son proche se retrouvent tout au long de la trajectoire de maladie et portent sur des aspects qui varient avec l'évolution de l'état de santé, c'est-à-dire au fil de ce qui est désintériorisé. Ils concernent les habitudes (par exemple conjugales), les règles de la vie sociale, les aptitudes à accomplir des tâches quotidiennes, et c'est aussi – souvent aux stades plus avancés de la maladie – la mémoire biographique et familiale (prénoms, dates de naissance, souvenirs d'évènements marquants) qui semble par ailleurs plus fortement intriquée aux dimensions relationnelles de l'expérience de la maladie.

1.1. Le travail de (re)socialisation aux tâches domestiques

Dans le cadre de la cohabitation au sein des couples, et durant le temps de la vie à domicile, un travail de maintien des aptitudes de son conjoint ou de sa conjointe malade est souvent mis en œuvre en l'impliquant dans des tâches domestiques (faire le lit, mettre les couverts, aller chercher le pain, débarrasser la table, étendre le linge, etc.). Il s'agit d'une part de l'« occuper », car l'inactivité est souvent décrite comme la conséquence de l'avancée de la maladie qui « éteint » et « emporte » ce que son proche était. D'autre part, c'est une manière de « lutter » contre cette dynamique d'évolution de la maladie, de maintenir sa participation au monde et à la vie quotidienne, et d'entretenir les aptitudes que cela nécessite. L'accomplissement de tâches par son proche est alors moins apprécié pour son résultat concret que pour l'aide qu'il est estimé représenter *pour* lui ou *pour* elle, c'est-à-dire *pour* le maintien de ses aptitudes et de sa participation à la vie quotidienne. Ce changement de signification de la contribution à des tâches domestiques est rendu explicite par les efforts engagés pour exiger cette contribution de son proche, même si la tâche est parfois mal faite :

« Je lui dis "Myriam j'aimerais que tu fasses la vaisselle" alors elle se lève après. Je le l'oblige entre guillemets parce qu'elle le fait sans... sans agressivité. Elle y va, elle lave sa vaisselle impeccable. [...] Je l'implique, c'est-à-dire... voilà très bon, je fais cuire par exemple des pommes de terre cuites à l'eau, je dis n'importe quoi. Je fais cuire les pommes de terre, j'ai dit "Myriam, tu vas les éplucher", alors là, elle le fait. Ça dure hein, mais alors vous pouvez les manger derrière, y'a pas d'œil, y'a rien dedans hein ! C'est... Non mais là c'est...

Myriam : oui, mais j'suis...

C'est-à-dire que vous épluchez jusqu'à l'infini comme...

Ah impeccable ! [rire de Myriam] Il reste un peu de pommes de terre quand même, mais bon [rire de Myriam]. Non non, mais j'suis, j'suis gentil de dire ça parce que c'est bien ce qu'elle fait. Ce que je lui fais faire, c'est bien, mais c'est limité. [...] Ce soir je prépare des plateaux [repas]. Myriam vient s'asseoir là [à la table à manger]. Je l'oblige à se lever pour venir préparer le repas du soir avec moi (*Pourquoi ?*) Ben pour qu'elle reste pas là à... Ça fait partie de mes devoirs ça.

Et c'est pour vous pour que ça vous aide, ou c'est pour elle ?

Oh pour m'aider moi ? Pour prendre des tranches de jambon ? Faire cuire des saucisses ? Sortir le fromage [rire de Myriam], sortir un dessert ? Non, c'est pour elle. Je lui dis "tu vois on va manger ça, qu'est-ce t'en penses ?" Elle s'en fout. Elle s'en fout. Elle me laisse, elle a une confiance totale en moi pour ça. Après j'emmène les plateaux je mets "Question pour un champion" ...et puis voilà. [Puis, sur un ton d'ironie] Là, la soirée commence, c'est la fête. » (Jean-Luc Mulot, 83 ans, ancien dessinateur industriel, époux de Myriam Mulot, 81 ans, ancienne sténodactylographe, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans)

Cette aide au maintien des aptitudes, qui est en même temps un moyen de les saisir car elles sont peu perceptibles autrement que par l'observation de leurs limites, se déplace et se restreint au fil de l'évolution de l'état de santé. Trois années plus tôt, Jean-Luc impliquait son épouse dans des tâches plus nombreuses, plus complexes et plus variées, par exemple pour des opérations administratives (remplir des chèques), de la vie de tous les jours (taper le code lors de paiement par carte bancaire), ainsi que pour la préparation de repas (faire avec elle, à « leur » manière et non pas à sa place) :

« Alors je lui fais remplir des chèques, alors "cinq" c'est bien avec un "q" ? je lui dis "oui oui", "cinq cents, soixante et onze". Ça c'est les charges de ma copropriété, je l'ai payée. Cinq cent soixante, alors elle écrit, je lui fais faire tous les chèques tu sais ?

Maintenant encore ?

Ah je l'oblige !

Par rapport à quoi ?

Ben par rapport à sa maladie, pour pas qu'elle lâche prise complètement ! [...] Alors je lui fais mettre la carte dans le machin, et c'est elle qui fait le... si elle se souvient encore du chiffre. Et ça me permet de vérifier son évolution de la maladie. Parce que des fois elle ferait n'importe quoi, non non faut faire gaffe !

[...] On la fait [la cuisine] à notre manière, à notre manière. J'évite que Myriam cuisine trop. Donc on achète des petites saucisses pour faire cuire des repas là le soir, des tranches de jambon, des croque-monsieur tu connais peut-être ça, tout ça, on achète des choses pas préparées, mais pas difficiles à faire quoi. La viande elle sait encore faire cuire des biftecks. Des choses simples, vois-tu, des choses simples. [...]. Elle sait plus bien, alors je sors ma recette, je lui dis "voilà ce que j'ai vu sur internet". » (Jean-Luc Mulot, 80 ans, 1^{er} entretien)

Une grande part du travail de maintien des socialisations de son conjoint ou de sa conjointe s'accomplit dans les activités qu'il ou elle assumait auparavant. Il tend donc à suivre l'ancienne organisation domestique des rôles. Par exemple, ce sont plutôt des épouses malades qu'on pousse à maintenir une participation à la préparation de repas, quitte à les aménager avec une exigence à la baisse et à apporter une aide de plus en plus importante, que des époux malades que l'on impliquerait nouvellement dans ces tâches. Ces derniers sont par conséquent moins sollicités dans l'espace domestique qu'ils avaient peu investi, de même que certaines

anciennes contributions masculines font plutôt l'objet d'un souci pour les dangers qu'elles représentent si elles sont maintenues (conduite d'un véhicule). Le maintien de celles féminines, davantage inscrites dans la sphère domestique, suscite de moindres soucis auprès des époux cohabitants, car les risques d'incidents (par exemple pour la manipulation d'électroménagers lors de la préparation de repas) se situent au sein du domicile où il est plus facile d'intervenir. L'implication des époux malades dans les tâches quotidiennes au sein du domicile est moindre, et ne constitue pas un levier pour maintenir leur prise au monde. Ils en sont plus souvent affranchis soit du fait de leurs propres réticences à les effectuer, soit parce que leur participation engendre un désordre supplémentaire :

« [à propos des tâches domestiques] *Il y a des choses que vous essayez de lui faire faire ?*

Non, j'essaie plus rien. J'essaie, mais... j'ai essayé, maintenant j'essaie plus. Je perds plus mon temps. Ça sert à rien, c'est "non". Non non, terminé. C'est pas simple. C'est pas simple. C'est pas simple. » (Vinciane Duguet, 72 ans, ancienne directrice d'hôtel, épouse de Christian Duguet, 85 ans, ancien gérant de restaurant, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans)

« Au début, je lui demandais de vider le lave-vaisselle. Maintenant, je ne lui demande plus, parce qu'il range tout de travers. Je cherche tout après. Les verres ne sont pas à leur place. Il ne sait plus où sont les verres. C'est une pathologie. Il ne sait plus. Il ne sait plus rien. Il me range tout n'importe comment, et après, je suis en train de chercher. Je ne trouve rien. Je ne lui demande plus de ranger la vaisselle. Il ne sait pas faire. C'est fou quand même. Non, ça ne va pas du tout. [...] Et l'autre jour, je l'ai envoyé... C'est fini, je ne le fais plus. Jusqu'à présent, il allait jeter les bouteilles au coin de la rue. Et l'autre jour... Et puis, il va jeter les poubelles en bas. Il allait depuis des années-là. Il s'est gouré. Les poubelles du bas [de l'immeuble], il a été les jeter aux bouteilles. Aïe ! [...] Non, je ne peux plus le laisser tout seul pour aller jeter les poubelles. » (Mireille Camilleri, 76 ans, ancienne professeure des écoles puis mère au foyer, épouse de Claude Camilleri, 79 ans, ancien officier de l'armée française, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 2 ans)

Cela complète les analyses précédentes des « réorganisations domestiques au sein des couples » (chapitre 3 *supra*), car il ne s'agit pas seulement d'investir les domaines réservés de son conjoint ou de sa conjointe pour assumer le quotidien. Mais ce peut aussi être, de façon simultanée, un terrain privilégié où s'exerce le travail de (re)socialisation du conjoint lorsque sa participation aux tâches est investie par la nouvelle signification de la conservation de son monde.

1.2. La « stimulation » comme « bonne » pratique d'accompagnement

Le maintien du monde de son proche malade par sa participation à des tâches ou des activités ne relève pas de la seule initiative individuelle ou de négociations avec lui. C'est un ajustement à la maladie qui figure parmi les « bonnes pratiques » d'accompagnement recommandées par les professionnels de santé et au sein des dispositifs d'aide aux aidants, desquelles l'entourage est rapidement informé. Il s'agit d'une définition institutionnalisée de l'accompagnement d'une personne atteinte de démence qui est sous-tendue par le principe de la « stimulation »¹⁶⁴. Ce registre se retrouve plus largement dans les injonctions au « bien vieillir », à la « mise au travail » de patients par le personnel au sein d'institutions médicales (Strauss et al., 1982), ainsi que dans les services de prise en charge en gérontopsychiatrie où la stimulation vient s'opposer aux représentations du vieillissement comme déclin inéluctable (Sarzier, 2023). Appliqué aux démences, le principe de stimulation désigne les pratiques qui consistent à faire « travailler » une personne malade (par des exercices ou une participation à des activités) sur des dimensions que le déclin cognitif menace (la mémoire, les aptitudes intériorisées...). Ces dimensions étant très variées, puisque les démences entraînent des transformations profondes et étendues de l'individu et non pas limitées à certaines parcelles du soi, le principe de stimulation connaît une application large. Par ailleurs, la preuve de son efficacité fait l'objet de travaux scientifiques, en particulier en psychologie, où l'objectif est de définir un modèle d'entraînement de la personne malade qui présente des résultats bénéfiques sur la mesure de certaines conséquences délétères de la maladie¹⁶⁵.

Le principe de la stimulation se retrouve dans les activités des lieux de prise en charge de la maladie (orthophonie, accueil séquentiel, ou les récents « ateliers de mobilisation cognitive » dans les associations France Alzheimer...) et est mis en avant dans les présentations de ces services, ce qui constitue l'indicateur de l'assise de cette définition de l'accompagnement de la maladie par un travail *sur* la démence. Il peut être mis en œuvre par l'implication dans des activités (chanter, jouer à des jeux adaptés) compatibles avec le nouvel état cognitif, notamment celles de la vie de tous les jours (mettre la table, servir les boissons), mais aussi de façon plus

¹⁶⁴ De nos jours, la stimulation est soutenue par le concept de plasticité cérébrale, c'est-à-dire comme moyen d'*agir sur* le cerveau en tant qu'organe perméable à l'environnement. Dans ce sens, la stimulation représente une lecture de l'interaction sociale par sa dimension neurologique.

¹⁶⁵ Voir par exemple la thèse de doctorat en psychologie de Kévin Polet (2021). Elle repose sur l'application, pour des personnes atteintes d'une démence fronto-temporale, d'une méthode usuellement destinée aux personnes ayant un trouble du spectre autistique visant à favoriser le développement de leurs aptitudes émotionnelles (à la reconnaissance de celles d'autrui). Il est par ailleurs intéressant de noter qu'en reformulant du point de vue de la sociologie de la socialisation, cela revient à appliquer un même procédé pour des troubles dont la dynamique est inverse : d'un côté c'est la recherche de moyens pour « forcer » ou favoriser l'intériorisation d'aptitudes qui peine à se faire ; de l'autre, ce sont des tentatives pour maintenir ce qui est intériorisé.

formelle par des exercices dédiés. Une partie de la prise en charge de la maladie est structurée par un travail explicite et organisé de maintien des aptitudes de personnes atteintes de démences, ce que Hugues Gastier perçoit depuis son regard d'ancien enseignant, en rapprochant le déroulé d'un « atelier de mobilisation cognitive » au sein d'un accueil de jour aux traits structurels de l'apprentissage scolaire :

« Ça [l'atelier au sein de l'accueil de jour] consistait à de la stimulation... Oui, c'est-à-dire, c'est pour les débutants. Alors, disons, il se trouve une dizaine, une douzaine, peut-être quinze, j'en sais rien, dans une pièce. Ils sont tous au même niveau. Et il y a... c'est un psychologue qui anime le groupe et qui essaie de provoquer des discussions. Alors, le genre de discussion, si vous voulez, c'est par rapport à un texte, quelquefois. Alors, j'ai vu des textes plusieurs fois, c'est du niveau des CM2, des textes de niveau CM2. Alors, ça... et puis ça rigole » (Hugues Gastier, 78 ans, ancien professeur des écoles, époux de Suzanne Gastier, 75 ans, ancienne professeure des écoles, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

On peut se demander ici, si cette formalisation du travail de (re)socialisation tient à la forme scolaire, attachée cette fois au maintien du monde plutôt qu'à sa transmission, puisqu'il est caractérisé par une visée intentionnelle et explicite. Mais plutôt que de rompre avec la forme que prend le travail informel de maintien de la réalité lorsqu'il est assumé par l'entourage, il tend à en reprendre les contours et les contenus, et présente ainsi une certaine continuité avec la vie quotidienne (entretien de sociabilités, convivialité, participation à des activités de la vie ordinaire, exercices sans visée évaluative). Dans ce sens, la visée n'est pas celle d'une autonomisation à l'égard des autres formes de la vie sociale et des relations dont la reconduction et l'entretien sont cherchés et mis en avant dans les présentations des dispositifs de prise en charge et sont appréciés par l'entourage.

1.3.La socialisation au maintien du monde de son proche : un travail sur ses émotions

Si des conseils émis à destination de l'entourage peuvent entrer en divergence avec les logiques familiales d'aide, celui de la stimulation ne fait pas l'objet de réticences, car il représente un moyen thérapeutique non-médicamenteux pour « ralentir » l'évolution de la maladie (« tu ne vas pas en guérir, mais en tout cas tu peux retarder les choses » - Thierry Aulagne). L'argument a d'autant plus de chances de susciter de l'intérêt et d'être investi, qu'il existe peu de prises sur le cours de la maladie. Il n'y a pas, actuellement, de traitement curatif au-delà de quelques promesses peu essayées par l'entourage (ou seulement temporairement, dans les premiers temps qui suivent le diagnostic) et qu'elles ne sont pas non plus

recommandées – et suscitent plutôt de la réticence – par les professionnels de santé et les acteurs de l'aide aux aidants en raison de l'absence de preuve de leur efficacité. C'est cette possibilité de freiner la maladie par la stimulation de l'activité « cérébrale » de son époux qui éveille toute l'attention d'Odile Tran, et qu'elle investit dès le début de la trajectoire de maladie. Sa proximité au discours médical, sans doute favorisée par sa formation et l'exercice du métier d'infirmière, se traduit par une **forte** adhésion aux définitions institutionnelles de la maladie et de son accompagnement. Odile déploie rapidement ses efforts aussi bien pour se rapprocher des dispositifs de prise en charge de la maladie (accueil de jour, plateforme de répit), que pour se conformer aux bonnes pratiques d'aide qui lui sont recommandées. Celle du maintien des aptitudes de Pierre, son époux, est la plus structurante de l'accompagnement qu'elle met en œuvre. Ses efforts sont cependant redoublés car les anciennes activités de Pierre sont très limitées, si bien que l'enjeu n'est pas tant celui de trouver les moyens de les maintenir que de le pousser à en investir de nouvelles, ce à quoi il est réticent :

C'est plus ou moins maintenant convenu "tu prends du pain", donc il prend toujours le même, voilà. Le matin il lit, enfin il lit le journal. [elle s'arrête]. Moi ce que je lui reproche, je lui ai tout de suite dit "il faudrait que tu lises. Quand je suis pas là, il faudrait que tu lises un peu, au moins un article à haute voix pour voilà que tu arrives bien à t'imprégner de... Et puis lis un article qui t'intéresse". Mais...

Par rapport à quoi du coup ?

Parce qu'à un moment donné, il a le journal... et c'est un peu comme ça, hein, il va vers les images, ça va bien cinq minutes, mais après... Et après, il va deux fois par semaine chez l'orthophoniste donc c'est quand même pour essayer de... Moi ce que j'entends à travers ce que dit la neuropsychologie, c'est qu'il faut qu'il soit tout le temps en mouvement, dans un mouvement cérébral pour que les choses ne se dégradent pas au plus vite. Alors ce mouvement cérébral, si on feuillette Le Progrès comme ça... [elle prend un journal et le repose aussitôt] ça va faire un peu limite ! Alors évidemment, il n'a jamais été un... comment on dit déjà... Parce que lui, ce qu'il arrêterait pas d'envoyer au médecin, c'est de lui dire... enfin à la neuropsychologie "attendez, moi je suis jamais sorti, j'ai jamais fréquenté une association, je suis toujours resté chez moi, je suis bien chez moi, j'ai jamais bouquiné, j'ai jamais eu d'agenda". Donc voilà, en fait il s'en fout de tout ça. Et il a jamais...

Du coup, c'est plein de nouvelles choses qui faut lui apporter... enfin, qu'il faut changer en fait, c'est ça ?

En gros, il faut changer de bonhomme, même le bonhomme qui était avant Alzheimer, vous voyez ? Ça, c'est compliqué ça, même pour moi. Parce que comme j'ai un caractère... bon... » (Odile Tran, 56 ans, infirmière scolaire, épouse de Pierre Tran, 55 ans, ancien conducteur de train, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 3 mois)

À l'affirmation souvent répétée de la possibilité de freiner l'avancée de la maladie, s'ajoute l'argument que l'implication de son proche dans des activités permet de « nourrir son sentiment d'utilité » : « encouragez la personne à participer aux tâches quotidiennes ça donne

un sens à l'activité aussi... c'est valorisant et vous pouvez aussi montrer combien vous appréciez son aide » (Julie, psychologue – journal de terrain, mars 2021). Ces bénéfices supplémentaires, qui s'étendent souvent au « bien-être » procuré à son proche malade et à la réduction de l'apparition de comportements pénibles (humeurs, émotions négatives, agitation, impatience, sollicitations répétées), multiplient les possibilités d'adhésion de l'entourage à cette définition de l'accompagnement. Cette définition explicite différentes formes de *care* accomplies par le déploiement d'efforts pour maintenir son proche dans des activités de la vie courante, ce qui l'ouvre à des appropriations variables selon que l'entourage soit sensible à certaines dimensions du *care* (la prise en compte des émotions de son proche malade, de son sentiment d'utilité dans l'accomplissement de tâches pratiques, ou à l'inverse avoir le souci de ne pas le fatiguer ou le mettre en difficulté...) plutôt que d'autres. Elles peuvent également être entremêlées, par exemple lorsque le maintien d'aptitudes permet en même temps de préserver des dimensions identitaires – attachées à des rôles assumés jusque-là, mais remis en cause par les troubles – qui comptent pour son proche malade. Jean-Luc Mulot, dont on a vu précédemment son insistance pour impliquer son épouse dans les tâches quotidiennes afin qu'elle maintienne ses aptitudes le plus longtemps possible, ce qui témoigne de son adhésion à cette définition du bon accompagnement, a bien conscience que cela revêt un enjeu identitaire pour Myriam. Cela fait alors l'objet d'un travail émotionnel puisque les efforts en matière de (re)socialisation n'interrompent pas l'évolution de l'état de santé. On remarquera par ailleurs que c'est l'argument de l'avancée en âge, plutôt que la démence, qui est préféré pour pointer la cause des difficultés qu'elle rencontre, sans doute parce qu'il est plus acceptable :

« Mais des fois elle pleure. Le matin elle prend son petit déjeuner, parce que c'est moi qui le prépare avant, bref. Alors je la voyais, elle pleurait. J'étais assis dans le fauteuil [...] Je lui ai dit "qu'est-ce qu'il t'arrive Myriam ?" elle me dit "Oh je sers à rien". Alors là je fais remonter la... j'essaie de trouver le mot qui convient, je lui caresse le front, je lui dis "mais Myriam, Myriam... Myriam, tu te laves toute seule ?" "oui", "tu t'habilles toute seule ?" "oui", "tu fais encore à manger ?" "oui", "alors... tu sers bien dans la maison, qu'est-ce que tu me racontes là ?" Je lui ai dit "t'as 79 ans, 78 ans, rends-toi compte". Tu vois j'essaie par des mots comme ceux-là, de la valoriser, et de lui faire comprendre qu'elle n'a plus 30 ans non plus quoi. »
(Jean-Luc Mulot, 80 ans, 1^{er} entretien)

Les activités qui visent à la (re)socialisation de son proche malade comportent un travail du proche aidant sur ses propres émotions puisqu'il faut rompre avec une logique d'efficacité de l'accomplissement de la tâche, pour l'investir d'une nouvelle signification et composer avec

un travail pouvant parfois être mal fait ou prendre plus de temps¹⁶⁶. Ce travail émotionnel, qui s'appuie sur la prise en compte du point de vue de son proche malade, permet de tolérer son implication dans des activités en dépit de ses difficultés pour les accomplir. Les invitations à se soucier de son « sentiment d'utilité », souvent répétées au cours des formations des aidants, sont à la fois des appels à prendre l'initiative de l'impliquer pour l'accomplissement de tâches, mais elles visent plus largement à limiter sa disqualification, par exemple lorsque son souhait de participer à des activités lui est refusé :

« Voilà, là où vous allez ranger, elle va pouvoir vous suivre. Descendre de la poubelle. Enfin, des petites choses. Avoir un rôle, des tâches qui aident dans votre quotidien, ça, c'est important. Ça les valorise beaucoup. » (2^{ème} séance de formation des aidants, extrait du journal de terrain, janvier 2021)

Denise Elman témoigne de ce travail émotionnel que suppose la mise en pratique des conseils, entendus lors de sa participation à une formation des aidants, sur le maintien de la personne malade dans des activités :

« Alors par exemple, quand maman est à la maison et par exemple, je fais une lessive, je vais étendre du linge. Et maman me dit "attends ma chérie, je vais t'aider". Et moi, je dis "non, non maman, c'est bon". Je le fais seule parce que je veux le faire plus vite. Depuis que j'ai fait cette formation [des aidants], il faut qu'elle m'aide. S'il y a une chose qu'il faut retenir, c'est ça : un malade d'Alzheimer, il a besoin de se sentir aimé, protégé et en sécurité et aussi qu'il veut rendre service. Donc voilà, maintenant, elle va le mettre [le linge]. C'est long, ça va durer deux heures, mais... Après, ce que j'ai appris, c'est qu'il fallait les laisser faire le plus longtemps possible le maximum de choses qu'ils pouvaient faire. Donc quand on mange, ça dure deux heures parce que j'essaie qu'elle coupe ses aliments elle-même. Elle n'arrive plus à couper sa viande, mais je veux qu'elle mange elle-même. Elle ne mange plus, elle oublie. » (Denise Elman, 50 ans, responsable de projet marketing, fille de Rébecca Amiel, 81 ans, ancienne assistante de direction puis mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 4 ans)

Car cette disqualification peut être courante, relever de l'évidence, et prendre cours dans des relations caractérisées par la bienveillance et le souci pour son proche, du seul fait de l'application réflexe et non questionnée de la logique de l'efficacité de la tâche accomplie.

¹⁶⁶ On comprend alors que l'ampleur de ce travail émotionnel varie fortement selon l'importance accordée à l'accomplissement de la tâche dans la vie quotidienne. Une activité dédiée à la « stimulation » représente un moindre dérangement si elle est mal exécutée, que celles nécessaires à la gestion du quotidien. Par conséquent, les enfants non cohabitants sont plus souvent dans ce premier cas de figure, et les ménages dans le deuxième.

1.4. La responsabilité de maintenir le monde de son proche

Concevoir que la manière d'accompagner une personne malade est susceptible d'atténuer la progression de son déclin cognitif confère une grande responsabilité à l'entourage, et accroît celle déjà endossée par celles et ceux qui sont les plus engagés dans l'aide. L'adhésion à cette conception de l'aide instille l'enjeu supplémentaire de la préservation de l'état de santé de son proche dans la mise en œuvre de l'accompagnement, qui concerne aussi bien sa propre manière d'aider que l'organisation de services professionnels. Dans les discours qui circulent au sein des dispositifs d'aide aux aidants, le recours à de tiers professionnels est en effet investi de cette signification¹⁶⁷, ce qui étend et renforce la responsabilité des proches aidants qui ont la charge de l'organiser. C'est ce qu'un bénévole d'une association France Alzheimer explicite lorsqu'il s'adresse aux participants d'une formation des aidants :

« Ce qu'elle [la psychologue] va vous montrer, [c'est] pour essayer de retarder. Mais on arrive à retarder hein ! À retarder la maladie, avec par exemple l'orthophonie. Moi, ma femme elle a fait trois ans d'orthophonie. C'est vrai c'est important, ça évite, ça retarde, ça retarde la maladie. » (Journal de terrain, janvier 2021)

Les aidants qui se reconnaissent une responsabilité dans l'état de santé de leur proche ont en commun d'émettre des interrogations et des doutes sur leurs propres manières d'aider. Ils témoignent d'une complexité et d'une tension que cette responsabilité insère, puisqu'il faut d'un côté gérer des tâches que son proche n'assume plus, le surveiller, l'orienter, prendre soin de lui, et de l'autre il s'agit de préserver son autonomie, ses aptitudes, ses prises avec le monde en l'impliquant dans des activités même s'il peut rencontrer des difficultés. Le travail (re)socialisation de son proche se situe sur une crête, très fine, entre ce qui peut être préservé et ce qui est perdu et qu'il faut savoir laisser partir. C'est ce qu'exprime Mireille Camilleri dont l'expérience personnelle est parfois exprimée par le « on » qui inclut celle d'autres proches aidants dont elle entend les témoignages lors de sa participation aux « ateliers thématiques » organisés par la psychologue de la plateforme de répit :

« On se pose des questions, on se dit "qu'est-ce qu'il faut que je fasse, est-ce qu'il faut que je le... est-ce qu'il faut que je lui dise de faire alors qu'il a l'air fatigué ?" »

J'allais dire, c'est quoi vos questions là-dedans, par rapport aux comportements à avoir ?

Est-ce qu'il faut être autoritaire avec lui, ou est-ce qu'il faut avoir une certaine douceur ? Lui faire tout, être à sa disposition, l'aider pour tout, ou est-ce qu'il faut au contraire essayer de lui dire "ben écoute, tu te sers". Alors je fais un peu les deux moi... j'essaie. » (Mireille Camilleri, 76 ans, ancienne professeure des écoles puis mère au foyer, épouse de Claude

¹⁶⁷ Ce qui représente un autre vecteur de persuasion des proches aidants favorable à une proximité avec les définitions institutionnelles de la trajectoire de maladie qui supposent un étayage professionnel.

Camilleri, 79 ans, ancien officier de l'armée française, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 2 ans)

La connaissance que l'état de santé de son proche peut être préservé en favorisant son implication dans des activités, et en reconduisant ses habitudes, rend sensible à tout ce qui peut l'en écarter. Lorsque cette connaissance devient le critère par lequel l'accompagnement est évalué, c'est leur propre manière d'aider que les proches aidants peuvent interroger et observer, à savoir si elle ne participe à limiter les activités et par conséquent la prise au monde de leur proche. Cette interrogation est surtout évoquée par des conjoints et des conjointes plutôt que des enfants, car la cohabitation offre davantage de chances d'observer avec surprise la préservation d'aptitudes que l'on ne soupçonnait plus chez son proche malade :

« Il se lève tout seul ? Vous n'avez pas besoin de le réveiller ?

Si, souvent faut que je le réveille et que je sois là, que je sois là. Est-ce que c'est bien que je sois là ? J'en sais rien. [...] c'est que quand je suis là, il ne sort pas de son fauteuil tout seul. Il ne sort pas. Mais quand je suis pas là, il sort. L'autre jour il a répondu au téléphone. Il a ouvert la porte au gardien, et je l'ai retrouvé à la cuisine, choses qu'il ne ferait pas si j'étais là. Il ne le ferait pas. » (Louise Petit, 84 ans, ancienne mère au foyer, épouse de Gabriel Petit, 87 ans, ancien visiteur médical, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 12 ans)

C'est pour cette même raison que les commentaires de son petit-fils, infirmier, qui pointe un « abus » de l'époux car il reposerait trop sur elle, trouvent un certain écho chez Louise :

« J'ai un petit-fils qui est infirmier, il m'a dit "fais attention, il abuse un peu de toi. Enfin il abuse... mais c'est comme ça, tu es... une fois que tu es là...". Il me le dit mon mari, il me dit "quand tu es là, je suis tranquille. Je suis tranquille. Je sais que ça va puisque tu es là. Tu vas me dire ce qu'il faut faire, tu vas..." » (Louise Petit)

On notera par ailleurs que l'expression de la gratitude de Gabriel pour l'aide qu'il reçoit n'est pas réinsérée par Louise en continuité de la relation conjugale ni ne l'inscrit dans le registre amoureux ou affectueux, comme ce peut être le cas pour les conjointes qui – plus souvent que leurs homologues masculins – vivent certaines dimensions de l'aide quotidienne comme une forme d'expression d'amour (Le Bihan et Mallon, 2017). C'est qu'au moment de l'entretien, qui à chaque reprise a été investi par Louise comme une occasion de mettre en sens son expérience, de partager sa réflexivité et sa vie de coulisse comme elle a pris l'habitude de le faire en participant à des groupes de soutien psychologique, son attention porte sur la manière dont elle peut assumer le meilleur accompagnement possible pour son époux. La possibilité de

limiter l'évolution de sa maladie par le maintien de ses activités tient une place centrale dans ses préoccupations. Sa vigilance porte sur tout ce qui peut limiter les activités de son époux.

C'est ici l'effet d'une socialisation à l'accompagnement de son proche qui est caractérisée par une forte adhésion au principe de stimulation pour le maintien de ses aptitudes, et dont on a vu avec l'exemple de Denise Elman que l'une de ses étapes princeps consiste à prêter une attention aux disqualifications qui peuvent émaner des manières spontanées de penser et d'agir (par une logique d'efficacité, ou celle de *faire pour* et *à la place* d'une personne en situation de handicap) et conduisent à exclure son proche de l'accomplissement de certaines activités, et à le rendre définitivement moins « actif ». Louise porte elle-même ce regard sur l'accompagnement qu'elle met en œuvre, mais aussi sur celui assumé par de tiers extérieurs. Lorsqu'elle retrouve son époux après avoir subi une opération chirurgicale nécessitant une « séparation » d'un mois de Gabriel, qui a été pris en charge en établissement durant cette période, la principale inquiétude était que son état cognitif se soit dégradé en raison d'une aide trop soutenue, trop rapprochée, ce qui explicite sa définition du bon accompagnement se caractérisant par une responsabilité sur le cours de la maladie dont elle préfère assumer la charge :

« Non, j'avais peur qu'on se soit trop occupé de lui et qu'il ait perdu l'habitude de se laver les dents tout seul, de se raser. Non ça allait encore. [...]

Parce qu'en fait, vous dites que s'il ne pratique plus quelque chose, il va l'oublier très rapidement c'est ça ?

Oui.

Si par exemple, il arrête de se raser pendant un mois,

Ah oui.

Vous pensez qu'il va arrêter de savoir comment le faire ?

Ah oui oui oui. Non, mais ça, il oubliera tout ! Tout tout tout ! » (Louise Petit)

On ne s'étonnera donc pas que l'appropriation de cette définition de l'accompagnement conduite à concevoir le déclin cognitif d'un proche comme la conséquence d'une mauvaise façon de l'accompagner. C'est ce que Josiane Blanco-Perrin affirme, bien qu'elle minimise la charge que l'expression de ce lien de cause à effet pourrait signifier en matière de culpabilisation de son père, lorsqu'elle décrit les fluctuations de l'état de santé de sa mère d'abord à la dégradation lorsqu'elle vivait au domicile avec son époux, et ensuite par une amélioration depuis son entrée en EHPAD :

« Et donc en fait, elle a perdu plein de choses, mais par manque de stimu... alors c'est pas une accusation du tout, mais voilà. Parce que ça n'allait jamais assez vite [pour le père], parce que même à table, vous voyez même à table, il la faisait manger, ça

fait des années qu'il la fait manger alors qu'elle était capable de manger toute seule. Mais il fallait faire vite, vite, vite ! [...] Et maintenant qu'elle est en EHPAD et qu'elle est stimulée tout le temps, oui, elle recommence à dire des petits mots, du style qu'est-ce que je lui ai dit l'autre jour "est-ce que tu veux un chocolat ?" Oui parce que j'amène des *After Eight*, elle aime bien. Donc on se fait notre petit quart d'heure chocolat, et je lui dis "tu veux un *After Eight* ?". Et alors j'avais la boîte et puis le chocolat à la main, elle me regarde, elle me fait "ah bah oui, bien sûr", texto ! J'en suis restée sur le flanc ! Ça faisait longtemps qu'elle n'avait pas dit "ah bah oui", donc le soir, je rentre j'ai dit à mon mari, j'ai dit "tu sais maman ce qu'elle m'a dit, elle m'a dit 'ah bah oui bien sûr', il me fait "ah bon ?" » (Josiane Blanco-Perrin, 62 ans, ancienne infirmière, fille de Gilberte Bernon, 87 ans, ancienne comptable puis mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

Les pensées de Jean-Luc Mulot vont dans le même sens, bien qu'elles soient appliquées à l'évaluation de sa propre responsabilité, mais aussi, voire surtout, de celle de son épouse, Myriam, dans les dégradations de son état de santé. Notre deuxième entrevue intervient à un moment charnière et douloureux de la trajectoire de maladie du fait de la récente décision de l'entrée en EHPAD de Myriam. Justifiant ce choix par le déclin cognitif très avancé de son épouse, il énonce une relecture *a posteriori* de ce qui aurait pu le freiner et rendre le cours de la maladie plus favorable en repoussant le moment de cette décision difficilement acceptable. Et on retrouve ici le potentiel culpabilisant que charrie la possibilité d'une prise sur le cours de la maladie par le travail de (re)socialisation, et auquel Jean-Luc échappe en soulignant qu'une partie de ce travail relève de la responsabilité de son épouse dans le sens d'une mise à contribution d'elle-même pour le maintien de ses propres intériorisations qui aura été insuffisante. Concernant la part de responsabilité qui lui incombe en tant qu'aidant, il évite la tentation de sa culpabilité non pas en remettant en cause le principe d'efficacité du travail de (re)socialisation, ce qui par ailleurs témoigne d'un certain degré de son intériorisation puisque cette conception se maintient dans le temps et des contextes nouveaux pourtant favorables à son abandon ou à sa remise en cause, mais plutôt en soulignant que sa mise en œuvre aurait représenté l'exercice d'une autorité auprès de son épouse. Cela revient à mobiliser un contre-argument légitime puisqu'il s'inscrit également dans le registre des bonnes pratiques d'accompagnement qui ont été respectées, dessinant au pire un dilemme moral avec deux impératifs contradictoires sans solution parfaite plutôt qu'un mauvais choix ou une méconnaissance de sa part dont les conséquences se sont reportées sur la santé de son épouse :

« Ça, c'est une forme d'angoisse qui se manifestait par ce refus [de Myriam] de conduire la voiture. Elle a pris peur et ça... ça n'a pas été bon dans sa [maladie] quelque part.

De quelle façon vous voulez dire ?

Eh bien parce que ben ça a... [toux] ça a touché un peu plus rapidement ses... ses facultés de mémoire. Si elle avait accepté de conduire la voiture... mais elle a eu peur de pas... alors qu'au début, t'aurais pu parce que tu savais aller à Carrefour et tout, enfin bref, c'est fini tout ça, plus de voiture, plus rien du tout.

Qu'est-ce que vous voulez dire ? Arrêter quelque chose un peu plus tôt...

Trop rapidement.

Trop rapidement, ça a...

Ça a joué (*Ouais*). Mais moi j'ai rien pu y faire hein, je ne voulais pas obliger Myriam à conduire hein. D'abord moi, de par ma nature, parce que chaque individu a son caractère. Je n'oblige jamais les gens, jamais. » (Jean-Luc Mulot, 83 ans, ancien dessinateur industriel, époux de Myriam Mulot, 81 ans, ancienne sténodactylographe, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans)

Mais il y a ici une contradiction, puisque Jean-Luc indique aussi, au cours de ce même entretien, « obliger » Myriam, à certains moments, à une mise au travail, par exemple à se lever pour venir préparer le repas avec lui, ou à mettre les couverts. Cela souligne la force du registre de la stimulation comme seule possibilité de freiner l'évolution de la maladie. La stimulation est mise en avant lorsqu'il s'agit de présenter les tenants du rôle d'aidant, qui supposent une part de contrainte exercée sur la personne malade pour l'impliquer dans des tâches afin de la maintenir au monde. Mais l'aggravation des troubles cognitifs reste aussi appréhendée selon ce même registre plutôt que suivant l'effet propre d'un processus inéluctable qui caractérise les démences, ce qui implique de répondre de sa responsabilité d'aidant. Si le registre de la stimulation propose des prises pour « lutter contre » la maladie, il peut introduire des tensions pour composer avec le constat d'un déclin inéluctable, faisant intervenir la responsabilité de l'aidant de façon plus ou moins forte selon le degré d'adhésion à la possibilité d'en influencer le cours.

Le sentiment de responsabilité à l'égard de la santé de son proche émane de la connaissance qu'un travail de (re)socialisation peut être entrepris et porter des bénéfices sur le cours de la maladie. On notera cependant qu'il concerne des dimensions plus limitées que celles que le sociologue peut reconnaître depuis la notion de socialisation puisqu'il est plus souvent question, pour les proches aidants, d'activités, d'une pratique et de l'accomplissement de tâches concrètes, plutôt que de ce qui se rapporte à des aspects moins tangibles de la réalité quotidienne, mais qui participent néanmoins au maintien de la réalité (la reconduction d'habitudes, des rythmes, le respect de règles sociales...). La responsabilité attachée à ce travail charge l'accompagnement d'un territoire moral à deux versants, depuis lequel les proches aidants se situent et situent les autres aidants (professionnels ou issus de l'entourage) au fil de l'évolution de l'état de santé : l'un, négatif, où il s'agit d'évaluer ce qui a participé au déclin

cognitif, et l'autre, symétriquement positif, correspond à l'appréciation de ce qui a contribué à son maintien.

Jean-Luc Mulot est passé par ces deux versants au cours de la trajectoire de maladie. Trois années avant qu'il n'ait à se (et à me) rendre des comptes concernant son éventuelle responsabilité dans la dégradation de l'état de santé de Myriam, c'est une situation plus favorable où son épouse « s'accroche » et qu'il apprécie par un examen plus valorisant de son accompagnement :

« Hier, par exemple je discutais [avec l'animatrice de la plateforme de répit], quand je t'ai laissé avec Myriam. Je te remercie d'avoir marché avec elle un moment. Elle m'a dit "oh ben Myriam quand même elle s'accroche hein, parce qu'elle plonge pas comme certains on a connu". Donc ça m'a fait plaisir quand même ça. Donc bon, pour Myriam, mais aussi un peu pour moi. Parce que je me dis "tu l'aides peut-être pas trop mal". » (Jean-Luc Mulot, 80 ans, 2^{ème} entretien)

La socialisation au travail de maintien du monde de son proche entraîne un rapport complexe avec le réel des démences. C'est à la fois une possibilité d'agir sur ce réel, ce qui oriente les pratiques d'aide individuelles ainsi que le recours aux services professionnels, ces derniers participant en même temps à cette définition de la réalité. Et c'est aussi une interprétation de ses fluctuations, de son évolution, dont la part de ce qui est modifiable n'est jamais vraiment saisissable puisqu'elle concerne le rythme et non pas le chemin que prend la maladie. Il reste quant à lui défini comme irrémédiable, même par celles et ceux les plus investis dans la conception d'une prise possible sur son cours : « cette maladie dégénérative, elle conduit à ça, à ce que la personne ben disparaisse entre guillemets du monde réel, pour être dans son monde à elle » (Jean-Luc Mulot, 2^{ème} entretien). Aucun proche aidant rencontré n'est allé jusqu'à une appropriation radicale du principe de maintien du monde qui opposerait le travail de (re)socialisation à l'orientation que prend l'évolution de l'état de santé, où le premier l'emporterait sur le deuxième. Plutôt, ces deux aspects restent entremêlés et s'influencent réciproquement. Les efforts entrepris pour ralentir la progression de la maladie ont pour ambition d'influencer la réalité objective, c'est-à-dire l'évolution manifeste de l'état de santé de son proche. En retour, la transformation de la réalité objective rencontre, et parfois bouscule, la réalité subjective des proches aidants : ils se la représentent et interprètent ce qui se joue ou s'est joué en matière de responsabilité des uns et des autres pour que ces transformations surviennent, ceci depuis des catégories de pensées la maladie et son accompagnement lorsqu'elles ont été appropriées

1.5. Une responsabilité assumée « comme un ingénieur » : le cas d'Armand Serin

Le travail de maintien de la réalité de son proche est informé par les discours de professionnels (de santé, du médico-social), de bénévoles, ou d'autres proches aidants, mais aussi par les socialisations antérieures, ce qui entraîne des variations dans la manière d'en assumer la responsabilité. L'exemple d'Armand Serin, un époux ancien cadre ingénieur permet d'explorer comment cet aspect du rôle d'aidant se construit dans une combinaison entre des manières de penser et de faire qui sont forgées au cours de socialisations antérieures, en particulier celle professionnelle dans son cas, ainsi que par le recours à l'aide aux aidants et la rencontre avec des professionnels de santé porteurs de définitions de la maladie et de son accompagnement.

Une trajectoire de maladie en conformité avec les définitions médicales et institutionnelles de la maladie et de son accompagnement

La trajectoire de maladie est marquée, tout au long, par une forte adhésion d'Armand aux définitions institutionnelles de la maladie et de son accompagnement. Elle est favorisée par sa proximité au monde médical, qui précède l'arrivée de la maladie, et concerne aussi bien son réseau d'interconnaissance amical (« étant dans un milieu médical, [car] j'avais un ami qui était médecin, docteur Bontemps, qui était dans la rue là, et qui m'avait mis en relation avec quatre de ses camarades de promo »), que le milieu familial, ce qu'il met en avant : sa fille est infirmière, « j'ai des médecins dans la famille. J'ai une petite fille qui est en sixième année de médecine à Marseille. J'ai des nièces qui sont médecins, etc. ». Les oublis, et les plaintes de l'épouse au sujet de ses difficultés de mémoire, sont rapidement interprétés comme des signes de maladie, et elle fait l'objet d'une prise en charge accélérée dans un parcours médical par la mobilisation du réseau d'interconnaissance (« je lui dis [au docteur Bontemps] “écoutez docteur, c'est pas vous qui me le proposez, mais je sais que votre épouse est neurologue” »). Aussitôt après le diagnostic prononcé, la proximité au discours médical se prolonge par une proximité aux dispositifs d'aide aux aidants qu'elle favorise :

« C'est... Domicare [plateforme de répit], c'est... c'est France Alzheimer... C'était des conf... Je faisais partie de France Alzheimer dès le début. [...] Ah ben pour moi si vous voulez, la mala... ben en discutant avec le milieu médical hein ! Et puis mes filles connaissaient bien France Alzheimer Toulon puisque ma fille s'occupe de différentes choses. Elle m'a dit “tu devrais voir avec France Alzheimer”. Et puis elles étaient au courant de tout avec internet et puis les... toutes les documentations. Elle m'a dit “tu devrais t'inscrire à France Alzheimer, va aux conférences, ça te changera les idées, faut y aller, ce sont des gens qui ont de l'expérience, etc.” » » (Armand Serin, 85 ans, ancien cadre ingénieur, époux de Judith Serin, 88 ans,

ancienne responsable export, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer il y a 6 ans).

Son adhésion aux définitions médicales de la maladie et à son traitement médicamenteux s'étend à celles de son accompagnement. Armand recourt rapidement aux services d'un accueil de jour au maximum des possibilités qui lui sont permises (« un jour, deux jours, puis après c'était de trop, elles [les professionnelles de l'ADJ] n'ont pas pu la prendre 3 jours »), d'un accueil séquentiel assuré par un CCAS pour deux jours et une nuit (« des gens très compétents ») recommandé par le personnel de la plateforme de répit au sein de laquelle il participe à diverses activités à destination du couple ou de l'aidant (notamment les *ateliers thématiques* qu'il nomme « réunions »), ainsi qu'un « séjour vacances », la formation des aidants et des groupes de soutien psychologique avec France Alzheimer. Cela correspond ainsi à une version assez accomplie et extensive de la mise en œuvre des bonnes pratiques d'aide, où il s'agit de devenir un aidant aidé par le recours aux ressources déployées sur le territoire pour les soutenir¹⁶⁸, mais aussi d'engager les efforts évoqués précédemment pour maintenir son épouse dans la réalité. Au moment du premier entretien, son épouse est déjà résidente d'un EHPAD. Ces efforts sont alors accomplis en l'impliquant dans des conversations bien que sa participation par le langage se raréfie, en l'entourant d'objets qui comptaient pour elle (« je lui ai mis des chats [en porcelaine], parce qu'elle fait la collection de chats. Alors, je lui ai mis ses chats », et en faisait « travailler » sa mémoire sur des aspects désormais plus restreints de la réalité intériorisée et liés à l'identité de ses proches (se souvenir du prénom de ses filles, du nombre de ses petits-enfants...) ou la sienne :

« Par exemple, on lui demande... ça je ne le fais pas tous les jours, mais presque : “quelle est ta date de naissance ?” “21 mars 28”. Elle le sort, impeccable. Par contre la mienne, elle ne s'en rappelle plus » (Armand Serin, 1^{er} entretien)

Une responsabilité modelée par des dispositions d'ingénieur

Jusque-là on perçoit comment la trajectoire de maladie résulte d'une adhésion d'Armand aux logiques médicales et d'un milieu social qui favorise et facilite sa conformité aux définitions institutionnelles de la maladie et de sa prise en charge. De même que pour les aidants

¹⁶⁸ Son adhésion à cette trajectoire de maladie se donne également à voir par la manière dont il juge d'autres situations familiales d'aide depuis cette perspective. Il déplore ainsi les situations où des proches aidants restent éloignés des dispositifs d'aide aux aidants, ce qui l'amène à émettre des invitations pour convaincre un ami qu'il estime « dans le déni » justement parce qu'il n'a pas recours à des aides extérieures : « Alors un jour je le vois, là sur le marché, et il me dit “ça y est, j'ai acheté là”. Et il me dit “oui vous savez ça va pas du tout mon épouse”. J'ai dit “ben écoutez, allez, d'abord inscrivez-vous à France Alzheimer, et puis allez à [la plateforme de répit]”. Alors je les ai emmenés un jour à [la plateforme de répit]. » (1^{er} entretien)

familiaux évoqués précédemment, il a pris connaissance du fait que la maladie ne suit pas un cours inéluctable entièrement insensible à toute influence extérieure, ce que laisse entrevoir le travail qu'il engage pour favoriser le maintien de la mémoire des prénoms ou de dates de naissance, efforts par ailleurs fréquemment mis en œuvre par les proches aidants pendant les stades les plus avancés de la maladie. Il partage le souci de saisir l'évolution de l'état de santé de son épouse, d'en identifier le rythme et ce qui l'influence. Cependant, il se distingue par les moyens qu'il met en œuvre, qui sont orientés par sa socialisation professionnelle dans le métier d'ingénieur, au sens où sa démarche prend la voie de l'approche scientifique qui consiste à se dégager de l'expérience directe et quotidienne de la maladie afin de l'appréhender par l'objectivation de son évolution :

« C'est tout le résumé journalier de ce que j'ai vécu journallement avec la situation de mon épouse.

Vous avez tenu un journal vous-même ?

Non, ce n'est pas un journal, c'est un tableur. Un tableur informatique, un tableur sur Excel, où il y a les dates, où il y a son état, où elle est, ce qu'elle a fait. Et j'ai donné une note.

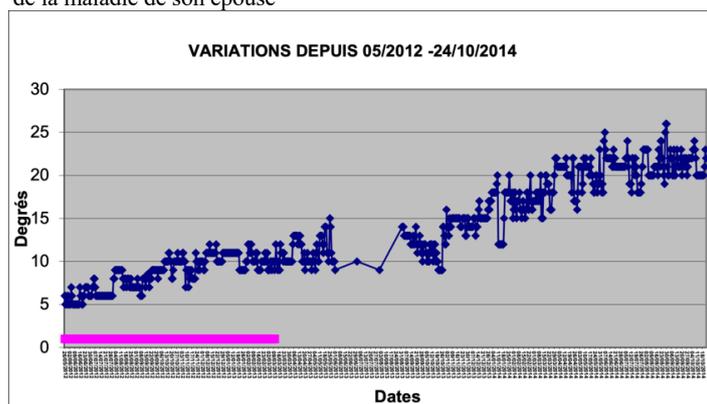
Vous écriviez ça quotidiennement ?

Quotidiennement. Une soirée, chaque rentrée, tac, tac, tac, et... [...] C'est pour suivre son évolution, voir les médicaments qu'elle prend, quelle fréquence, les interventions de telle chose, elle est tombée, elle a mal aux dents, elle souffre de la tête, elle a tant de tensions, etc. » (Armand, 1^{er} entretien)

Sa méthode repose sur l'emploi d'outils informatiques permettant la création de tableaux qu'il remplit quotidiennement de ses observations et de graphiques par lesquels il génère une synthèse visuelle de l'évolution de la maladie sur plusieurs années. Sa perception de l'état de santé de son épouse est saisie à partir d'un « indice » qu'Armand inscrit à la fin de chaque journée¹⁶⁹. Il s'élève à mesure de la progression de la maladie pour se terminer à « 0 » sur la dernière ligne du tableau correspondant au jour du décès, ce qui signale que la courbe représente la démence qu'il s'efforce de distinguer de ce qui peut l'influencer de l'extérieur ou de l'intérieur (par la prise de médicaments) pour en saisir d'éventuelles corrélations.

¹⁶⁹ Sauf en cas d'absence, ce tableau offrant au lecteur une objectivation de sa présence auprès de son épouse. On remarquera la trace laissée par son absence qui correspond au moment de l'entrée en Ehpad de son épouse, où il raconte avoir été invité à vivre cette transition difficile auprès de l'une de ses filles pendant quelques jours.

Encadré 2 : exemple de graphique issu du document d'Armand Serin de suivi de la maladie de son épouse



Par ces outils et cette méthode, Armand assume une veille en surveillant les paramètres qui peuvent influencer la prise au monde de son épouse, mais qui pourraient échapper à son observation directe et immédiate en situation. Les influences envisagées sont la prise de médicament, élevée au premier ordre d'importance ce qui souligne à nouveau la force de son adhésion à la logique médicale (« ça a stabilisé la maladie hein parce qu'il y a eu une évolution très très lente hein. Très très très lente pendant deux ans, trois ans »), mais aussi les visites de proches, les changements de lieux et les activités (accueil de jour, séjours). La santé de l'épouse apparaît dans le tableau depuis les aspects de la maladie correspondant aux manifestations de troubles ou leur absence (« nuit agitée », « hallucinations », « confusion [de nom de lieu], « pas de troubles », « RAS »).

Encadré 3 : extrait du tableau issu du document d'Armand Serin de suivi de la maladie de son épouse

Date début	Indices	Matin EBIXA	Soir EBIXA 10	Observations
04/04/11	6	0	0,5	Pas de troubles dans la journée Présence d'une fille
05/04/11	6	0,5	0,5	Pas de troubles dans la journée Présence d'une fille
06/04/11	6	0,5	0,5	Pas de troubles dans la journée Présence d'une fille
...				
19/03/2012	5			DEBUT ATARAX
...				
30/12/12	11	20mg	1	Retour Lyon importante confusion
...				
11/05/2013	13	20mg	0	Importante confusion diurne départ fille !!!!!
...				
01/09/2013	14	20mg	0	Retour confusion Visite maison familiale
...				
15/03/2018	0			Décès Judith. Présence Nathalie, Val, Virginie 1h30 Les yeux ouverts sourire

La visée d'Armand n'est pas scientifique, mais elle en porte la marque, que ce soit en matière de forme (la démarche, la méthode) que de produits (la production de graphiques et de tableaux par variables). Ce qui est à l'œuvre, ce sont les effets de la socialisation professionnelle dans la définition du rôle d'aidant et la manière d'assumer la surveillance de ce qui transforme son proche. On peut noter que cela recoupe le genre au regard de la division sexuelle des métiers, la relative féminisation de ceux de l'ingénierie et de la technique étant plus récente (Emorine et Mom, 2017).

Cette production d'Armand s'inscrit dans son recours plus général à la technique pour la résolution de problèmes, qui s'exprime dans le cadre de l'accompagnement de son épouse. Et l'on se souviendra en effet de son usage des détecteurs de présence pour gérer les désorientations nocturnes de son épouse. Une partie de la responsabilité qu'il endosse (être capable d'interpréter les transformations qui surviennent chez son épouse en assumant une veille sur des « paramètres ») repose sur la technique et peut être lue comme un *care* conjugué au masculin. Non seulement parce qu'il accorde une place importante au *cure*¹⁷⁰, mais aussi parce que les moyens déployés sont des compétences et des savoir-faire issus du monde du travail qui permettent d'assurer un contrôle de la situation. Cela ne s'oppose pas au *care*, mais s'y combine. C'est un indicateur de sa forte adhésion à la logique médicale (avec une attention privilégiée pour les effets du médicament) et de l'intériorisation du raisonnement scientifique dont la combinaison insère un regard objectivant dans l'aide, mais ne s'oppose pas aux autres formes de soutien apporté (passages quotidiens, conversations, travail de sa mémoire, personnalisation de sa chambre avec des objets personnels, etc.) bien que ceux-ci bénéficient d'une moindre attention du point de vue de leur efficacité sur le cours de la maladie, avec tout de même les passages de l'entourage figurant parmi les « paramètres » dont l'influence est documentée. Ces remarques vont dans le même sens de celles de Richard Russell lorsqu'il commente le poids des socialisations professionnelles dans l'aide masculine, qui ne signale pas pour autant des hommes « cold and uncaring » :

« For many older men, caregiving is more than the mere importation of management and workplace skills; the presence of nurturing and emotional commitment is frequently an additional, yet often overlooked, element of caregiving. » (2007a, p. 300)

L'intérêt est de souligner comment les socialisations antérieures (notamment genrées, mais aussi professionnelles et socialement situées) orientent les modes de recours aux

¹⁷⁰ Ce qui renvoie à une hiérarchisation traditionnelle des métiers, des savoirs et des savoir-faire entre ce qui relève du *cure* et du *care*, de la médecine et du soin, et qui recouvre ce qui est associé au masculin ou au féminin.

dispositifs de soutien, l'appropriation de conseils qui y circulent, et entraînent des manières d'accompagner parfois distinctes qui s'additionnant aux autres dimensions de l'aide et de la relation avec son proche malade. Dans ce sens que les tableaux et les graphiques d'Armand n'indiquent pas un rapport à son épouse dépouillé de tout sentiment, ou de toute attention. Il ne s'agit pas de rejouer l'opposition entre le *cure* et le *care*, et de réduire l'accompagnement mis en œuvre par Armand à une implication par la technique et l'effort d'objectivation ; mais plutôt de souligner comment certains aspects de l'accompagnement sont davantage investis à la manière d'un ingénieur, dans le style particulier de l'objectivation de la démence, dans une forte adhésion à la logique médicale, sans que ce ne soit là tout son investissement pratique et émotionnel dans la maladie de son épouse.

2. L'aide aux aidants : renforcer les compétences et alléger la charge de l'activité de surveillance

Jusque-là, les effets des discours circulant au sein des dispositifs d'aide aux aidants sur l'appréhension de la maladie et sur sa trajectoire ont été brièvement dans les analyses des divers types d'aides. C'est qu'ils interviennent sur de nombreuses dimensions de l'aide, bien que très peu pour celles qui se rapportent aux réorganisations domestiques des couples. Il s'agit ici de compléter quelques éléments qui ont pu être observés de façon tacite à la lecture des chapitres précédents, puis d'apporter quelques éclairages supplémentaires concernant la manière dont les bénéficiaires se saisissent de l'aide aux aidants (variable selon la classe sociale), et le travail d'encapacitation des aidants par l'incitation à l'objectivation de la charge associée à leur rôle d'aidant.

2.1. Persuader, dissuader les proches aidants

Les ressources proposées au sein des dispositifs d'aide aux aidants sont des connaissances et des informations sur la maladie, son accompagnement et la trajectoire institutionnelle recommandée. Dans l'objectif d'orienter les familles, les professionnels et les bénévoles n'utilisent pas la contrainte, et ne pourraient y recourir, mais plutôt la dissuasion (par exemple pour éviter qu'un enfant ne quitte son travail ou n'emménage avec son parent pour l'aider) ou la persuasion avec des exemples de bonnes et de mauvaises pratiques d'accompagnement, d'effets bénéfiques du recours aux prises en charge professionnelles sur l'aidant et sur l'aidé, etc. On se souviendra par exemple de Claude (bénévole) qui lors d'une

formation se saisit de son expérience personnelle pour inciter au recours à la tutelle, l'arrangement informel ayant mené à un procès initié par sa sœur. Les psychologues mettent plutôt l'accent sur leur expérience professionnelle qui donne à voir des récurrences, des constats répétés, des défis partagés, des manières de les surmonter ou leur aggravation, qui autorisent à des affirmations que l'expérience individuelle et singulière des proches aidants ne permet pas de percevoir (« on voit beaucoup d'aidants dans ce cadre-là », « souvent les enfants disent », « il y a beaucoup d'aidants qui », « alors ça, c'est cité par beaucoup, beaucoup d'aidants »...). Cette rhétorique, qui est liée à l'expertise professionnelle, participe au pouvoir de conviction puisque la personne qui formule ces énoncés présente des points de vue situés au-dessus et cachés de l'expérience individuelle à laquelle elle offre un éclairage plus large en la situant dans une expérience partagée par d'autres. Elle permet d'orienter l'expérience des proches aidants en respectant le souci de ne pas exprimer de jugement direct sur leurs situations, ce qui implique l'emploi d'un « tact »¹⁷¹ :

« Il faut jamais perdre de vue que nous, on n'est pas comme eux. Même si on a toute l'expérience qu'on veut, eux ils vivent avec le malade, et ils le ressentent dans leur chair, dans leurs sentiments, dans tout ça. Nous, si on commence à se la raconter... c'est bon quoi ! Ils ont la légitimité. Ici c'est le "Bistrot" des aidants c'est pas le "Bistrot" des professionnels. Et la légitimité de l'expérience, c'est la leur. Donc ce qu'eux vivent, c'est eux qui savent. Voilà, ça c'est la position du psy de toute façon en général. Mais ici c'est porté par toute la structure, on respecte profondément l'expérience des gens, et on pense pas que machin a tort de garder son mari à domicile alors que... On dit "Ouh là là, c'est inquiétant, elle n'entend pas nos avertissements", elle nous préoccupe, on sait pas ce que ça va donner, mais c'est tout quoi. On lui dit pas "c'est pas bien" tu vois, on va pas... On dit "on verra bien..." »
(Amandine, psychologue en plateforme de répit)

C'est une ligne de conduite partagée par l'ensemble des acteurs et actrices de l'aide aux aidants rencontrés. Elle est emboîtée avec des variations dans la façon d'émettre les « avertissements » dont parle Amandine, qui dépendent avant tout de ce que les choix des proches aidants sont envisagés ou ont déjà été faits. Les jugements sont les plus explicites lorsqu'il s'agit de commenter (ou d'insuffler) des projections dans l'avenir, puisque c'est là toute la matière du travail de cadrage de la trajectoire de maladie par le jeu d'incitations et de dissuasions des proches aidants, car son orientation repose *in fine* sur les décisions de ces proches et non pas sur la soumission à des choix imposés. On se souvient par exemple comment une bénévoles a évoqué le « corps à corps » que représenterait l'expérience de l'aide à un parent, le sacrifice de la jeunesse et de potentiels effets délétères sur la trajectoire professionnelle d'un

¹⁷¹ Entendu ici comme un « savoir-faire ou un savoir-dire qui affiche avec prudence et modération, en s'efforçant d'abraser les aspérités du réel » (Vidal-Naquet, 2014, p. 9).

filis qui envisageait la solution de la cohabitation. Ou encore comment les hésitations d'une fille pour rapprocher ses parents et les accueillir à son domicile ont reçu la confirmation qu'il s'agit d'une perspective à éviter. Ces jugements, émis lors de rencontres individuelles, n'ont pas été prononcés auprès d'enfants dont la cohabitation était déjà effective.

Ce sont donc par les informations et par le travail sur les représentations que les capacités de l'aidant sont étayées pour comprendre et anticiper les moments charnières de la trajectoire de maladie. Ce peut être accompli de façon explicite, notamment pour ce qui concerne les décisions les plus difficiles à assumer par les aidants, par exemple avec l'organisation de journées de visite en EHPAD proposées par des plateformes de répit. Par la rencontre avec le personnel et ses résidents, la visée est de rompre avec les représentations préconstruites de ces établissements, et par-là de lever l'un des freins à la décision de l'entrée en EHPAD de son proche malade :

« Tu vois ce qu'on a fait là, d'aller à l'EHPAD [une visite s'étant déroulée deux jours plus tôt avec de proches aidants sollicités par Amanda], mine de rien, par exemple pour Jean-Luc [Mulot] et Myriam, ils se mettent en chemin. Il s'imagine "un jour Myriam elle sera dans un truc comme ça, et moi je ferai quoi ? Et ces gens-là ils font quoi ?". Il se prépare en fait. Comme ça, si jamais brutalement ça devait être nécessaire, déjà il y a une étape qui vient d'être faite là, et qui est en cours, qui se fait tu vois sur le plan psychique. Donc là on est dans la distanciation, parce qu'ils sont en train de s'imaginer la vie l'un sans l'autre » (Amandine, psychologue à Domicare)

Une partie du cadrage de la trajectoire de maladie repose sur la gestion du type et du rythme des informations proposées aux proches aidants. Je l'ai appris au cours du terrain d'observation au sein de la plateforme de répit Domicare, en 2016. Lors de ma première entrevue avec Suzanne Pichon, quelques jours après l'avoir rencontrée dans l'espace du *bistrot*, elle évoque le désir de son époux d'écrire ses mémoires, auquel je réponds en décrivant l'existence de biographes spécialisés pour les personnes malades d'Alzheimer. Le lendemain, sa fille se rend à Domicare pour se plaindre de ma visite car elle a eu lieu un dimanche¹⁷², mais surtout parce que sa mère lui évoque son intention de trouver un biographe et de prendre des vacances, ce qui représente un tournant qui lui est d'autant plus inquiétant qu'il est initié par une personne inconnue s'étant rendue au domicile de ses parents. Amandine, la psychologue, me convoque dans la même journée pour nous entretenir au sujet de mon « positionnement dans [ma] recherche », me soupçonnant de m'être « autorisé à intervenir » car « trop en confiance ». Le fait d'avoir évoqué à Suzanne l'existence de biographes spécialisés représente pour Amanda

¹⁷² Elle questionne ainsi la nature de ma visite, et de mes intentions, surtout que j'étais perçu par Suzanne comme un membre du personnel de la plateforme de répit, ne travaillant donc pas les dimanches.

une « guidance » qu'elle distingue de « l'écoute » à laquelle j'aurais dû me limiter, et ajoute que « certaines personnes fonctionnent mieux si elles gardent ça [un souhait] en tant que fantasme plutôt que de le réaliser ». Selon Amanda, « renseigner est une préconisation » d'autant plus forte qu'elle reconnaît chez Suzanne des « limites intellectuelles » qui la rendent très influençable. Amanda la compare en effet aux Shadoks, des personnages de dessin animé caractérisés par un pragmatisme absurde et un changement constant d'idées, où l'une est remplacée par une autre sans se préoccuper de sa cohérence ni de sa pertinence. Or, l'information que j'avais fournie n'était pas la plus pertinente ni la plus « urgente » au sens de la « bonne » conduite de la trajectoire du couple Pichon. Les informations prioritaires étaient celles relatives à l'étayage du quotidien tel qu'envisagé par Amanda dont la « guidance », pour reprendre ses termes, se concentrait sur une aide à destination de l'épouse (aide psychologique et interventions au domicile) reconnue en difficulté pour gérer le quotidien, et l'orientation de son époux vers une structure de prise en charge adaptée, car le considérant sur la « voie d'une décompensation paranoïaque » (annexe 6). On peut aussi reconnaître qu'il y avait là une défense du territoire professionnel et de la définition de la « bonne » trajectoire de maladie (et du bon étayage), d'autant plus affirmé que mon entrevue avait suscité le mécontentement et l'intervention d'un enfant.

La « guidance » mise en pratique et explicitée par la psychologue rappelle la manière dont les médecins peuvent mettre en forme (« shaping ») la trajectoire de maladie, en procédant par la « manipulation of the amount and timing of information given and to whom it is given » (Corbin et Strauss, 1988, p. 39). Et l'on pourrait ajouter du type d'information donnée (du « mauvais » type lorsque j'ai proposé un biographe), ce qui peut accroître la possibilité de convaincre, par exemple en mentionnant des personnes ayant regretté de ne pas avoir engagé telle ou telle démarche administrative, ce qui est un appel fort à l'anticipation. Mais concernant l'aide aux aidants, les informations ne sont pas seulement transmises dans le cadre de rencontres individuelles qui ouvrent plus facilement à leur contrôle. Plutôt, les connaissances sur la maladie, mais aussi les témoignages des autres proches aidants circulent lors de rencontres en collectif (groupes de parole, formations des aidants), ce qui participe également au travail des représentations de la maladie, des tournures qu'elle peut prendre, des événements qui peuvent arriver, des services qui peuvent être mobilisés, des solutions qui ont été trouvées. Cela peut accroître la capacité d'anticipation, en particulier pour les proches qui arrivent dans ces lieux avec cette logique d'accompagnement. Cela peut aussi avoir des effets bénéfiques sur ses émotions, par la comparaison avec d'autres situations plus difficiles que la sienne, qui amène à relativiser son propre vécu. Dans ce sens, l'ouverture sur l'étendue des manifestations possibles

de la maladie peut amener à desserrer la focale sur celles de son proche pour les resituer dans ce paysage plus vaste où la situation (ou la santé de son proche) n'est pas aussi mauvaise qu'elle ne pourrait l'être :

« Il y avait une formation, je crois, de France Alzheimer qui... »

Et je vais te dire pourquoi ça m'intéresse ça aussi, parce que tu vois toujours des gens autour de toi qui ont des aidés qui sont plus malades que ta propre femme. Tu te dis "Jean-Luc, ne pleure pas parce que t'as toujours des gens qui sont plus malheureux que toi" ça me permet de me... » (Jean-Luc Mulot, 80 ans, ancien dessinateur industriel, époux de Myriam Mulot, 78 ans, ancienne sténodactylographe, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 4 ans)

Cela peut avoir l'effet inverse, et exacerber les appréhensions sur l'avenir pour les proches aidants sont dirigés vers les formations par de tiers extérieurs. C'est le cas pour Gisèle Belda dont le médecin traitant avait recommandé le suivi de la formation des aidants, suggérant qu'elle pourrait lui être utile dans son expérience de la maladie de son époux. Alors qu'elle est loin d'intégrer la maladie dans le paysage du quotidien, dont chacune de ses manifestations fait l'objet d'inquiétude, d'agacement, de rejet de cette réalité, la confrontation à des illustrations de dégradations supplémentaires de l'état de santé et d'accroissement des problèmes quotidiens, exacerbe ses peurs. Les incapacités observées chez l'époux deviennent des signes qui annoncent le rapprochement de ce réel. L'avenir étant redouté, l'incitation à l'anticiper apparaît fortement contradictoire avec la perspective d'apprendre à vivre au jour le jour et de s'ajuster au nouveau quotidien :

« Je lui ai dit [à la psychologue] "par respect pour vous, je finis [les séances de formation des aidants]" [...]. J'ai fini par respect. Mais en fait, comme on sait tout après, si vous voulez... »

C'est-à-dire ?

Ben pour moi, parce qu'ils vous disent tout, pour la maison de retraite, il ne va plus faire ça, il ne va plus faire ça, alors je pense que ça me...

Ça angoisse sur l'avenir un peu ?

Mais dans un sens c'est bien. Je pense que c'est bien de savoir. Mais d'un autre côté, je ne sais pas... peut-être que tout le monde ne réagit pas de la même façon. Mais si vous voulez moi ça me... Je suis à l'affût des moindres trucs qu'il va faire. Comme samedi qu'on est allé... on a amené à manger, on est allé à notre congrès [de Témoins de Jéhovah]. Tout d'un coup, je lui dis... on a fait une salade de riz. Je lui dis "tourne". Il me dit "je ne sais pas tourner, qu'est-ce qu'il faut que je tourne ?". Alors je me suis dit "ah, voilà encore une autre chose". Alors vous voyez, je suis là [dans la cuisine], j'avais mis de la sauce, mais je n'avais pas tout mélangé. Je me suis dit qu'on le fera au dernier moment. Et il me dit "qu'est-ce qu'il faut que je tourne ?". Alors c'est peut-être moi qui devrais... Je sais que je dois faire un effort là-dessus, essayer de gérer le stress, essayer de ne pas trop m'inquiéter, de vivre au jour le jour, et de dire "aujourd'hui c'est ça, ça va bien, et on verra demain, on verra bien". Mais pour moi, c'est très difficile. [...] Je dois pas penser à l'avenir... tout en y pensant. Mais c'est depuis qu'il est malade, j'ai complètement perdu le sommeil, j'y arrive

plus. » (Gisèle Belda, 75 ans, ancienne secrétaire, épouse de Manuel Belda, 77 ans, ancien tourneur-fraiseur, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

Au-delà d'un travail sur les représentations et sur l'orientation des trajectoires de maladie, les structures d'aide aux aidants sont des espaces de diffusion et d'échange de solutions à des problèmes concrets rencontrés dans le quotidien avec son proche malade. Il n'est pas rare qu'une partie ait été initiée par les aidants sous la forme de bricolages au cours de leur socialisation par l'expérience de la maladie (surveiller certains aspects du quotidien, identifier des risques et restreindre l'accès à ce qui est dangereux, adapter le logement et ses propres comportements, etc.). Par conséquent, il ne faut pas lire dans chaque ajustement mis en œuvre par les proches aidants un dérivé de la formation des aidants ou de la participation à des groupes de parole.

Le recours à l'aide aux aidants vient souvent renforcer la socialisation secondaire déjà engagée par l'expérience de la maladie en élargissant le spectre de la vigilance et des solutions possibles : il réalise un « *empowerment* des aidants, parce qu'il leur (re)donne une capacité à agir et à résoudre les difficultés de l'accompagnement de leur proche » (Le Bihan, Mallon et Sopadzhyan, 2014, p. 91). C'est accompli à travers des entretiens auprès de professionnels, de bénévoles, de la diffusion de connaissances formalisées dans des conférences ou de formations des aidants, ainsi que des rencontres en collectif d'aidants qui par le biais de témoignages laissent entrevoir à chacun et chacune ce que peut être la maladie et son vécu dans l'espace intime des autres. Une grande part de cette encapacitation se rapporte aux dimensions pratiques et relationnelles de l'aide quotidienne. Par conséquent, elle concerne plus fortement celles et ceux qui vivent avec la personne malade (les couples, l'entourage cohabitant), dont les nouvelles connaissances en matière de vigilance, de conseils pratiques, peuvent être mises en œuvre au quotidien. On a en effet pu saisir que l'aide repose sur la présence et le temps passé auprès de son proche malade. Les enfants non cohabitants peuvent bien sûr être impliqués dans l'aide quotidienne, mais ils ont moins d'occasions pour intervenir par leur propre présence physique. Pour eux, l'encapacitation porte davantage sur un renforcement de la socialisation aux solutions de prise en charge de la maladie, puisque le maintien à domicile de leur parent repose plus fortement sur la connaissance des services professionnels et des aides disponibles pour les financer.

2.2.Des recours variables à l'aide aux aidants selon la classe sociale

Une variété de logiques de recours à l'aide aux aidants (accueils de jour et plateformes de répit) a été identifiée par Arnaud Campéon et Céline Rothé (2017) dans un rare article sociologique dédié à ce sujet. Il peut être de « nature pragmatique » dans le sens d'une « optimisation » des aides possibles afin de couvrir les besoins de son proche malade, ou anticipatoire afin de multiplier les solutions possibles, ou encore être saisi comme une possibilité de réduction de la charge mentale associée à l'organisation et la coordination de l'aide. Mais au-delà d'un recours qui est fonction de la manière d'appréhender l'aide, je constate que les dispositifs sont empruntés différemment selon la position des proches aidants dans la hiérarchie sociale. Aux deux pôles, on retrouve d'un côté des usagers dont le recours aux dispositifs devient une ressource nécessaire dont il serait difficile de se passer, et de l'autre, des proches aidants de classes plus aisées, ou exerçant des métiers dans l'entrepreneuriat, qui restent peu dans la seule position de bénéficiaire de soutien.

On retrouve dans le premier cas Marcel Grignard (ancien ouvrier ajusteur), dont les difficultés d'ajustement au quotidien ont déjà été évoquées (gestion de budget financier problématique, difficile gestion de l'alimentation). Il est fortement attaché aux multiples activités d'une plateforme de répit où il participe quasiment à l'ensemble du programme proposé (groupes de soutien, activités du bistrot des aidants, et auparavant l'accueil de jour pour son épouse). C'est qu'il cumule un fort sentiment de solitude et des difficultés pour assurer le quotidien pour lesquelles il reçoit régulièrement des conseils de la psychologue et de l'animatrice qui ont une attention portée sur ses problématiques, et une difficulté à saisir quel pourrait être son rôle auprès de son épouse qui lui semble maintenant impénétrable. Les ressources auxquelles il accède au sein de la plateforme de répit ne visent pas à permettre un maintien à domicile sur le long cours. Son épouse, Josette Grignard, était déjà résidente au sein d'un EHPAD lors de la première entrevue avec Marcel en 2016, et il est resté un habitué de la plateforme de répit tout au long des 4 années de suivi de sa situation. Plutôt, les ressources sont essentiellement destinées à sa personne, bien que leur accès soit conditionné par la reconnaissance d'un statut d'aidant qu'il sent menacé :

« Quand un jour [la psychologue] elle me dit “bon Marcel, faudrait... faut laisser la place un peu aux autres”, parce qu'il y avait moins de crédits. Et bon, elles sont pas d'accord entre elles là toutes les deux [psychologue et animatrice]. Elle me dit “bon, vu que votre femme est en maison de retraite maintenant”. Moi je suis d'accord s'il y a des nouveaux qui arrivent, je vois bien qu'il y a des nouveaux qui arrivent, faut leur laisser la place... [...] L'aide c'est de venir manger avec elle [Josette, son épouse] de temps en temps. C'est de voir ce qui lui manque, lui amener ce qu'il lui faut. Tu vois c'est limité, il y a pas grand-chose. C'est pour ça que je préfère avoir

une activité avec le *bistrot* [des aidants]. Là où je m'accroche avec... c'est que moi on m'accepte en tant qu'aidant, on m'aide en tant qu'aidant, mais moi je peux pas aider. » (Marcel Grignard, 82 ans, ancien ajusteur, époux de Josette Grignard, 85 ans, ancienne ouvrière, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 3 ans)

À l'autre pôle, à l'inverse de ce type de situation de précarité qui combine de faibles ressources relationnelles, économiques, culturelles, que le dispositif d'aide aux aidants permet de compenser en partie, d'autres proches ne restent pas dans la seule place de bénéficiaire. Le recours est moins régulier, et le pas est rapidement pris pour passer du côté de la recommandation, et du conseil auprès des autres usagers de la structure :

« C'est bon de lire, moi je conseille de lire. Ma belle-sœur je l'ai fait inscrire à France Alzheimer. [...] C'est souvent ce que j'ai dit aux gens, j'ai dit "vous savez, faut pas attendre non plus que ça tombe tout rôti hein !" et madame Mazet [Lucie, bénévole à France Alzheimer] le dit souvent "n'attendez pas tout de nous ! Faites aussi vous aidants, faites un effort et renseignez-vous, lisez, regardez internet" parce que vous savez le français souvent il attend... enfin, le français est un assisté d'après les étrangers, ce qui est vrai. Et il attend que ça lui tombe tout rôti. Non faut pas attendre, quelques fois c'est trop tard. [...] J'ai fait rire un jour madame Mazet en lui disant dans une réunion « vous savez, j'ai un remède moi qui coûte pas cher du tout. La seule chose c'est qu'il faut avoir une fenêtre au Nord, et puis se lever le matin avant le soleil. Vous ouvrez la fenêtre, vous prenez un bol bien propre, vous le mettez devant la fenêtre et vous avalez un bol de philosophie. Et quand vous avez avalé votre bol de philosophie, vous refermez votre fenêtre, vous rangez votre bol et vous verrez que ça ira mieux toute la journée » » (Armand Serin, 85 ans, ancien cadre ingénieur, époux de Judith Serin, 88 ans, ancienne responsable export, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 6 ans)

Ce sont là les manifestations d'une assurance et d'une aisance socialement situées (à la présentation de soi, de son expérience, à la confiance dans sa manière d'être, de penser, de gérer des situations). Sa définition de la bonne manière de s'ajuster à la maladie repose sur l'initiative individuelle, la lecture, et une certaine forme de stoïcisme pour faire avec l'inacceptable sans s'y perdre. Ces mêmes qualités, dont il indique disposer, sont attendues des autres proches aidants, ce qui le place dans la position de conseiller, de celui qui apporte des solutions davantage qu'il n'en demande, et le rapproche du côté des bénévoles plutôt que des usagers qui reçoivent des informations sur les « bonnes » pratiques et la manière de débloquer des problèmes. La situation d'un ami dont il déplore le mauvais accompagnement de son épouse fait l'objet de toutes ses réprobations qu'il sait traduire avec aisance et dans le vocabulaire et le style des personnes qui animent des groupes de parole : « la prochaine réunion avec France Alzheimer je vais en parler, je vais faire un topo pour en parler : comment réagir quand on constate qu'il y a ou une maltraitance ou une limite ? ».

Pour Isabelle Hartman (designer auto-entrepreneuse), l'entrée dans les dispositifs d'aide aux aidants, par le suivi d'une formation puis le rapprochement avec une plateforme de répit, se poursuit rapidement dans un rapport de collaboration plutôt que de bénéficiaire. Se saisissant de ses compétences pour la création de contenus graphiques, elle entreprend le développement d'une application sur tablette destinée à jouer avec une personne ayant des troubles cognitifs. Ses passages dans la plateforme de répit ne sont pas des occasions pour participer à des groupes de parole ou d'autres activités à destination des proches aidants, mais ce sont plutôt des moments où elle recueille leurs besoins et attentes, afin de nourrir sa réflexion en vue de la production de solutions pour l'entourage de personnes malades :

« Je suis en train de me rendre compte que ça pourrait être vachement utile. Je suis allée voir pas mal d'aidants pour leur poser la question [à savoir] s'ils avaient le même problème que moi. C'est le cas, parce qu'en fait, ils sont tous dans la même situation que moi, à chercher des astuces pour réenchanter un peu le quotidien. Je suis passée par France Alzheimer, par les plateformes des aidants, où Sofia [psychologue] est hyper enchantée par tout ça. Morgane [psychologue] aussi, parce qu'elle est beaucoup dans le jeu avec les gens. Et elle me dit que ça marche, que ça fonctionne. Si on arrive à trouver une idée, un concept de jeu, ce serait vraiment formidable. Je suis en plein dans cette réflexion-là, en plus de tout le reste. » (Isabelle Hartman, 42 ans, designer auto-entrepreneuse, fille de Catherine Desjean, 70 ans, ancienne mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 1 an)

Ce rapport aux dispositifs d'aide se tisse et se solidifie au fil de la conception de l'application :

« Au niveau de l'usage on a fait des tests qui sont assez concluants. Après c'est un challenge quand même hein. Parce qu'on fait jouer des personnes qui sont en grande fragilité, avec leur proche-aidant. [...] Là, je participe aux entretiens Alzheimer. J'ai la chance d'être invitée par AG2R La Mondiale [groupe de protection sociale] pour témoigner, justement à l'hôtel de ville, je ne sais pas si vous êtes au courant de cette manifestation. ça. [...] Et du coup, ils ont convaincu la fondation Vaincre Alzheimer de nous faire participer. Donc, moi, en tant que témoin, en tant qu'aidante. Et puis ensuite, avec le projet, en tant qu'administratrice de projet » (Isabelle Hartman, 44 ans)

Le réemploi de compétences professionnelles (situées socialement) dans le recours à l'aide aux aidants peut entraîner une position avantageuse dans le sens où le développement de solutions sort du seul statut de personne aidée et d'apprenant, pour se mettre aux côtés de celles et ceux dont les initiatives et les compétences contribuent à améliorer un petit peu l'expérience de la maladie, ce qui est valorisé socialement. Si c'est une position privilégiée, où les ressources et les compétences constituées dans le monde du travail et déjà rentables dans ce domaine trouvent aussi à s'exprimer dans l'expérience de la maladie, elle ne doit pas être vue comme une domination. D'abord parce que le privilège n'ôte pas les défis liés à l'expérience de la

maladie, mais aussi parce que le privilège (celui d'une valorisation sociale, d'une confiance, du sentiment d'utilité...) n'est en rien une domination « sur » autrui. Mais au contraire, c'est dans le cas d'Isabelle une tentative d'amélioration de l'expérience de la maladie, qui combine le réemploi de ses compétences professionnelles à son souci pour le maintien de la relation avec une personne malade par la recherche de nouvelles formes d'interactions compatibles avec le nouvel état cognitif de son proche malade.

2.3. Une socialisation à la gestion et l'expression du poids de l'aide

Les proches ayant recours à l'aide aux aidants sont incités à travailler leur perception de leur rôle d'aidant en développant la capacité à identifier et exprimer leurs difficultés ressenties. Ces incitations sont formulées de manière explicite par le biais de discours lors de formations des aidants, de groupes de parole, dans la littérature destinée aux aidants, mais aussi parfois avec l'introduction d'outils d'auto-évaluation du fardeau de l'aide, ou implicites par l'organisation des activités qui procède en une distanciation temporaire de la situation d'aide, sans la présence de son proche malade, pour un moment de retour individuel ou collectif sur son propre vécu.

La visée se situe à l'articulation de deux grandes approches psychologiques de l'aide : le fardeau et le coping. Il s'agit d'accompagner les proches aidants vers la perception des aspects délétères de l'aide sur leur vie (sociale, conjugale, familiale, professionnelle, personnelle...), ce qui est défini à la fois comme bénéfique sur le plan de leurs émotions (un espace pour les exprimer, les libérer), ainsi que sur les trajectoires de maladie en favorisant le recours à de tiers professionnels, plus facilement introduits ou sollicités lorsque les proches aidants reconnaissent vivre des difficultés. Ce deuxième aspect est cependant plus sous-jacent, tandis que l'accent est principalement mis sur la gestion et l'expression des émotions liées à l'aide qui découlent de conceptions de l'expérience émotionnelle de la maladie. Ces conceptions sont diffuses au sein des dispositifs d'aide aux aidants, puisqu'elles sont au cœur des missions de soutien :

« Alors du coup, c'était pour qu'ils [les aidants] y trouvent [...] de la convivialité ?

De la convivialité, du confort, de pas être jugé, de pas se sentir obligé d'y déposer des dossiers des machins d'être obligé de rentrer dans un cadre, de dire voilà "j'en peux plus". Voilà, et d'avoir cette liberté d'aller jusqu'à dire "je souhaite la disparition de mon conjoint, je souhaite la disparition de ma mère parce que j'en peux plus, ils m'usent, ils me bouffent, je n'en peux plus, je suis dans une impasse". Donc ça, dès le départ on voulait le lier à l'accueil de jour » (Brigitte Cloutier, directrice de la plateforme de répit Domicare, ancienne infirmière)

Les ouvrages destinés aux aidants contiennent des définitions similaires des expériences émotionnelles de la démence d'un proche, et de ce qui peut lui être bénéfique. Par exemple, dans *La méthode de Naomi Feil à l'usage des familles* (Klerk-Rubin, 2010), manuel parfois mentionné lors de formations des aidants, par des bénévoles ou des psychologues, et qui figure parmi les plus lus de la bibliothèque pour les aidants de la plateforme de répit Domicare (car souvent recommandé par la psychologue), les proches aidants sont incités à identifier leurs émotions les plus éprouvantes, à les reconnaître et à « accepter ses ressentis » (p. XVI). Les affects peuvent être retenus puisque « immoraux » ou « inacceptables » pour l'aidant au regard d'un sentiment de solidarité à l'égard de la personne malade ou d'une morale qui empêche la plainte. Sur ce point, les conseils énoncés aux proches aidants prennent en considération le poids des « règles de sentiments » (Hochschild, 2003) qui cadrent les relations familiales ou conjugales et sont propres à rendre difficile l'expression de la pénibilité de l'aide, en particulier lorsque ces relations sont caractérisées par l'amour, le sentiment de réciprocité (par exemple pour des soutiens antérieurs), et d'affection pour son proche malade¹⁷³. Les effets délétères seraient multiples. Retenir l'expression de ses émotions et ne pas les reconnaître deviendrait intenable pour l'aidant sur le long terme, et mènerait à des conséquences sur sa propre santé (mentale et physique) ainsi que sur la qualité de l'aide prodiguée et de la relation à son proche malade.

Les proches aidants sont poussés vers un travail émotionnel qui consiste à communiquer leurs émotions négatives. Ils peuvent y être amenés par des arguments, que l'on retrouve dans les manuels pour aidants, mais aussi lors de séances de formation, où le fonctionnement des émotions ainsi que les bénéfiques ou les effets délétères qui se manifestent selon le mode de gestion des émotions au cours de la trajectoire de maladie. Pour faciliter la compréhension des bonnes et des mauvaises manières de gérer ses émotions, les descriptions s'appuient sur l'emploi de métaphores simples à se représenter mentalement, procédant par oppositions binaires (propre/sale, bloqué/libéré...). Par exemple, pour « tenir compte de ses besoins émotionnels », les proches aidants sont appelés à se les représenter comme des « plaies » qui doivent être « nettoyées régulièrement » (Klerk-Rubin, 2010, p. 15). Les émotions qui ne sont pas exprimées ne s'évacuent pas, mais sont contenues et s'accumulent à la manière d'un « barrage » qui porte le risque de « débordements » incontrôlés et de « submerger » l'aidant : les eaux stagnantes sont « sales », sentent mauvais, et il faut un « mouvement paisible » pour

¹⁷³ On retrouve dans d'autres contextes comment le poids de normes sociales, par exemple de bonheur et d'épanouissement pour la naissance d'un enfant, constituent un idéal de maternité qui peut entraîner pour les mères un contrôle de leurs sentiments d'accablement, d'incapacité, ou de tristesse lorsqu'ils s'imposent (des Rivières-Pigeon, Gagné et Vincent, 2012).

« purifier l'eau » (*ibid.* p.23) plutôt qu'un déferlement. Tout au long de la trajectoire de maladie, le proche aidant doit se « prendre en soin », « tenir compte » de ses « besoins émotionnels » (« veiller sur soi » pour rétablir un meilleur équilibre émotionnel), ne pas attendre le moment où l'émotion « explose », ce qui implique de la reconnaître dès sa survenue. Si la visée est que les proches aidants accomplissent ce travail émotionnel de manière autonome, les dispositifs de soutien aux aidants sont définis, tant par le personnel que par les proches qui adhèrent à ces définitions, comme des espaces dédiés où il est peut être mis en œuvre :

On [les psychologues] va s'intéresser aux émotions des gens, essentiellement dans un objectif de prise de recul et de distanciation justement émotionnelle. Par exemple, on va prendre un exemple, il y a vraiment quelque chose que je fais très souvent, c'est de légitimer la colère. De légitimer, de lui donner la place, au sein des groupes en particulier, en individuel aussi. Vraiment dans les groupes c'est très prégnant, il y a pas un groupe où on parle pas de ça, et même peut-être pas une réunion où on ne parle pas de ça. Donc, [j'amène à] légitimer l'agressivité, on peut dire la colère. Enfin après, les émotions il y a toutes sortes de manières d'en parler, de reconnaître, d'apprendre à reconnaître nos mouvements intérieurs d'aidants face à ce qui est une agression, c'est-à-dire la maladie et le comportement du proche, reconnaître que ça ne fait pas rien. Que ça provoque en moi des émotions ou des réactions. Donc ça, c'est la base c'est de légitimer justement qu'il y a quelque chose qui se passe à l'intérieur, et que ce quelque chose a des effets, et ça peut être de devenir méchant avec son proche » (Amanda, psychologue au sein de la plateforme de répit Domicare)

Les notes de terrain sont parsemées d'incitations à verbaliser ses émotions, que les proches aidants initient parfois d'eux-mêmes pour être ensuite accompagnés vers leur explicitation, en les dépliant, et en leur reconnaissant une existence légitime qui pave le chemin vers l'objectif de leur pleine expression. Les commentaires et relances du personnel de l'aide aux aidants ouvrent, par le biais du langage, le chemin de la mise en mot des douleurs éprouvées qui autrement peuvent rester dans une forme plus contractée, contenue en soi :

« [au cours d'un groupe de soutien]

Marcel Grignard – Je suis plus son mari, elle me prend pour un autre.

Amanda [psychologue]. – C'est dur à vivre non ? Ce n'est pas facile...

[Au cours d'un autre groupe de soutien]

Une épouse fait part de sa situation concernant son mari malade : elle évoque ses agacements avec une certaine retenue. La psychologue accompagne son discours par des relances encourageant l'expression de ses affects : “naturellement”, “car nous sommes humains”.

[Lors d'une rencontre “spécial conjoints”]

Je discute avec Yvette [fille aidante], pendant qu'Amanda [psychologue] accueille un couple venu se renseigner sur les activités proposées par le Bistrot. Elle me présente sa situation, et son désarroi à propos de son mari qui se renseigne “sur la Suisse”. Je lui demande ce que signifie “se renseigner sur la Suisse”. Elle me répond qu'il s'intéresse à l'euthanasie. Je ne relance pas sur ce sujet, et la conversation

continue sur d'autres thèmes. Amanda nous rejoint une fois son entrevue terminée. Yvette reprend la présentation de sa situation, et mentionne à nouveau le fait que son mari se renseigne "sur la Suisse à cause de l'euthanasie" et exprime être "embarrassée". Amanda répond que c'est "effectivement normal" de se sentir inquiète, car c'est tout-à-fait "inacceptable". Yvette emboîte le pas, et reprend l'affirmation que c'est "inacceptable", et ajoute que pour elle "ça casse tout" » (Extraits du journal de terrain, juin 2016)

Cet accompagnement vers la mise en mot de ses émotions trouve une justification en ce que l'expérience de la maladie de son proche peut amener à des sentiments contradictoires, potentiellement difficiles à reconnaître et à énoncer pour cette raison. Car les aspects éprouvants de l'aide – en particulier sa pénibilité – sont spontanément mis au regard de l'amour pour son proche malade : les efforts fournis sont à la fois destinés à son bien-être, mais et la source de conséquences délétères pour soi et de plaintes. La coexistence de ces deux aspects du réel peut être perçue et ressentie avec une certaine incompatibilité. Lorsque de proches aidants soulignent les conséquences délétères sur soi, c'est sous la forme d'un « sacrifice » (Jean-Luc Mulot) qui met en avant son rôle d'aidant, d'une « vie entre parenthèse » (Colette Mourga), ou encore comme d'un « paradoxe » :

« Je suis contente qu'elle vive longtemps, mais en même temps, je n'ai pas envie de m'en occuper toute ma vie. Je n'ai pas envie de passer ma retraite à m'occuper de ma mère. Vous voyez comme c'est paradoxal, comme c'est contradictoire, alors que je veux que ma mère vive le plus longtemps possible. » (Denise Elman, 50 ans, responsable de projet marketing, fille de Rébecca Amiel, 81 ans, ancienne assistante de direction puis mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 4 ans)

Il n'est pas rare que le poids de l'aide soit exprimé sous des formes indirectes, plus acceptables socialement, le plus fréquemment par l'expression d'un rapport à sa propre dépendance future, qui est alors envisagée à travers le souci de ne pas peser sur autrui comme la situation actuelle pèse sur soi :

« Si un jour je sais que j'ai une maladie incurable, et que je suis encore valide, je pense que je le ferai [recourir à une aide à mourir]. Et je laisserai tout ce qu'il faut pour qu'il n'y ait pas de problème. Je suis...j'en suis là moi. De toute façon j'ai toujours été comme ça.

Pour la raison précise de ne pas peser sur...

Je ne veux pas être dans un fauteuil, et je ne veux faire chier personne. Parce que là, moi, c'est pas une vie. Pour les gens, c'est invivable. C'est... on gâche tout. On gâche tout. On peut rien faire. On peut rien faire. » (Vinciane Duguet, 72 ans, ancienne directrice d'hôtel, épouse de Christian Duguet, 85 ans, ancien gérant de restaurant, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans)

L'activité des dispositifs d'aide aux aidants de soutien émotionnel par l'incitation à la mise en mots des vécus de l'aide au sein de lieux et à des moments dédiés, trouve une autre justification dans la réserve que les proches aidants peuvent manifester pour partager leurs difficultés, les frustrations, et les baisses de moral auprès de leur entourage, notamment familial. Les proches aidants, surtout les conjoints et les conjointes, ont le souci de ne pas peser sur les autres membres de la famille :

« Non, peut-être à Eugénie, l'aînée, oui encore... Non holà, alors là elle va monter au créneau : "mais maman il faut que tu... il faut que tu fasses il faut...". Elle est très efficace elle est... non je... je sais pas. Non j'en parle pas. Je peux pas en parler à mon petit-fils là et sa compagne. Mon petit-fils est... c'est un artiste qu'on n'a pas laissé évoluer comme il aurait voulu bon d'accord. Et... et lui... et puis il a travaillé... il est infirmier depuis longtemps, donc il a... à l'hôpital il a vu des personnes bien malades des vieux bien démolis, il sera à même de... de comprendre. D'autre part je veux pas non plus... j'hésite à peser sur eux j'hésite. » (Louise Petit, 82 ans, ancienne mère au foyer, épouse de Gabriel Petit, 85 ans, ancien visiteur médical, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 10 ans)

C'est aussi un moyen, pour les épouses, de continuer à être mère en protégeant leurs enfants de la pénibilité de la vie :

« Non, non, non, non, elle [ma fille] sait pas, non.

Non ?

Non. Non, elle sait que je gère bien, mais c'est pas elle qui va me donner des conseils. Non, elle me donne pas de conseils parce qu'elle sait pas, elle comprend pas vraiment ce qui se passe ici. Alors je ne lui en parle pas trop, je gère ça toute seule. Oui, c'est difficile, mais c'est comme ça. Elle, elle a sa vie, ses enfants, je veux pas lui ajouter mes problèmes » (Suzanne Pichon, 72 ans, ancienne couturière, épouse de Benoît Pichon, 75 ans, ancien maître d'hôtel, diagnostiqué avec une maladie à Corps de Lewy depuis 2 ans)

« Je ne veux pas l'embêter. Comme elle est fatiguée, j'essaie de moins l'embêter que possible.

Si vous avez des soucis, même si vous ne vous sentez pas avec le moral, ce n'est pas votre fille que vous appelez ?

Pas trop, non. Parce que, de temps en temps, bien sûr, ça m'arrive de lui parler un peu, mais j'évite parce que je sais qu'elle-même a des soucis pour sa santé. » (Mireille Camilleri, 79 ans, ancienne professeure des écoles puis mère au foyer, épouse de Claude Camilleri, 82 ans, ancien officier de l'armée française, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

Ce peut aussi être une façon de se préserver des interventions de ses enfants, dont l'écueil est parfois de répondre par la recherche de solutions concrètes, tandis qu'il s'agirait plutôt d'accueillir une parole. Car l'expression de difficultés peut fournir des occasions, pour les enfants déjà soucieux de la situation d'aide, d'insister pour une entrée en EHPAD par

protection pour le parent aidant, ou d'initier l'introduction de services professionnels supplémentaires pourtant non voulus. Ce sont des formes d'ingérence dont les conjoints et les conjointes tentent de se préserver : « il y a des petits conflits hein ! “Et tu devrais faire comme ça, et pourquoi tu fais pas ça ?”, je dis “mais écoute, bon ben t'es chez toi, tu restes chez toi, voilà” » (Armand Serin, 85 ans).

Les incitations à engager une forme particulière de travail des sentiments (identifier et reconnaître les plus douloureux, les verbaliser, les développer) s'inscrivent plus largement dans l'accompagnement vers une socialisation à la mise en récit de son expérience de la maladie et à l'extériorisation des coulisses de son vécu. La situation d'entretien offre une occasion d'observer cet effet socialisateur du recours aux groupes de parole et aux entretiens individuels auprès de psychologues, qui par ailleurs peuvent aussi découler d'expériences de soutien psychologique antérieures (ou simultanées) à l'arrivée de la maladie et hors du cadre de l'aide aux aidants¹⁷⁵. Les aidants et aidantes participant à ces séances de façon régulière se démarquent par un partage singulièrement volontaire, spontané et construit des coulisses de leur expérience de la maladie, y compris de sa part émotionnelle. Elle est souvent livrée dès les premiers moments de l'entretien, et nécessite peu de relances pour qu'elle soit développée, si bien que cela donne le sentiment d'une facilité dans la conduite de l'entretien et d'une densité du discours. Cela rejoint une analyse concernant l'un des six *Portraits sociologiques* (Lahire, [2002] 2005), où le récit de l'une des personnes enquêtées (par entretiens approfondis) se démarque du fait d'un recours régulier à des séances de psychothérapie : « avoir déjà eu à construire un discours dans un cadre un peu analogue à celui de l'enquête sociologique » se manifeste lors de la situation d'entretien par une « capacité à se mettre en scène, à livrer des bouts d'analyse d'elle-même, à fabriquer de la cohérence » (p. 327). Les groupes de parole et les séances individuelles auprès de psychologues sont des moments pour un retour sur sa situation, hors du temps et des lieux de l'aide quotidienne, pour mettre en mots son expérience et écouter le récit des autres, pour être accompagné à identifier ses besoins, ses émotions, ses difficultés qui pourraient être négligées (ou laissées en arrière-plan) dans la proximité constante avec la personne aidée. Les proches aidants habitués à ce format ont été favorables à mes

¹⁷⁵ Cependant, cela concerne un seul proche aidant interviewé, Benoît Sévigné, au long parcours de dépression, ponctué de prise en charge en hôpital psychiatrique, et de consultations à son initiative pour une histoire familiale qui pèse sur lui (maltraitance, inceste). Le soutien psychologique proposé au sein des dispositifs d'aide aux aidants constitue donc une nouveauté pour une grande part des proches aidants, ce qui n'empêche pas que certains peuvent en apprécier le recours et reconnaître des effets bénéfiques (sur son moral, sur la compréhension de la maladie, ou en se sentant épaulé, en réduisant un sentiment de solitude, ou pour le plaisir de retrouver d'autres aidants dont certains peuvent devenir, peu à peu, des connaissances agréables voire mener à un rapprochement amical comme c'est le cas entre Louise Petit et Jean-Luc Mulot), mais ils peuvent aussi faire l'objet de réticences, d'inintérêt.

sollicitations pour un entretien, puis ont exprimé des remerciements pour ce moment d'écoute. Les débuts d'entretiens ont souvent été caractérisés par une entrée dans le récit de l'expérience de la maladie teintée d'un ton de confiance qui nécessite un temps plus long de familiarisation dans les entretiens auprès des autres proches aidants qui sont éloignés de ce type d'échange. De même que ces récits sont émaillés d'expressions de la pénibilité de la situation vécue, de ses ajustements, et de formulations synthétiques et éclairantes qui mettent en sens son expérience. Ainsi, lors de la première entrevue avec Louise Petit, habituée des groupes de parole et des entretiens psychologiques individuels au sein de la plateforme de répit, elle investit aussitôt l'entretien que les premières questions et la présentation des motifs et des modalités de l'entrevue (par exemple la garantie de l'anonymat) n'aient été posées :

« Il y va deux fois par semaine [en accueil de jour]. Le mardi et le vendredi. Il y va avec plaisir, il est content, il est très très content. Et... et moi pendant ces deux jours, il faut que je... ça fait beaucoup, on a l'impression que deux jours ça... il faut que je cumule tout un tas de choses. Alors qu'il y a des jours où j'ai envie de rien faire [rire]. Du coup, ce matin je suis pas sortie, je me suis dit, non, je sors pas, je reste tranquille. Mais c'est le... c'est des courses pour la nourriture, des courses tout venant. C'est des démarches, il faut aller à la banque, il faut aller chercher quelque chose au laboratoire, enfin des bricoles, le quotidien. Et je vais moins vite qu'avant [rire]. Donc ça devient un petit peu... ça devient un peu compliqué. Donc comme je... là j'écris un... où est-ce qu'elle est ma grande feuille là ? Oui, il faut faire du... du fur et à mesure. On peut pas... on peut faire de... on peut pas prévoir, il faut ajuster au fur et à mesure de la... Et comme le... ce genre de pathologie, on sait que de toute façon c'est comme ça, voilà. Pas dire : "oh, bah, on va peut-être traverser une période où ça va aller". Non, on sait que... donc il faut faire... il faut pas faire des pronostics au-delà d'un mois. » (Louise Petit, 82 ans)

Les diverses activités auxquelles Louise participe au sein de la plateforme de répit permettent l'expression de son vécu de la maladie, qui correspond à celui d'un « effondrement » qu'elle a l'occasion de verbaliser et à une occasion d'en proposer une représentation picturale lors d'ateliers d'art-thérapie. Ce n'est pas auprès de son entourage qu'elle confie cette coulisse de son expérience, mais ce sont dans ces moments et ces lieux dédiés, l'entretien sociologique s'y inscrivant car il permet le partage de ses sentiments et de l'investir pour faire l'exercice d'une réflexivité déployée dans les autres activités de soutien psychologique proposées par la plateforme de répit :

« Non c'est lourd [l'aide quotidienne] parce que je suis entravée. Je suis entravée au sens propre comme au sens figuré. On peut plus aller... j'avais... on avait des tours qu'on aimait bien faire, ou on allait voir des choses où on est allé... on peut plus, on peut plus. Donc je suis... je suis entravée et ça je... On a fait de la peinture à Domicare. Là, il y a eu une psy qui est venue nous demander de s'exprimer chacune par un peu de peinture. Et alors moi j'ai fait... après j'ai fait une lecture, j'ai dit : "bah t'as fait une peinture... J'ai fait des ruines, un effondrement, et puis des piquets, un emprisonnement". Et j'ai dit : "dans le fond, ça représente tout à fait les

situations... la situation que je vis, c'est-à-dire qu'il y a quelque chose qui s'écroule et en même temps bon bah je suis emprisonnée, je suis enfermée. Je suis enfermée, je peux pas... je peux rien faire". On peut plus prendre le train, on peut plus rien faire. Voilà : un enfermement. » (Louise Petit)

Les efforts d'orientation des proches aidants vers un travail d'identification et de mise en mot des sentiments peuvent cependant se heurter à des logiques de gestion des émotions divergentes. Les socialisations masculines traditionnelles à la retenue des émotions (de tristesse, de peur, de crainte...) entraînent une mise à distance des situations où il s'agit de les exprimer. Ces moments peuvent être vécus avec un inconfort considérable plutôt qu'un soulagement. Ils sont alors évités pour préférer une gestion des émotions en les minimisant ou en les occultant pour préférer l'action, qui est alors définie comme un moyen de bloquer les émotions douloureuses. Lors de la rencontre avec Ahmed en *accueil écoute* d'une association France Alzheimer, les bénévoles lancent quelques invitations à l'expression de sentiments affligeants, en le devançant par des mots posés sur ce qu'elles devinent de son vécu depuis la situation qu'il présente, celle d'un père atteint de la maladie à corps de Lewy, dans un état de santé très dégradé (alité, fréquentes hallucinations, perte du langage) après plus d'une année d'accès de colère. Tout au long de l'entretien, Ahmed reste laconique face aux questions qui lui sont adressées, et fond en larmes à plusieurs reprises aux moments où les bénévoles lui pavent la voie de l'expression de ce que peuvent être ses sentiments :

« Lucie (bénévole) – Il y a des moments où vous reconnaissez votre père ?

Ahmed – Non.

L. – C'est douloureux. [Ahmed pleure]

Chantal (bénévole) – C'est une succession de deuils, mais certaines choses restent.

Muriel (bénévole) lui note sur un papier la référence du manuel de Naomi Feil "La validation" et "Vicki" de Klerk Rubin (pour la "communication avec le proche").

[...]

Lucie – Vous êtes épuisé par le déclin de votre père.

Elle lui propose des séances avec psychologue « ça vous intéresserait? »

Ahmed. – Pas trop.

[...]

Lucie – Allez voir un psy pour prendre du recul comme vous venez de le faire en reconnaissant ce que vous vous êtes imposé.

Ahmed – Rentrer dans une bulle et rester dedans. Pour moi c'est ça les psychologues. Je parle, je pleure depuis tout à l'heure, et j'ai pas envie de vivre ça. C'est dans un système où il faut parler, moi je veux résoudre des choses pratiques. Quand j'agis, je ne suis pas dans cet état-là, mais quand j'en parle... » (Extrait du journal de terrain, mars 2021)

Ainsi, la perspective d'un soutien psychologique, recommandé par les bénévoles avec d'autant plus d'évidence que leurs quelques incitations à communiquer des émotions laissent entrevoir un vécu de la maladie particulièrement intense et douloureux, peut être en grand décalage (voire en opposition) avec le mode de gestion des émotions des proches aidants. Les produits des socialisations genrées entraînent un recours différencié aux dispositifs d'aide aux aidants. Ils influencent un rapport aux émotions qui se répercute par des attentes sur le type de soutien qui peut être souhaité ou à l'inverse faire repousser, les masculinités traditionnelles amenant à se détourner d'une part importante de l'offre de services de soutien psychologique proposés. Cela participe à une tendance au recours davantage féminin au soutien psychologique qui s'est retrouvée sur chaque terrain d'observation, les hommes y participant en faible minorité¹⁷⁶.

Enfin, le travail de renforcement de la capacité des proches aidants à identifier et exprimer leurs difficultés ressenties peut s'appuyer sur l'introduction d'outils d'auto-évaluation du fardeau de l'aide : la « grille mini-Zarit » (annexe 7). Cette grille, distribuée aux participants à deux occasions lors des observations de terrain, dans le cadre de la dernière séance de formation dédiée à transmettre aux aidants l'importance de « prendre soin de soi », est une version simplifiée de l'échelle de Zarit¹⁷⁷. La grille mini-Zarit contient sept questions, chacune portant sur une conséquence délétère de l'aide ressentie (sur sa vie familiale, personnelle dans ses loisirs ou ses sociabilités, sur sa santé physique ou psychologique, sur son appréhension de l'avenir, ainsi que le sentiment de pénibilité de l'aide prodiguée). Les réponses comportent trois modalités (jamais [0], parfois [0,5] et souvent [1]), puis le résultat final correspond à leur addition qui constitue un « score » offrant une représentation quantifiée du fardeau déclaré qui va de « léger » à « sévère ».

Il ne s'agit pas d'une pratique systématique, ce type d'outils n'ayant été employé à deux occasions au cours de la période d'observation de terrain, à chaque fois dans le cadre d'une formation des aidants, et à l'initiative de la psychologue qui l'animait car cela ne figure pas

¹⁷⁶ Les groupes de parole étant des lieux où le mode de gestion des émotions des participant est amené à être explicite, que ce soit en convergence ou (plus rarement) en divergence avec celui recommandé pour traverser l'expérience de la maladie, ils donnent à voir des hommes aux masculinités qui s'écartent, au moins en partie, de celles traditionnelles dans laquelle s'insère Ahmed. À l'inverse d'hommes qui « bloquent » leurs émotions en les retenant, ou en appréhendant l'aide comme une tâche (*task oriented*) et se détournent de la mise en visibilité d'une fragilité, certains affirment leur vulnérabilité. C'est par exemple le cas pour un conjoint approchant les 90 ans lors d'une séance en groupe où il était le seul homme aidant (pour 4 conjointes présentes), qui présente sa vulnérabilité (rendant l'expérience d'aide de son épouse très éprouvante) comme le résultat de maltraitances subies durant l'enfance l'ayant mené à une longue psychothérapie (« je suis fragile, c'est comme ça » « j'ai une fragilité psychologique », extrait du journal de terrain, mars 2021).

¹⁷⁷ Cette échelle est très largement utilisée dans le domaine de la santé ainsi que dans la recherche scientifique pour évaluer le fardeau des aidants et son évolution.

dans le contenu commun des modules de formations¹⁷⁸. Son usage rappelle, dans un autre contexte, la « délégation scripturale du contrôle » (Darmon, 2010, p. 223) de l'alimentation par l'usage de l'écrit dans les programmes d'amaigrissement, qui concerne ici le contrôle du fardeau des proches aidants, avec pour même objectif « d'installer durablement et de manière constante un type de contrôle à distance ». Mais il y a deux difficultés qui remettent en cause la possibilité d'un contrôle constant par ce support écrit. La première est que l'usage de la grille mini-Zarit est à ma connaissance unique durant l'expérience de la maladie et n'intervient que dans le cadre d'une formation des aidants, donc sous les invitations et la supervision des personnes qui l'animent et non pas à la manière d'un journal de bord qui serait transporté dans le quotidien, bien qu'il soit recommandé de s'y référer à nouveau afin de surveiller l'évolution de son fardeau (« Vous la gardez pour vous, et dans un mois vous la refaites » Claude, bénévole). À cet égard, c'est davantage une activité éphémère et non renouvelée de mise au point en collectif de la perception de son fardeau qu'une pratique individuelle qui accompagne l'expérience de la maladie en insérant une forme particulière de représentation de son vécu de l'aide quotidienne, extérieure aux exigences immédiates des situations. La deuxième limite à l'exercice d'un contrôle à distance du fardeau des aidants est qu'il porte sur des aspects difficiles à objectiver (des sentiments, des sensations, des pensées), à l'inverse de l'alimentation, pour poursuivre la comparaison avec les analyses de Muriel Darmon, qui repose sur des éléments matériels plus facilement quantifiables (le type et la quantité de nourriture). Les moments de restitution des « scores » font alors l'objet de mises au point avec la psychologue, qui vient juger de la cohérence des résultats avec son appréciation de la situation qu'elle connaît de chacun et chacune, depuis leurs récits partagés tout au long de la formation et d'entretiens individuels avec certains participants. Elle intervient pour attester de la bonne capacité de l'aidant à estimer et objectiver les répercussions de l'aide dans sa vie, ou à l'inverse pour pointer la tendance à les minimiser et inviter à corriger son évaluation. Le « contrôle » dont il est question, et qui est la raison du travail des proches aidants sur la grille d'évaluation, porte sur les manières d'interpréter le vécu de leur expérience de la maladie :

« François [époux] – J'ai 5 [en score final].

Q 1.3 [“Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il des difficultés dans un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?”] : j'ai 0, mais c'est un point d'interrogation. [Puis Il se demande quelle part de ses difficultés physiques vient de l'âge ou du fardeau.]

Q 3 [“Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?”] : constamment.

¹⁷⁸ Les formations des aidants ont une structure commune, avec cinq « modules » thématiques communs et deux optionnels qui fixent un programme dans ses grandes lignes, que les psychologues (et les bénévoles) s'approprient différemment en injectant leur propre exemples, arguments, et supports visuels, audios ou vidéos.

Patricia [psychologue] – Ça augmente le poids du fardeau. Votre fardeau s'accroît.

François – Il s'accroît, et il ne peut que s'accroître. J'arrive à être objectif.

[...]

Claire [fille] – 4,5 [score final].

Q1.2 [“Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?”] : Oui j'ai rien foutu au boulot.

Q3 : Oui, c'est une certitude.

Q5 [“Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?”] : Oui

Q2 [“Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?”] : Oui

[...]

Claire parle du “fardeau” de sa mère qu'elle a ressenti en prenant en charge son père pendant quelques jours : “Vous vous infligez des choses les conjoints !” “Vous ne voyez pas jusqu'où vous poussez le bouchon” “C'est pourtant foutu pour lui [le malade]”

François – Vous êtes une réaliste.

Claude [Bénévole] – C'est de la maltraitance envers vous-même.

Virginie [fille] – C'est le poids de nos racines judéo-chrétiennes et de l'obligation de l'alliance.

François – C'est ça. [Puis il demande le nom de l'EHPAD à Marie, qui lui indique]

Claire avait décrit l'accident de sa mère, un malaise par épuisement, avec arcade ouverte.

Claire – Il faut dédramatiser l'EHPAD.

Patricia : 4,5 donc. Ça me paraît cohérent.

Claire : Je vais le faire à ma sœur.

[...]

Pierre Louis [Fontaine, époux] – 1,5.

Patricia – Ça fait léger.

P-L – Q2 : 0,5 / Q3 : 1. Mais c'est comme ça que je le ressens.

Patricia – Et la charge [de l'aide, en Q5] ?

P-L – Non, je n'ai pas de charge.

[...]

José [Dalle, époux] – 4 [score total]. Q3 : 1 / Q1.3 : 1 / Q5 : 0.

Patricia est en désaccord.

José – Ben non, moi je trouve que [l'aide] c'est normal.

P. – Vous vous corrigez.

J. – Ok, mais c'est mon devoir [d'aider], je ne le comprends pas comme vous.

P. – La charge c'est la pénibilité.

J. – Je ne le comprends pas comme ça.

François – Si je peux me permettre un peu, je vous connais et c'est le sentiment que j'ai aussi.

José – Moi j'ai compris que c'est normal.

Claire – L'un n'empêche pas l'autre.

J. – Je vais changer. Je ne vais pas vous vexer. C'est juste qu'elle [son épouse] me rabâche à longueur de journée.

Patricia insiste pour qu'il sache bien s'auto-évaluer, l'obligation n'empêche pas la pénibilité, et l'invite à refaire le test et comparer.

Virginie – Parfois ça [le score] me paraît trop élevé, car c'est pas si souvent [en se référant aux modalités des réponses : jamais, parfois, souvent].

P. – C'est une grille, vous avez l'habitude de vous minimiser. » (journal de terrain, octobre 2020)

S'il n'est jamais question pour la psychologue et le bénévole (lors de cette formation, mais aussi sur l'ensemble des terrains d'observation) de pointer un fardeau surestimé par un participant, c'est d'abord parce ils savent que les difficultés rencontrées par les proches aidants sont souvent minimisées ou tuées pour diverses raisons (un sentiment de « devoir » comme l'indique José Dalle, ou une difficulté à définir son proche malade comme un poids qui pèse sur soi tandis que l'aide est investie en continuité d'une relation conjugale ou filiale affectueuse...). À cet égard, l'accompagnement des aidants vers la reconnaissance du poids de l'aide comporte une part de postulat qui laisse courir le risque que les représentations de l'expérience de l'aide comme entraînant une accumulation d'émotions retenues et cachées parfois même pour l'aidant lui-même, soient en décalage avec les expériences réelles¹⁷⁹. Mais c'est aussi parce que l'objectif de réduction du fardeau, au fondement de l'action publique et du déploiement des dispositifs de soutien, repose sur la capacité des proches aidants à gérer leurs ressources physiques et psychologiques en mobilisant des services extérieurs de prise en charge de la personne malade ou de soutien psychologique, afin qu'elles ne s'épuisent pas dans la durée. La capacité de l'aidant à porter une attention à ses propres difficultés, à son mal-être, est au cœur de ce mode de gestion de la maladie par l'articulation de l'aide familiale à celle professionnelle.

La traduction du vécu de l'aide en une grille d'évaluation fait apparaître les adhésions comme les divergences avec la manière de conduire le travail interprétatif de soi selon les « bonnes pratiques » recommandées aux proches aidants. Aussi, et en retour, elle peut teinter l'appréciation de l'expérience de l'aide puisque le résultat obtenu fournit un sens (le

¹⁷⁹ On l'entraperçoit dans l'échange entre Pierre Louis Fontaine et Patricia, la psychologue, où le faible score de son auto-évaluation (1,5 « fardeau absent ou léger ») fait spontanément l'objet du soupçon qu'il minimise le poids l'aide. Or, l'entretien sociologique conduit auprès du couple donne les moyens de saisir, avec un certain degré d'assurance, que la situation actuelle pèse peu pour Pierre Louis. Le diagnostic est très récent, les difficultés cognitives de son épouse sont légères, si bien que l'aide est réduite à l'enjeu d'une réorganisation des rôles domestiques bien vécue car elle a été précédée, depuis le passage à la retraite, par un investissement volontaire de Pierre Louis dans les nouvelles tâches. Il est par ailleurs absent des analyses portant sur les aides plus éprouvantes abordées dans ce travail de thèse (la surveillance, la gestion des soins corporels et des rythmes du quotidiens...). Ses difficultés restent essentiellement contenues à son appréhension de l'avenir (qu'il reporte sur la grille en répondant par la note maximale à la question « avez-vous peur pour l'avenir de votre parent »).

« fardeau ») qui peut résonner chez certains proches aidants, notamment celles et ceux déjà prompts à percevoir l'aide sous l'angle de ses effets délétères. C'est par exemple le cas pour Claire dans l'extrait ci-dessus, animée tout au long des séances de formation par une préoccupation pour l'épuisement de sa mère aidante (également présente à quelques séances de cette formation), et dont on saisit comment la mini grille-Zarit offre une façon de traduire l'expérience de l'aide en convergence avec son souci pour les répercussions de la maladie sur l'entourage familial, qu'elle souhaite pour cette raison « faire passer » à sa sœur.

Le temps court de l'exercice d'auto-évaluation agit davantage comme révélateur des divergences et des adhésions à l'interprétation de son expérience de l'aide sous l'angle du fardeau, que comme transformateur du sens attribué à cette expérience. S'il est l'occasion pour que la « juste » manière de percevoir son vécu de l'aide soit explicitée, l'exercice n'est pas répété. Il est plutôt l'occasion pour l'expression de désaccords, comme c'est le cas lorsque Patricia, la psychologue, conteste le score de José Dalle, en pointant qu'il minimise son fardeau. Ce point de vue est par ailleurs soutenu par François et Claire, qui adhèrent à la focale portée sur les conséquences néfastes de la maladie sur les aidants. José s'y oppose et reste attaché à une interprétation de son vécu de l'aide, assez courante parmi les proches aidants et abordée précédemment, où le sentiment d'obligation d'assistance à son proche malade (le « devoir ») apparaît incompatible avec sa déclaration sous l'angle de la pénibilité.

Après s'être concentré sur l'observation d'un « exercice » de mise au travail des aidants faisant l'objet de « corrections », on peut se demander si les activités de soutien aux aidants empruntent à la « forme scolaire » (Vincent, 2008), diffuse dans les sociétés contemporaines, par exemple reproduite dans les dispositifs de rééducation post-AVC (Darmon, 2021). Les formations des aidants reposent en effet sur une distinction des statuts entre apprenants et enseignants, et sur une transmission du savoir de haut en bas. Mais la comparaison s'arrête ici. Les évaluations sont exceptionnelles, comme l'usage de l'écrit, et ne sont pas destinées à saisir la progression des apprentissages. Le savoir n'est pas acquis pour lui-même, mais a une visée applicable dans le quotidien des proches aidants. L'expression de soi est encouragée et perçue comme bénéfique car les moments d'échange et de mise en récit de son expérience représentent des occasions pour extérioriser ses sentiments. La forme que prennent les dispositifs d'accompagnement des aidants tient davantage à celle de l'éducation pour la santé « utilisée principalement pour convaincre les individus et les populations d'adopter des comportements prescrits qui seraient "sains", l'objectif étant de diminuer la mortalité et ensuite la morbidité » (Arwidson et al., 2001). Plutôt que des exercices formalisés, des évaluations régulières des réussites et des difficultés, etc., l'aide aux aidants procède par l'apport d'informations dans des

formes appropriables (notamment des savoirs vulgarisés), et travaille sur les représentations en amont des comportements qu'il s'agit d'influencer. Ce sont des institutions peu enveloppantes dont l'influence est limitée par le fait qu'elle s'exerce par le biais de la capacité à convaincre (des « bonnes » manières de faire et de percevoir) ou à dissuader (des « mauvaises »). Mais aussi parce qu'elle repose sur la mise à contribution des proches aidants pour leur propre socialisation, laquelle est d'autant plus réduite que les divergences de perspectives sur l'aide sont importantes, et que l'aide aux aidants est multiple et en partie contradictoire à certaines perspectives (accueil et soutien aux aidants, recommandation de comportements spécifiques et d'expressions de soi).

3. Accompagner les désengagements

Ce point aborde les vécus et les ajustements de l'entourage aux pertes de son proche malade, qu'il s'agisse de précipiter son désinvestissement de certaines activités ou de responsabilités, ce qui est à rebours de la perspective de maintien de ses aptitudes, ou de s'y plier face au constat de la « force » de l'évolution de la maladie. Les démences entraînent des bouleversements relationnels et des enjeux d'adaptation au nouvel état cognitif de son proche, des ajustements qui ne vont pas de soi ni ne se font seuls, et que l'approche par la socialisation contribue à éclairer.

3.1. Précipiter et formaliser les désinvestissements de son proche : le poids des formes relationnelles sédimentées

Au-delà de la prise en charge de tâches domestiques, d'organisation de services professionnels, de l'aide tournée vers la personne malade (surveillance, soins d'hygiène corporelle...), l'expérience de la maladie consiste en un travail de maintien du monde intériorisé de son proche, mais aussi d'accompagnement de sa désintériorisation. Cela consiste à formaliser les désengagements de son proche, mais aussi parfois les précipiter. Ainsi, derrière un premier type d'ajustement à la maladie par le déploiement d'une aide pour compenser les incapacités de la personne malade, un autre, sur lequel les travaux en sciences sociales sur les démences se sont moins concentrés, concerne les désinvestissements de ses activités, de ses anciens rôles, de ses responsabilités, de ses manières d'être et de faire. Une part de cet ajustement a déjà été abordée avec l'activité de surveillance, qui consiste à repérer ce que son proche est capable ou non de faire de façon autonome et d'empêcher les mises en danger, et qui

peut entraîner des dilemmes moraux en particulier lorsqu'il est question de restreindre ses déplacements.

L'intérêt est maintenant de poursuivre l'analyse de cet ajustement aux désengagements de son proche malade sous un autre angle, en faisant apparaître comment ils sont spécifiés par l'histoire relationnelle et biographique de l'aidant et de l'aidé. C'est à la fois du fait de sa part sédimentée, sous la forme de rôles et de positions relationnelles de chacun à l'égard de l'autre au sein de la famille, mais aussi de celle actualisée, puisque les proches comme les personnes malades peuvent agir en continuité de cette histoire en dépit des nouvelles incapacités qui appellent à des réaménagements.

Une approche relationnelle, notamment du genre concernant les conjoints et les conjointes, permet de mieux comprendre les ressources et les contraintes de cette activité d'accompagnement des désengagements de la personne malade, ainsi que les manières dont elles sont vécues. En effet, les époux et épouses font l'expérience de la maladie du conjoint depuis une position relationnelle particulière, produit de la socialisation conjugale et des anciennes répartitions sexuées des tâches, des rôles, des statuts symboliques, en somme d'une histoire intériorisée dans les habitudes et les consciences qui ne se défait pas avec l'arrivée de la maladie.

Pour une part, les formes de relations conjugales qui préexistent à l'arrivée de la maladie sont actualisées, ou maintenues, du fait de deux éléments : (1) les manières d'être et de faire de la personne malade qui peuvent entrer en continuité avec le passé, au moins pour un temps, ce qui participe à maintenir les formes de relation antérieures à la maladie (2) le maintien dans la conscience, mais aussi dans les habitudes et les automatismes, du conjoint aidant des produits de la socialisation conjugale antérieure. Par exemple, les épouses aidantes témoignent souvent – et cela bien davantage que les époux aidants – de précautions et de difficultés à supprimer l'usage de la carte bancaire du conjoint malade, ou à faire cesser la conduite automobile. Suzanne Pichon, témoigne de son impuissance à retirer la carte bancaire de son époux, dont l'usage sans précaution l'inquiète intensément :

« il m'a laissé la carte bleue et les clés au Crédit Agricole. J'ai fait vite opposition. [...] Il est allé commander sa carte, il avait envie. Il veut pas que je lui donne les sous, ça lui va pas. Alors voilà... il a sa carte bleue maintenant de nouveau, alors voilà... il va recommencer quoi, quand il la perdra on fera opposition. Mais bon, je me dis "c'est pas bon" et elle me le dit la dame, je suis allé samedi à la banque, et elle m'a dit "bah oui, mais on le voit sortir même avec la carte à la main, il pourrait se faire bousculer ou piquer la carte" vous savez, il y a tellement de... maintenant il faut se méfier hein ! [...] Alors j'ai beau le lui dire, mais têtue comme une mule "je fais comme je veux", mais oui, jusqu'au jour où le compte il y aura plus rien. Ça, c'est arrivé déjà hein, à des gens très bien. Alors jusque-là je touche du bois, parce

qu'il nous est rien arrivé... » (Suzanne Pichon, 72 ans, ancienne couturière, épouse de Benoît Pichon, 75 ans, ancien maître d'hôtel, diagnostiqué avec une maladie à Corps de Lewy depuis 2 ans)

Suzanne fait part d'une certaine résignation du fait qu'elle peine à s'imposer ou à trouver un soutien extérieur pour retirer la carte bancaire de son époux, qui de son côté, a la volonté et la capacité à s'en procurer une nouvelle à chaque perte ou désactivation. Cela compromet l'emploi de tactiques efficaces, largement employées par les proches aidants dans de telles circonstances, et qui circulent au sein des dispositifs de soutien aux aidants car elles permettent de mettre fin à des usages dangereux en évitant le conflit. En effet, pour contourner les « oppositions »¹⁸⁰, les proches privilégient l'intervention d'une instance extérieure, plus à même de faire autorité sur des personnes malades elles-mêmes autoritaires sur leur entourage, ou la dissimulation des actes permettant de faire entrave. Ce peut être accompli à la manière d'un « acte négatif » (Durkheim, [1897] 1993, p. 3-5) qui consiste à ne pas faire plutôt que faire, à « se garder de redonner » un double de clés, comme le raconte Anne-Marie Vignon, plutôt que de les prendre des mains de son père qui s'y serait opposé :

« Il conduisait sa voiture, et ça faisait quelque temps qu'il était dangereux au volant. Au printemps 2011, il a eu un accident de voiture. Il a renversé une mobylette parce qu'il a grillé un stop. Et nous [la mère, les deux frères et la sœur d'Anne-Marie], déjà ça faisait quelque temps qu'on se disait "il faudrait trouver un moyen pour lui enlever son permis" parce que... Et on savait pas comment le prendre, parce qu'il était très très très autoritaire. Et il nous envoyait bouler sur les roses, qu'on avait rien à gérer de sa vie. [...] Donc printemps 2011 il a cet accident, on se dit "ouf ! yes ! c'est l'opportunité, il va perdre son permis, on va lui faire un retrait de permis". Mais non non non... les gendarmes ont été indulgents, ils lui ont rien dit. La personne qu'il a renversée elle s'en est pas trop mal tirée, elle a pas eu de grosses blessures, elle n'a pas porté plainte, donc il n'y a pas eu de conséquences et mon père a continué à conduire. [...] Et en décembre il a perdu les clés de sa voiture, ouf ! Alors là, ma mère elle s'est bien gardée de redonner le double, donc voilà il a arrêté de conduire en décembre 2012, et c'était bien pour tout le monde » (Anne-Marie Vignon, 53 ans, formatrice bien-être, fille de Marc Cloutier, ancien infirmier)

Quand Suzanne évoque, à l'occasion de sa seule participation à une séance de groupe de parole au sein d'une plateforme de répit (avec la présence exceptionnelle de deux bénévoles de France Alzheimer), sa difficulté à s'affirmer auprès de son époux pour mettre fin à son usage de la carte bancaire, ce sont ces mêmes tactiques qui lui sont recommandées, aussi bien par les bénévoles que par une autre proche aidante :

¹⁸⁰ Cette terminologie est fréquemment employée de façon informelle par les proches aidants ainsi que par les bénévoles et les psychologues pour qualifier les résistances d'une personne malade à ce qui lui est proposé ou imposé. Elle n'est pas utilisée au sens clinique dans le contexte des démences, contrairement à d'autres applications courantes en psychologie, par exemple pour le trouble oppositionnel avec provocation (TOP).

« Suzanne raconte qu'elle était décidée à garder la carte de retrait [après qu'elle a été renouvelée par la banque], mais son mari s'est interposé : "c'est mon argent ! c'est pas le tien !". Anne-Charlotte [bénévole à France Alzheimer] lui propose de se rendre auprès du banquier afin qu'elle le prévienne concernant les défaillances de son époux "allez-y en lui disant qu'il faut faire ça et ça !". Fernand [bénévole à France Alzheimer] ajoute "vous lui faites changer le code ! Allez voir le banquier". Suzanne répond ne pas être certaine que cela pourra fonctionner, car son époux est encore "capable de se rendre lui-même au banquier". Anne-Charlotte passe affectueusement sa main sur l'épaule de Suzanne : "vous êtes dans un moment très difficile, car c'est un entre-deux. Il a encore un peu de tête, mais il fait des bêtises. Et puis [Benoît] était un homme à responsabilité, alors c'est normal qu'il ne veuille pas". Christine [fille aidante] intervient pour recommander à Suzanne de cacher les choses importantes (comme la carte de retrait), elle l'a fait elle-même avec son père, ce qui a résolu plusieurs situations problématiques. » (Journal de terrain, juin 2016)

Les commentaires de la bénévole explicitent deux éléments. (1) Le premier est que l'efficacité des tactiques de dissimulation d'actes faisant entrave à son proche malade repose sur ses incapacités cognitives. Souvent, les proches aidants racontent comment un conjoint ou un parent « oublie » de renouveler ses tentatives (de conduire, d'user d'un moyen de paiement...) lorsque l'activité a été impossible à accomplir pendant un temps (une voiture ne fonctionnant plus, une carte disparue). C'est ce qu'indique Christine lors de cette même séance de groupe de parole :

« Face aux réticences de son père pour qu'elle gère le courrier à sa place, Christine est allée les "récupérer" dans son bureau, puis s'est ensuite arrangée avec la femme de ménage et l'auxiliaire de vie pour que les courriers soient à l'avenir interceptés et ne passent pas dans les mains de son père. En réponse à mon interrogation sur l'efficacité de cette opération, elle affirme qu'elle s'est curieusement bien déroulée : son père, n'ayant plus de courrier sous la main pour lui rappeler qu'il avait à assurer des tâches administratives, en aurait simplement oublié l'existence. » (Journal de terrain, juin 2016)

On peut se demander si le fait de cacher aux personnes malades des éléments de leur vie ne constitue pas une forme de « malignant social psychology » au sens de Kitwood, c'est-à-dire une conduite qui sape la personnalité (personhood) et le bien-être des personnes atteintes de démence (Mitchell et Agnelli, 2015). On peut alors s'étonner de la circulation de ces tactiques dans les cercles d'aide aux aidants, car les effets involontairement pervers pourraient empêcher les personnes de maintenir les capacités qui comptent pour elles, ce qui pourrait alors être reproché à l'entourage dans une perspective d'accompagnement « centré sur la personne ». Le souci moral à agir dans l'ombre, à énoncer ou non le réel à une personne malade, est cependant peu intervenu au cours des terrains d'observation. En effet, les discours des bénévoles ou des psychologues soulignent plutôt les bénéfices de cette manière de procéder pour résoudre des

situations parfois bloquées, tendues avec leur proche malade ou dangereuses. Plutôt qu'un mauvais traitement infligé même de façon non intentionnelle, ces manières de procéder sont envisagées sous l'angle des bénéfices qu'elles apportent : éviter des confrontations, préserver la relation et le bien-être de chacun en limitant les points de friction, ou prémunir son proche de déceptions ou de mise en échec. Cela peut impliquer des dissimulations ou de « pieux » mensonges(Desprès, 2018), cette expression circulant dans les discours d'aide aux aidants, parfois employée dans ces mêmes termes par de proches aidants pour souligner que le mensonge ne doit pas être vu comme une disqualification de la personne malade, mais qu'il permet sa protection :

« Ça vous arrive d'avoir à mentir ?

Ah... oui ! très souvent

Où c'est quand ?

Mais des pieux... pour moi ce sont de pieux mensonges. [...] Il arrive un moment, et j'veux pas faire le malin, j'sais pas si j'ai raison, où y'a... où le mensonge a son importance. Parce que si vous dites toute la vérité à quelqu'un, vous le rendez malheureux, si elle a encore conscience de ce que vous dites. » (Jean-Luc Mulot, 83 ans, ancien dessinateur industriel, époux de Myriam Mulot, 81 ans, ancienne sténodactylographe, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans)

(2) Ce que les commentaires de la bénévoles, Anne-Charlotte, adressés à Suzanne explicitent aussi, c'est que la relative autonomie de Benoît est combinée à une autorité acquise au cours de sa trajectoire professionnelle, dont les produits intériorisés s'expriment dans la maladie. Si c'est une manière assez courante par laquelle les proches comme les bénévoles et les psychologues reconnaissent et insèrent une continuité biographique des personnes malades à travers leurs transformations par les démences, cela n'éclaire qu'une partie des difficultés rencontrées par Suzanne. D'une part, l'autorité de l'époux n'est pas que la reconduction d'une manière d'être auparavant sectorisée à l'univers professionnel. C'est plus largement une position dominante dans un couple aux formes relationnelles traditionnelles où Benoît a occupé une place de décisionnaire, de gagne-pain (« il n'est pas autoritaire pour rien », et après la naissance de leur fille « je n'ai pas repris [le travail] parce que mon mari m'a dit “non, tu ne vas pas travailler, tu vas garder notre fille” ») et était un « coureur de jupons » aux nombreuses infidélités dont Suzanne a fini par s'accommoder (« on s'y fait »). C'est donc depuis une position particulière, désavantageuse dans les rapports de force avec l'époux et qui a caractérisé l'histoire du couple, que Suzanne fait l'expérience de la maladie. Ce n'est pas qu'elle aurait vécu et vivrait encore une domination sans nuances et sans manières d'y résister. Elle peut lui parler durement, s'offusquer, le disqualifier, le corriger dans sa perception du réel et des

souvenirs passés, tenter de l'entraver pour les activités qu'elle réprouve, et parvenir à s'imposer par moments dans un style autoritaire exercée par la force (du langage), courante dans les milieux populaires où la soumission à la règle tient davantage à une contrainte extérieure plutôt qu'intériorisée (Thin, 1998, p. 104-120) :

« [Suzanne sert à son époux un verre de jus d'orange]

Benoît – Moi j'en veux pas du jus d'orange.

Suzanne – Ah, mais t'en veux pas ?

B. – Non j'aime pas !

S. – Oh ! T'aimes pas le jus d'orange pauvre c... ? Ohlala mon Dieu. Et du jus de pomme ? Non, t'auras du jus de raisin ! [...]

B. – Dans ma carrière, j'ai fait 47 ans...

S. – [d'un ton agacé, en lui coupant la parole] Non, pas 47 ans !

B. – Combien ?

S. – T'as fait 42 ans et demi, et ça fait 47 ans qu'on est mariés. Ne confonds pas ! »
(1^{er} entretien auprès du couple Pichon)

C'est qu'au-delà de sa capacité à s'imposer par moments, sur certains aspects du quotidien, Suzanne transporte un important désavantage hérité de l'histoire des positions relationnelles du couple qui s'exprime dans les confrontations par la « force » et l'autorité que son époux manifeste, et qu'elle lui reconnaît en tant que femme au foyer ayant peu travaillé pour des emplois rémunérés. Bien que le couple soit marié sous le régime de la communauté des biens, Benoît parvient à s'imposer pour user de « son » argent pour les activités (la consommation d'alcool) que Suzanne réprouve. Cet argument est l'occasion pour qu'elle explicite son sentiment de dépendance économique vis-à-vis de son époux, qui constitue la continuité d'un rapport d'ascendance de ce dernier :

« Non, et pouh lala. Même des fois que tu me dis "ben..." Je dis "bon, ben ça va, je vais foutre le camp alors si tu veux, hein, si ça te va pas", "Oui, pars donc avec ta fille !". Hein il me fout dehors, hein ! Voilà, moi j'ai pas travaillé, j'ai rien fait, j'ai pas d'argent. L'appartement c'est pas à moi. Voilà, vous voyez, tout ça. [...] Et oui, "c'est pas ton argent, c'est le mien, j'en fais ce que je veux", voilà. Quand je lui ai dit "tu vas dépenser des sous au bistrot, là, faire une tournée à un, une tournée à l'autre".

Vous pensez qu'il y a des raisons de faire ça, ou... C'est récent, vous voulez dire ?

Non, non, parce qu'il avait l'habitude, hein. Mais maintenant, ça me fait peur, quand même, parce que, vu qu'avec cette maladie, hein, les neurones ça touche, hein. Voilà, mais c'est de l'alcool. Ben oui, bien sûr. Voilà, et oui une bière c'est bon, et oui bien sûr. Bon, je lui dis "tes neurones" "Oh ben ça fait rien, je m'en fous". Il s'en fout maintenant, il se fout de tout, maintenant. Voilà. Alors, pour être aussi fort que lui, ben, je sais pas comment hein. Dur, dur, hein. Alors, ma foi on verra bien, hein.

Qu'est-ce qui pourrait vous aider, vous ?

Ben, pas grand-chose, parce que de toute façon il fait comme il veut. » (Suzanne Pichon)

Les interactions conflictuelles sont vécues très différemment au sein des couples plus égalitaires, c'est-à-dire lorsqu'elles ne s'inscrivent pas dans le prolongement d'une histoire conjugale caractérisée par un déséquilibre des pouvoirs. On peut ouvrir ici une parenthèse et sortir temporairement de l'enjeu de s'imposer à son proche malade pour empêcher ses conduites dangereuses ou néfastes et d'avoir ainsi à faire face à ses éventuelles résistances, et porter plus largement l'attention aux nombreuses occasions de conflits et de confrontations, parfois initiées par les réactions vives des proches aidants pour des attitudes inadaptées ou dérangeantes. Pour ces couples plus égalitaires, marqués par une plus grande autonomie financière des conjoints et des rapports de l'un à l'autre éloignés des normes de genre traditionnelles où l'ascendant est masculin, ces occasions de conflits et de confrontations peuvent être vécues avec de vives émotions, sans pour autant produire le sentiment d'impuissance dont Suzanne témoigne. À l'inverse de cette dernière, Odile Tran met en avant tout au long des quatre entretiens son propre « fort caractère » qu'elle doit plutôt maîtriser dans l'expérience de la maladie de son époux, Pierre Tran, afin de ne pas le blesser puisqu'elle lui reconnaît une vulnérabilité nouvelle (« Je me suis un peu emballée, tout de suite après je me suis dit oh là là, on va vite se calmer là »), et fait le récit d'une histoire conjugale aux « deux vies bien parallèles » en raison de l'indépendance financière de chacun ainsi que de leurs relations sociales, si bien qu'elle entend se maintenir en emploi plutôt que de se consacrer pleinement à l'aide. Les situations tendues, avec par exemple la menace de rompre la vie commune sous le même toit, ne sont pas vécues dans un sentiment de désavantage chez Odile, d'absence de maîtrise, ni ne font courir le risque d'avoir à se résigner face à l'ascendant du conjoint, ou encore d'être amenée à solliciter l'aide d'autrui pour parvenir à s'imposer. Ce sont plutôt des moments qu'elle inscrit dans l'expérience de démence, en le situant par rapport à sa trajectoire avec l'enjeu de la fin du maintien à domicile, tandis que pour l'époux c'est un conflit conjugal. Plutôt que d'être emportée dans la définition de la situation comme une scène de dispute, et à l'inverse de Suzanne qui fait le récit de la « force » et de l'autorité inflexible de son époux l'empêchant de s'imposer à lui comme cela a souvent été le cas, les paroles prononcées par Pierre sont appréhendées comme une capacité étonnante à trouver les mots pour se quereller, ce qui témoigne d'un regard objectivant plutôt qu'une porosité avec l'histoire relationnelle :

« Et puis au bout d'un moment je l'ai entendu. Et il m'avait sorti en gros les papiers w.c., les machins, tout au milieu du couloir.

Il y avait des raisons ?

Ah non, mais c'est... faut pas chercher hein. [...] Quand je me suis réveillée d'un bond, j'ai dit "non, mais tu vas pas pouvoir rester". J'ai dit clairement "tu vas pas

pouvoir rester ici hein”. Alors là j’ai dit... ah non non, j’ai des limites, je peux pas. [...]

Vous lui avez dit justement que là c’était pas possible le maintien à domicile s’il continue comme ça ? Comment ça s’est...

“Je m’en fous, t’as qu’à partir ! Je me démerde tout seul”. Alors là il trouve les mots hein. Alors là les mots ils sortent tout seuls. Pas de problème hein, le langage il revient.

Ah oui, il sait entrer dans un conflit de couple.

Euh, non, ça va pas loin. Ça va pas loin. Mais il retrouve des phrases qu’il arrive pas à dire dans son quotidien. Des mots, des termes, des constructions de phrases.

Comment ça s’est terminé ?

J’ai pu le recoucher. Il a pu quand même un peu s’endormir. Et j’ai eu de la chance parce que neuro on devait les voir pas le lendemain, mais le surlendemain. Donc je sais plus comment je me suis arrangée, mais voilà ça a tenu jusqu’au rendez-vous [avec le neurologue]. Là j’ai dit “faut que vous me donniez quelque chose pour qu’il puisse dormir”. » (Odile Tran, 61 ans, infirmière scolaire, épouse de Pierre Tran, 60 ans, ancien conducteur de train, diagnostiqué avec la maladie d’Alzheimer depuis 5 ans)

Il reste que parmi les témoignages des conjoints et conjointes rencontrés, les épouses mentionnent plus souvent avoir des difficultés à s’affirmer face à leur époux. Pour Vinciane Duguet, c’est une peine pour modérer la consommation d’alcool de son mari, laquelle était régulière, mais s’est intensifiée avec la maladie. Face à son incapacité à s’imposer, elle est contrainte de solliciter l’autorité d’autres hommes, que l’époux leur reconnaît *a contrario* de celle de Vinciane :

« Aller au restaurant, c’est une grande bataille aussi. Il veut boire beaucoup de vin. [...] Ça va bien parce qu’il y a deux hommes à côté qui le tiennent, qui lui disent “Christian, on a suffisamment bu”. Donc, c’est des hommes qui le disent. Ça passe mieux. [...] Il ne sait plus ce qu’il boit. Il n’a plus la notion des quantités. Il boit trop. Après, il est malade. On l’a relevé plusieurs fois. [...] Quand c’est lui [un ami] qui parle, ça marche. Moi, c’est moi. Donc les amis aussi participent un peu [à gérer l’époux] » (Vinciane Duguet, 72 ans, ancienne directrice d’hôtel, épouse de Christian Duguet, 85 ans, ancien gérant de restaurant, diagnostiqué avec la maladie d’Alzheimer depuis 7 ans)

Dans les couples aux arrangements des rôles traditionnels, l’expérience est toute autre du côté des époux confrontés aux colères et aux résistances de leur épouse malade. Pour Hugues Gastier, ce type de réactions ne représente pas un rapport de force désavantageux en continuité de l’histoire relationnelle, mais il constitue une parenthèse pendant un segment de la trajectoire de maladie pour lequel il témoigne dans un discours rétrospectif d’une faible affection :

« C’est-à-dire que pendant les deux premières années, ils [les individus atteints de démence] se rendent compte que ça va plus du tout. Donc il y a des réactions d’agressivité, et les réactions d’agressivité c’est toujours des réactions de défense

d'après les psychologues. Ou bien on veut lui forcer la main alors il y a une réaction de défense, ou bien il y a une chose qui... elle ne veut pas de cette chose, on essaie de lui imposer, il y a une réaction défense. Ou bien des réactions, bon des crises de nerfs, des crises de désespérance comme disent les... comme dit quelques fois ma fille, ils se rendent compte que ça fonctionne plus là-dedans [la tête], donc ils pleurent, ils machinent...

Une crise de désespérance, c'est...

Oui, ça c'est un mot de ma fille hein. Et puis après qu'est-ce que vous voulez, au bout de deux ans ils sont complètement paumés, ils se rendent plus compte de rien du tout. Il n'y a plus de nervosité, il n'y a plus rien du tout, avec ou sans médicament hein ! » (Hugues Gastier, 76 ans, ancien professeur des écoles, époux de Suzanne Gastier, 73 ans, ancienne professeure des écoles, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 3 ans)

Les discours rétrospectifs peuvent offrir une version de la réalité dont la restitution des émotions négatives telles qu'elles avaient été vécues peut être adoucie, car le souvenir d'une situation auparavant problématique est teinté par sa résolution (Candau, 1996). Mais les récits au temps présent des proches aidants, comme ceux rétrospectifs, se différencient surtout par le vécu des résistances et des colères de la personne malade comme une continuité de son caractère, de la forme relationnelle antérieure, ou à l'inverse comme une parenthèse de vie mise sur le compte de la maladie.

Les discours qui circulent au sein des dispositifs d'aide aux aidants accordent une attention particulière aux continuités biographiques des personnes malades, de leurs manières d'être, d'agir. Elles sont souvent identifiées ou émises à titre d'hypothèse, et s'insèrent dans la volonté plus générale de favoriser une continuité relationnelle et sentimentale tout au long de l'expérience de la maladie, par la perception que tout chez la personne malade n'est pas perdu.

Mais l'influence de l'histoire relationnelle dans les façons d'éprouver les confrontations avec son proche malade, et plus largement dans la capacité des proches aidants à maîtriser le nouveau quotidien qui implique de s'imposer et d'émettre des restrictions, est moins commentée. Ce sont alors des appels à faire autorité sur son proche malade, difficiles à accomplir lorsque cela représente un bouleversement des positions relationnelles.

« Et oui, on me l'a dit aussi ! On m'a dit "oh..." Même à [la plateforme de répit], elle [la psychologue] me l'a dit quand on y est allé. Elle m'a dit "mais il faut pas vous laisser faire comme ça". Ah, mais j'ai dit "mais vous connaissez pas mon mari ! Vous croyez qu'il est facile ?". Oui elle m'a dit "allez, il faut... hein !". Ben oui, mais il faut... » (Suzanne Pichon)

Cette difficulté à accomplir un renversement des rapports de force et des rôles de décisionnaire est genrée, dans le sens où sa distribution l'était auparavant, tout comme celle des activités au sein des couples pour lesquelles les conjoints aidants interviennent pour imposer

leur arrêt. On aura par ailleurs remarqué que les épouses se confrontent à des conjoints qui résistent à l'interdiction d'activités traditionnellement associées au masculin (la conduite automobile, la consommation d'alcool en bars, l'usage du moyen de paiement). Quant aux épouses aidées, qui peuvent défendre leurs territoires réservés face aux interventions de l'époux et s'opposer à ce qu'elles perçoivent comme des ingérences, c'est souvent dans l'univers domestique pour les tâches qu'elles ont l'habitude d'assumer :

« Est-ce qu'il y a des comportements qu'elle a, que vous avez des difficultés à comprendre ?

Pas vraiment. Ça oui, qu'elle accepte pas, par exemple, que moi je puisse l'aider à faire un peu la cuisine, ça je le comprends pas quand même. Je fais pas de reproches à Myriam, je m'en vais, je vais m'asseoir. Si ça fume [dans la cuisine], je me dis attention parce que ça fait démarrer le truc [le détecteur de fumée]. Ça je le comprends pas bien. Mais elle me fait entièrement confiance quand même, ça peut paraître paradoxal, pour les comptes, pour acheter à manger... Mais par contre je ne comprends pas pourquoi elle se pique d'orgueil si je lui dis "tiens il faut faire rissoler peut-être un peu moins fort", je comprends pas. Je le comprends quelque part parce que c'est sa dernière... Ses dernières survivances de ce qu'elle avait avant, donc elle veut pas tout lâcher, donc je le comprends un peu, je le conçois, mais je comprends pas bien sa colère aussi vive... » (Jean-Luc Mulot, 80 ans, ancien dessinateur industriel, époux de Myriam Mulot, 78 ans, ancienne sténodactylographe, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 4 ans)

Au sein d'un couple dont la distribution de domaines d'activité, de responsabilités et de l'autorité suit – de façon exceptionnelle dans le matériau constitué – une logique genrée à l'inverse des modèles traditionnels de couple, ce sont à l'inverse les époux qui peuvent peiner à s'imposer, à renverser les rapports de force pour faire autorité sur l'épouse et à imposer l'arrêt de ses activités dangereuses. Lorsqu'il est question du retrait des moyens de paiement de Martine Doube, atteinte de la maladie d'Alzheimer, et de la conduite de véhicule qui représente un rôle traditionnellement masculin pouvant être vu sous le prisme des rapports de pouvoir en particulier quand elle est refusée à l'autre conjoint comme c'était le cas pour le couple, ce n'est pas l'époux qui se confronte à elle et s'impose. Mais c'est leur fille Gislaine qui intervient pour se frotter aux résistances et énervements de sa mère, ce qui souligne les précautions de son père, dont l'expérience de celle des femmes au sein des autres couples rencontrés :

« Au début, ma mère conduisait encore et puis après il a fallu lui enlever les clés. Elle ne laissait pas conduire mon père donc... ils ont eu un accident, mais ils ne se sont pas blessés. La voiture était fichue. Bah vous voyez, la voiture était au nom de ma mère, qu'est-ce qu'il faut faire là ? [...] Et pareil le jour où j'ai demandé à ma mère de rendre ses cartes bancaires, ça a été compliqué aussi. [...] Donc un beau jour j'ai dit maman, s'il te plaît, tu peux amener tes cartes bancaires. Elle a eu beaucoup de mal, puis elle les a balancés sur la table, comme ça, très énervée. » (Gislaine Evrin, 61 ans, employée administrative en école, fille de Martine Doube, 85 ans, ancienne employée, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 4 ans)

Le poids des formes relationnelles antérieures au sein des couples concerne essentiellement celles se rapportant à l'autorité dans les analyses précédentes, car le rôle d'aidant implique souvent soit d'en faire l'exercice auprès de son proche malade, soit d'être confronté à ses résistances qui ont plus ou moins de force selon l'histoire des rapports de pouvoir. Se confronter à un époux auparavant autoritaire présente plus de difficultés et affecte davantage l'expérience émotionnelle que de gérer une conjointe qui le devient principalement dans le contexte de la maladie en résistance à celui qui vient l'entraver dans ses activités. Cela souligne une part sédimentée des formes relationnelles antérieures, qui est une intériorisation des positions relationnelles et des rôles de chacun à l'égard de l'autre. Elle ne s'identifie pas seulement dans à propos de rapports de confrontations, mais elle se reconnaît aussi dans certaines hésitations et précautions de proches aidants. Par exemple pour la suppression de la carte bancaire d'un époux et plus largement la réduction de son autonomie financière auxquelles il n'oppose pourtant aucune résistance, ce qui met en lumière le maintien, chez l'épouse, des anciens rôles, statuts et habitudes de son mari, en somme de ce qui comptait et faisait partie de lui :

« Alors, il [le banquier] me dit : “mais supprimez-lui cette carte Visa Premier et prenez une carte pour vous, c'est vous qui devez avoir une carte de paiement, c'est pas...” Oh là là, j'ai dit : “mais comment je vais faire ?”. Il me dit : “allez, je vous fais une carte moi tout de suite et puis voilà, on en parle plus, on raye l'autre”. Il y a pas tellement longtemps que je lui ai dit, parce que, je me disais “tu vas lui dire que tu as supprimé sa car...”, et c'était ce qu'il fallait faire. Il est incapable de... de faire... [...] Donc j'ai mis longtemps pour le lui dire. Et l'autre jour je lui ai parlé, je lui ai dit : “tu sais, oh là là, il va y avoir des problèmes de... peut-être de signature là, il y a une histoire d'assurance vie, des problèmes de signatures, je sais pas. Toi tu sais, peut-être que si on va te voir venir un peu avec tes cannes et tout, ça... ta mémoire, il faudrait peut-être envisager, je sais pas, quelque chose, une curatelle”. Je lui dis... j'ai dit : “c'est moi qui m'occuperais de tout”, “oh, tu fais ce que tu veux, je suis d'accord”, voilà. Donc déjà, là j'ai senti qu'il était tout à fait en dehors de tout, de tout, de tout, de tout. Donc j'ai essayé d'agir étape par étape, mais c'est pas... c'est pas évident, de supprimer à quelqu'un que vous avez connu brillant et de tout l'enlever, c'est pas... c'est pas évident. » (Louise Petit, 82 ans)

L'évolution des incapacités entraîne un réaménagement des rôles au sein du couple, qui bouleverse en même temps l'identité que Louise connaît et associe à son époux. Si elle s'est construite dans le long cours de la relation conjugale, et correspond à un homme brillant et cultivé, la nouvelle réalité marquée par les nouvelles inaptitudes et vulnérabilités fait intervenir un contraste qui remet en question cette identité pas à pas. Le réaménagement des responsabilités dans le couple, qui passe ici par la formalisation des incapacités, ne représente

pas qu'un arrangement pratique et des modifications administratives, mais c'est aussi une transformation de son identité perçue et intériorisée par Louise. Car il y a bien, dans les précautions, dans cette référence à ce qu'était l'époux, à ses anciens rôles, la marque de leur inscription durable en Louise. Les manières d'être et de faire avec son proche malade sont orientées par cet autre qui se maintient à l'intérieur de soi. Cela rejoint un constat avancé par la première école de Chicago, mais cette fois-ci pas seulement à propos de l'inscription du rôle dans la personnalité de l'individu, mais aussi à sa reconnaissance et à sa persistance sous une forme consciente ou intériorisée par un autrui significatif :

« It is probably no mere historical accident that the word person, in its first meaning, is a mask. It is rather a recognition of the fact that everyone is always and everywhere, more or less consciously, playing a role... It is in these roles that we know each other; it is in these roles that we know ourselves. In a sense, and in so far as this mask represents the conception we have formed of ourselves – the role we are striving to live up to – this mask is our truer self, the self we would like to be. In the end, our conception of our role become second nature, an integral part of our personality » (Park cité dans Goffman, 1956, p. 12)

On retrouve dans la littérature sociologique sur les aidants une attention à ce que les proches font du passé de la personne malade. La connaissance de ce passé apparaît alors comme une compétence qui gagne à être aussi prise en compte par les professionnels de santé (Demagny et al., 2015). L'entrée analytique par la socialisation amène à un autre type d'attention au passé que cette connaissance des préférences et des goûts de la personne malade favorable à une prise en charge individualisée. Le passé est aussi l'histoire d'une relation, dont j'ai insisté sur les situations où elle est marquée par une autorité de l'un des conjoints, un époux dans les couples les moins égalitaires, et qui se maintient au moins partiellement dans la trajectoire de maladie. Le rôle d'aidant se construit depuis des positions relationnelles où toutes et tous ne sont pas égaux pour faire face à certains défis qui interviennent dans le long cours de l'aide. Ce sont notamment les confrontations à son proche, au désavantage des femmes, et dont on peut se demander si les déclarations du mal-être dans les analyses quantitatives, significativement genrées (voir *supra* « Prologue aux analyses : quantifier "l'emprise du genre" dans l'aide »), ne sont pas en partie la conséquence du fait que les conjoints et les conjointes ne font pas l'expérience de l'aide depuis les mêmes positions. Car l'histoire relationnelle est le théâtre d'une socialisation conjugale durable, dont les répartitions des rôles, des responsabilités, des rapports de force de l'un vis-à-vis de l'autre, ainsi que le « moi conjugal » (Singly, 2016) en tant que part de soi construite par l'influence socialisatrice de la relation conjugale, ont une rémanence.

3.2. Accompagner les désengagements de la personne malade, renoncer à ses attentes

Il s'agit maintenant d'aborder les ajustements relationnels de l'entourage aux nouvelles incapacités de la personne malade, à travers le fil rouge de la socialisation. Ce ne sont donc pas les transformations des relations qui figurent comme objet d'analyse, mais plutôt l'enjeu qu'elles charrient en matière de maintien et de renoncement aux attentes sociales à l'égard de son proche malade. En effet, les démences entraînent un décalage entre les attentes de l'entourage et les nouvelles manières d'être du parent ou du conjoint malade. Certains ajustements consistent en des réaménagements des attentes à son égard, puisque son nouvel état cognitif ne lui permet plus de se conformer à des normes sociales (par exemple la politesse) ou à des attendus plus intimes, tout autant cristallisés par la routine des interactions quotidiennes durant la vie conjugale ou filiale, telles que les façons habituelles d'être, de se conduire, de penser ou de communiquer. Si les transformations de son proche peuvent être vécues positivement par l'entourage, par exemple en le « redécouvrant » sous un « jour nouveau »¹⁸¹, elles font aussi l'objet de renoncements, c'est-à-dire de manières de laisser partir même si ce n'est jamais complètement. Ces ajustements relationnels par le renoncement consistent en une révision et une réduction des attentes à l'égard de son proche, **mais** qui **cependant** ne vont pas de soi. Car les normes sociales, tout comme les habitudes, les automatismes (de pensée, mais aussi d'action) et les repères intimes construits dans des relations conjugales ou filiales singulières, sont intériorisés par l'entourage et peuvent donc se maintenir dans le temps en dépit d'une nouvelle situation marquée par l'avancée des difficultés cognitives qui viennent contrarier les attentes des proches.

Sur ce thème, la catégorie de « déni » est la plus couramment mobilisée (par des professionnels, mais pas seulement car la notion a glissé dans le langage courant) à propos de situations où d'ajustements relationnels qui ne sont pas à l'œuvre, par exemple lorsque l'entourage ne révisé pas ses prévisions et ses attentes à l'égard de son proche malade. Elle situe

¹⁸¹ Au-delà de l'aide qui peut être « conçue comme ? une “réparation” » (Campéon, Le Bihan et Martin, 2012, p. 120) par les proches qui endossent un rôle d'aidant propre à redéfinir et réactualiser la relation avec son proche d'une façon souhaitable, cela peut aussi s'appuyer sur les changements dans la manière d'être de son proche dépendant. La manifestation des troubles peut en effet représenter une transformation de son proche malade estimée bénéfique lorsqu'elle permet de renouer une relation auparavant tendue ou de l'investir d'une façon nouvelle sans la distance, les tensions ou les obstacles d'apudavant. Pour Anne-Laure Fraga, les transformations de son grand frère Pepillo liées maladie d'Alzheimer entraînent un « rapprochement » qu'elle apprécie, avec le partage d'activités de jardinage, en lui parlant ou en lui adressant quelques caresses. Ces moments sont nouveaux et contrastent avec le récit d'une histoire relationnelle où Pepillo tenait à distance les marques de tendresse, d'affection ainsi que ce qui peut représenter un rapprochement avec des activités féminines. Le virilisme et l'ancienne autorité qu'elle lui reconnaît (auparavant sévère dans un rôle d'éducateur qu'il tenait en tant qu'aîné et fils de parents récemment immigrés des îles canaries) sont décrits comme des « carapaces ». Pour elle, la maladie a fait « chuter ses barrières sociales », et permettent maintenant un accès à son frère sans cette « carapace » qu'il aurait tenue tout au long de sa vie.

la cause du côté de mécanismes psychiques inconscients qui mettent à distance la réalité externe, celle de l'existence de troubles cognitifs. Le prisme analytique de la socialisation invite à investir ces situations autrement, avec une attention à la rémanence des intériorisations (les normes sociales, les habitudes conjugales, etc.). Cette perspective contribue à l'identification de ce qui freine et rend possible les ajustements au nouvel état cognitif de son proche. Il ne s'agit pas de poser une approche concurrentielle à celle de la psychologie en niant l'existence du déni comme phénomène inconscient de défense psychique face au réel. L'intérêt est plutôt d'investir un thème commun, celui de l'adaptation à un réel, en proposant un éclairage sociologique qui participe à comprendre en quoi les ajustements aux transformations d'une personne malade ne vont pas de soi, ni ne se réalisent à l'insu de ses proches. Ils peuvent par exemple consister en des activités cognitives, intellectuelles, parfois délibérées, qui reposent sur des apprentissages de savoirs, de manières de percevoir et d'agir plus ou moins formalisés, ou impliquer un travail sur soi, c'est-à-dire sur ce qui est intériorisé.

Les transformations de la personne malade peuvent être vues comme une mise à l'épreuve de la fermeté du monde intériorisé par l'entourage, dont l'issue peut se dessiner en deux pôles : l'un correspond à un ajustement par l'aménagement des habitudes, des attentes, des manières de penser, etc., tandis que l'autre est une inflexibilité. L'expérience de la maladie est une navigation entre ces deux pôles.

3.2.1. Les démences comme infractions aux habitudes, règles et usages sociaux

Les réponses de l'entourage aux nouvelles manières d'être de leur proche, qui sont en écart avec la réalité auparavant partagée, font apparaître une fermeté du monde intériorisé. En effet, lorsqu'un comportement enfreint une habitude ou un usage social attendu, ou plus largement lorsqu'un propos est en décalage avec le réel tel que l'entourage le perçoit, ce dernier ne glisse pas dans la nouvelle perception de la réalité, mais il maintient la sienne. À l'inverse d'une dynamique de révision de leur propre perception du réel, les proches aidants maintiennent les codes et les usages sociaux ainsi que leurs versions des événements passés. Cette fermeté du monde est à l'œuvre, que le comportement faisant infraction soit mis sur le compte de la maladie (la conduite est à la fois désapprouvée et excusée) ou à l'inverse qu'il fasse l'objet d'un traitement social ordinaire, par exemple avec le reproche ou la réprimande (la conduite est désapprouvée et sanctionnée par des remontrances). Dans les deux cas, les règles, les habitudes et les normes sociales intériorisées par le proche aidant le restent. Le premier cas combine le maintien de la réalité intériorisée à une prise en compte du nouvel état cognitif de son proche

pour un traitement social particulier de l'infraction qui fait intervenir la déresponsabilisation de la personne en raison de sa maladie. Le deuxième cas témoigne également de la fermeté du monde intériorisé, mais qui ne laisse pas la place à un autre cadre d'interprétation et de traitement de l'infraction que celui usuel (le reproche, la sanction). Dans plusieurs situations, ces deux logiques cohabitent et ne sont donc pas exclusives.

Par exemple, lors d'une entrevue au domicile d'une épouse ayant lieu au cours d'un après-midi, celle-ci s'absente à quelques reprises afin de rouvrir les volets que son époux, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer, a fermés à plusieurs reprises. Elle intervient avec un ton réprobateur dont l'expression est maîtrisée (« Tu rouvres le rideau là. Parce que moi je vois plus rien. Je vois rien. Rouvre les rideaux s'il te plaît »), et revient en m'indiquant que c'est une des manifestations de la maladie, un « toc » qui le pousse à agir ainsi. C'est là un dérangement du quotidien et une rupture avec les habitudes, pénibles pour ces deux raisons. Au cours de ce même entretien, elle décrit cette fois-ci avec un fort agacement et une grande frustration l'attitude « égoïste » de son époux, du fait qu'il commence à manger dans l'instant où il est servi, l'assiette posée devant lui, sans attendre qu'elle soit elle-même à table :

« On n'abandonne jamais un malade. Mais c'est pas l'envie qui me manque, je dois vous dire. Parce que lui il est « cool, Raoul », hein ! Lui il s'en fout ! Pourvu qu'il soit... il mangeait de... Je commence à préparer le repas, il mange tout seul. Je lui dis « ça te dérange pas là ? Tu sais moi j'existe pas ? » “Ah non j'ai commencé juste comme ça”. Il fait tout tout seul. Bon ben il est dans son petit égoïsme et dans son petit égocentrisme, ben qu'il y reste ! » (Vinciane Duguet, 72 ans, ancienne directrice d'hôtel, épouse de Christian Duguet, 85 ans, ancien gérant de restaurant, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans)

Les attitudes de l'époux enfreignent les habitudes qui « construisent en partie les règles d'interaction » (Kaufmann, 1997, p. 93). En percevant la situation comme relevant d'une tare morale, l'épouse laisse apparaître son maintien tout à la fois de la règle conjugale d'attention au conjoint construite dans l'histoire du couple, et de son attente que l'époux s'y conforme.

Les entretiens font voir de nombreuses marques de conservations des attentes à l'égard de la personne malade. Elles se rapportent à de divers domaines dans lesquels les défaillances se manifestent progressivement, par exemple concernant les compétences pratiques et intellectuelles (connaissances, habiletés, aptitudes à assurer une tâche), le respect des règles sociales (les « bonnes conduites », la politesse, le respect d'autrui, le « savoir-être »), ou les aptitudes mnésiques (se repérer dans le temps, se rappeler où se situe un objet, le souvenir de moments récents, mais aussi de l'inoubliable, tels que les événements marquants, la mémoire des proches, de sa propre histoire biographique...). Or, les proches aidants ne renoncent pas à

leurs attentes à l'égard de la personne malade au rythme de la manifestation des déficits cognitifs, ce que montre la spontanéité des réactions que suscitent les écarts de perception du réel. On se rappellera par exemple comment Suzanne Pichon reprend aussitôt son époux après sa réponse à mes questions au sujet de sa carrière professionnelle (« T'as fait 42 ans et demi, et ça fait 47 ans qu'on est mariés. Ne confonds pas ! »), qui figure comme un élément significatif de son histoire biographique pour Suzanne, puisqu'elle valorise tout au long de l'entretien le « capital symbolique » (Bourdieu, 1979) de l'époux du fait que son métier impliquait une proximité avec des personnes de statut social supérieur, de haut rang. Mais ce sont plus largement les écarts avec le réel qu'elle sanctionne spontanément par la correction :

« Benoît – Tu sais pas ce que tu en as fait, celle [une feuille manuscrite] que j'avais commencée ?

Suzanne – Mais non ! Mais ça n'a rien à voir avec ton boulot ! Du tout ! Non ! L'arbre généalogique ça n'a rien à voir avec ! Ne confonds pas l'arbre généalogique et ce qu'on te fait dire là [le thème de la trajectoire professionnelle] ! » (Suzanne Pichon, 72 ans et Benoît Pichon, 75 ans, diagnostiqué avec la maladie à corps de Lewy depuis 2 ans)

Aussi, la rémanence des attentes à l'égard de son proche en tant que résistance au changement est fréquemment exprimée sous la forme de contrariétés ou de reproches lorsque les incapacités viennent déstabiliser l'ancienne répartition des rôles domestiques stabilisée de longue date. Elle apparaît par exemple dans les propos de Jacques, un époux participant à un « apéro des aidants » organisé par une plateforme de répit, lorsqu'il se plaint que son épouse persiste à acheter des tartes aux fraises (« putain, elle m'achète toujours ce même truc, ça fait le quatorzième que je jette »), et place des contenants inadaptés au micro-ondes (« je lui dis cinquante fois, mais il n'y a rien à faire, elle continue »). Cette rémanence des attentes figurait également, de manière régulière, dans les récits de conjoints et de conjointes des réorganisations domestiques analysés précédemment (voir *supra* chapitre 1, « 1. Les réorganisations domestiques au sein des couples ») :

« Ce qui est frustrant, c'est de se dire "je reviens de faire des courses, je pense qu'elle a fait quelque chose, et puis... elle a le sentiment d'avoir fait le repas parce qu'elle a mis le couvert et sorti deux tranches de pâtés qui étaient toutes prêtes bien évidemment » (Jean Valenton). 74 ans, ancien avocat, époux de Claire V. 71 ans)

« Non, mais à un moment j'ai dit "mais c'est toujours pareil là ? On passe plus le balai, on passe plus rien ?" "oui, j'ai pas envie". Alors j'ai dit "bon ben ça va, j'ai compris, je vais le faire" [rire]. » (Gérard Replet, 66 ans, époux de Anne R. 69 ans)

« Par contre, vous voyez ? Vous voyez la baraque là ? Elle aurait besoin d'un bon coup de neuf hein ! Et ça il s'en fout hein ! » (Jacqueline Courtin 85 ans, épouse de Charles C. 90 ans)

Avant d'explorer plus en avant cette appréhension de la maladie comme une mise à l'épreuve des attentes intériorisées de l'entourage à l'égard de leur proche, il convient de passer en revue d'autres modèles interprétatifs plus courants – et pas nécessairement issus de travaux sociologiques – concernant ces situations. Le plus souvent, elles sont abordées sous l'angle d'une défaillance dans l'activité de discrimination des comportements de la personne malade. Et en effet, lorsque cette activité est accomplie, elle est fondée sur des connaissances sur la maladie, et consiste à distinguer les traits familiers de la personnalité de son proche de ceux attribués à la maladie :

« Au fil de la progression de la maladie, les proches opèrent une discrimination entre les traits de personnalité qu'ils reconnaissent chez leur proche, fondé sur la continuité de ses comportements présents avec ses comportements ou ses goûts antérieurs, et des comportements nouveaux, dont les plus dérangeants – l'agressivité, la désinhibition, l'angoisse, et dans une moindre mesure l'apathie – sont attribués à la maladie. » (Mallon, 2015, p. 231)

Dans la littérature scientifique, mais aussi pour les professionnels de santé ainsi que dans le sens commun, le maintien des attentes à l'égard de son proche tient à une défaillance dans l'identification de symptômes qui est renvoyée soit à un « déni », soit au manque de connaissances sur la maladie.

3.2.2. Tare morale, étrangeté ou symptôme ? L'ignorance de signes de la maladie comme « déni » ou déficit de connaissances

La catégorie de « déni » correspond à une « exclusion active et inconsciente de certaines informations hors de l'attention focale » (Chabrol, 2005, p. 37). Sa cause est située dans l'inconscient, et consiste en un mécanisme psychique de défense face au réel qui porte à ne pas le percevoir tandis qu'il devrait s'imposer avec évidence. Comme l'indique Carine Beaufilet dans son roman à propos de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage : « quand on n'est pas prêt à voir une réalité, même l'évidence nous échappe » (2014, p. 87). Le phénomène renvoie à un mécanisme intrapsychique sans lien avec une causalité sociale dans l'explication de cette perception de la réalité, ce qui laisse peu de place à l'analyse sociologique. Cependant, à rebours de cette catégorie médicale, les sociologues ont identifié des logiques sociales qui structurent les perceptions divergentes de la maladie tandis qu'elles sont souvent pointées comme relevant du déni¹⁸². Si la démarche sociologique peut ainsi sembler

¹⁸² Ces travaux sont concentrés sur l'enjeu du diagnostic de la maladie d'Alzheimer, qui par exemple peut être laissé à la lisière en raison des ressources et des temporalités plurielles (Duprat-Kushtanina et al., 2019), se présentant comme « irrecevable » par l'entourage du fait de conséquences inacceptables qu'il représente en termes d'engagement dans l'aide (Béliard, 2019, p. 233), ou pour rester à distance des étiquettes stigmatisantes de la

concurrentielle à celle de la psychologie, pour ma part elle n'implique pas de nier l'existence de défenses intrapsychiques individuelles. Plutôt, elle contribue à un examen sociologique, ici à partir d'une approche par la socialisation, pour identifier ce qui fait frein à l'ajustement à un réel, la catégorie médicale de déni étant insuffisante pour rendre compte de tout ce qui se joue dans chacune des situations.

Par exemple, en reprenant le cas de Vinciane Duguet, on saisit qu'une explication par le déni ne permettrait pas de comprendre sociologiquement ce qui se passe pour qu'elle accepte certains troubles et soit dans le déni pour d'autres manifestations de la maladie. Elle est encore moins probable si on prend en compte les divers indicateurs attestant que Vinciane n'exclut pas la maladie de son époux, mais au contraire qu'elle la perçoit : ancienneté du diagnostic (7 années au moment du deuxième entretien), participation active à des groupes de parole pour aidants depuis plus de trois années, qui témoigne de sa conscience de la maladie, ainsi que des charges répétées à l'encontre de l'époux car il ne se considère pas lui-même comme malade (« Il a peur de mourir, je pense qu'il y a ça, moi. Et donc là, c'est le déni de la maladie »). Plutôt que de ne pas « voir la maladie » elle-même, elle déplore, à l'inverse, que son époux ne reconnaisse pas les dégradations de son état de santé. Ce qui a pour conséquence de complexifier sa prise en charge puisqu'il ne s'y conforme pas et ne se reconnaît pas avec les caractéristiques d'un bénéficiaire :

« Il ne s'est pas assis hein [lors de sa première journée en accueil de jour]. Il les a regardés. Il a dit "ils sont tous vieux, ils sont tous malades. Allez Julie [psychologue], on s'en va, on va prendre l'apéritif". [...] Et à l'occasion d'une nouvelle tentative] On sort, et puis il me dit "t'as vu comment ils sont là ? Mais ils sont malades ces gens". [rire crispé] Donc je lui dis "Mais Christian, toi aussi, tu es malade, ils sont comme toi. Ce sont de gens qui ont plus de mémoire. Toi non plus t'as plus de mémoire. Donc ça serait bien que tu puisses parler avec eux. » (Vinciane Duguet, 72 ans)

Une autre manière de comprendre comment les proches aidants interprètent et réagissent aux troubles cognitifs est de porter l'attention à leurs connaissances sur la maladie. Plusieurs travaux scientifiques anglo-saxons en psychologie et en gériatrie se sont intéressés à l'influence des connaissances des proches aidants sur leur « codage »¹⁸³ des conduites de la personne malade. Ils font apparaître une tendance à la surestimation des compétences de cette dernière, qui a pour conséquence de favoriser l'interprétation des troubles comme des comportements

maladie et de la dépendance, en préférant une continuité avec la manière de composer avec le vieillissement (Campéon, Le Bihan et Mallon, 2014).

¹⁸³ Le terme est régulièrement employé dans ces travaux (« coding behaviors », « behavioral coding »). Il peut être compris dans le sens de « interpréter ».

volontaires de manipulation (Davis et al., 2006) et d'accroître le sentiment de dépression chez le proche aidant (Argüelles et al., 2001). De même, l'interprétation d'une conduite en tant qu'attitude délibérée plutôt que comme l'expression de troubles cognitifs entraîne un ressentiment à l'égard de son proche malade (Martin-Cook et al., 2003 ; Williamson et al., 2005). Bien que ces études ne soient pas descriptives, les analyses reposant fréquemment sur le modèle de régression de variables plutôt que sur une approche compréhensive attentive au sens et aux significations des conduites perçues, elles semblent dessiner un lien entre des connaissances étendues sur la maladie et une augmentation du « seuil de tolérance »¹⁸⁴ des proches aidants à l'égard des infractions de la personne malade. Car elles amènent à ne pas surestimer les compétences de cette dernière et à lui appliquer un principe de déresponsabilisation où les conduites désapprouvées, étranges, ou incompréhensibles sont attribuées à l'expression des troubles cognitifs plutôt qu'à la personne. Cela n'implique pas que ces conduites soient simplement acceptées, car elles peuvent être pénibles ou dangereuses, comme le fait d'être égaré :

« Les malades d'Alzheimer n'ont pas conscience de prendre des risques. Il est parti se promener. Quand on l'a récupéré : “pourquoi les gendarmes sont là ?”. Les gendarmes le regardent et lui disent “Monsieur Duguet, ça fait quand même quatre heures qu'on vous cherche”. Il n'a pas conscience du tout. Il va se promener. »
(Vinciane Duguet)

Ce lien, entre les connaissances des proches aidants et leur attribution des motivations qui initient les conduites désapprouvées, semble cependant fragile et doit être complété puisque le suivi de programmes de formations à la maladie devrait mener à une meilleure estimation des aptitudes de son proche malade, ce que quelques études confirment (Davis et al., 2006), alors que ce n'est pas le cas pour d'autres (Martin-Cook et al., 2003, 2005). De même, les effets de connaissances étendues sur la maladie paraissent localisés, puisque des bénéfices peuvent être observés en matière de réduction du sentiment de colère à l'égard de la personne malade, mais pas du fardeau ressenti (Argüelles et al., 2001).

En dépit de ces réserves, l'approche par les connaissances des proches aidants est intéressante car elle ouvre l'hypothèse que les savoirs sur la maladie orientent, au moins en partie, le traitement social des conduites de la personne malade. Dans *La société comme métaphore*, Susan Sontag (1978) pointait un tel phénomène à l'échelle des sociétés occidentales, où lorsque des états de santé ne sont pas encore bien compris, que les

¹⁸⁴ De manière significative, l'expression est employée par France Alzheimer pour présenter les bénéfices des formations des aidants proposées.

<https://www.francealzheimer.org/nos-actions-nos-missions/actions-adaptees-aidants/la-formation-des-aidants/>

connaissances scientifiques restent imprécises ou ne sont pas attestées, ils font l'objet d'explications cherchées dans le domaine moral ou psychologique, en attribuant la cause à ce qui est socialement répréhensible. À l'échelle de l'expérience individuelle de la maladie d'un proche, l'enjeu analytique n'est pas celui de la stigmatisation sociale de maladies, mais celui des significations attribuées aux attitudes de son proche, qui déterminent en partie son traitement social et le vécu émotionnel des situations.

En reprenant à nouveau le cas de Vinciane Duguet, on peut comprendre le reproche adressé à son époux comme une méconnaissance de la manière dont les troubles cognitifs se manifestent dans le quotidien, pas seulement par des difficultés d'ordre mnésiques. Et on pourrait ainsi supposer que Vinciane appliquerait un autre jugement que celui de la tare morale si elle apprenait que son époux mange aussitôt que son assiette est servie, sans attendre qu'elle ne se mette à table, en raison d'un dysfonctionnement de ses fonctions exécutives qui l'amènent à passer outre les autres exigences de la situation, notamment de politesse. Dans le même sens, les récits des périodes qui précèdent l'arrivée d'un diagnostic, période au cours de laquelle la connaissance de symptômes est faible en particulier pour les personnes n'ayant pas d'expérience préalable de la maladie, témoignent de comportements mis sur le compte de la vieillesse, de la fatigue ou du caractère. Parfois cela mène à une remise en question temporaire du couple, jusqu'à ce que les comportements inappropriés soient perçus comme l'expression des symptômes d'une maladie, ce qui ensuite initie un autre traitement social de ces conduites :

« À un moment donné, je me suis dit "est-ce que c'est moi qui la supportais moins ?" Moi, ça faisait bien deux ans que j'étais en retraite. Je me suis dit "peut-être que je la supporte moins". Pendant quinze jours, je me suis mis un peu en retrait. *Vous êtes demandé si elle était déjà comme ça. C'est vous qui la trouviez moins supportable ?*

Oui. J'ai vu un couple qui avait divorcé à la retraite. Je me suis dit que peut-être qu'à la retraite, les gens divorcent. Ils supportent peut-être moins. Pendant quinze jours, je me suis mis un peu en recul, en retrait. Je me suis dit, est-ce que ça vient de moi qui ne la supporte pas ? J'ai essayé d'être un peu plus souple. Je me suis dit, non, ça ne vient pas de moi. » (José Dalle, 65 ans, ancien ouvrier, époux de Odette Dalle, 63 ans, ancienne assistante de vie scolaire, diagnostiquée avec une démence fronto-temporale depuis 1 année et demie)

Les connaissances des proches sur la maladie et ses diverses manifestations peuvent influencer, sous certaines conditions, la manière d'appréhender une attitude ou une façon d'être, et d'en situer la cause et le sens. L'attention aux intériorisations permet d'identifier certaines

de ces conditions, car la disponibilité d'une interprétation neurologique n'est pas suffisante pour qu'elle soit appliquée¹⁸⁵.

3.2.3. Prendre en compte la « fermeté » du monde

Si l'approche par les connaissances sur la maladie participe à préciser comment se déroule l'activité de discrimination des comportements de la personne malade, avec d'un côté ceux renvoyés à la maladie et de l'autre ceux liés à la personne (sa morale, son caractère, etc.), un tel modèle explicatif reste encore trop étroit pour saisir les ajustements relationnels et interactionnels à la personne malade. En effet, cette conception de l'ajustement repose sur un lien entre un stock de connaissances et l'activité interprétative des comportements. En évacuant toute autre dimension du jeu social, elle n'offre qu'un éclairage restreint qui participe à saisir quelques situations, tandis qu'elle s'avère limitée lorsque l'on tente de comprendre l'appréhension des comportements par des personnes pourtant dotées de connaissances étendues et attestées sur la maladie et ses troubles. Une scène observée lors d'un spectacle de théâtre ayant lieu au sein d'un accueil de jour montre que des connaissances sur la maladie n'empêchent pas le sentiment d'agacement et la réprobation pour des comportements d'une personne reconnue comme malade :

« Joséphine est une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer bien connue du personnel, car elle se rend à l'accueil de jour chaque semaine depuis plusieurs mois. Elle est assise dans le public, parmi les proches et les personnes malades qui sont mêlés dans l'espace de l'accueil de jour où se déroule la pièce de théâtre. La pièce se déroulait depuis une quinzaine de minutes lorsque Joséphine commence à répondre à haute voix au discours de l'actrice comme s'il s'agissait d'une conversation de face-à-face :

Actrice. – Jolie hein ?

Joséphine. – Non ! [...]

A. – Je suis allée à Toulouse

J. – T'as mangé un cassoulet ? [...]

A. – Avec le temps, tout fout le camp

J. – Oui, tout s'en va [...]

A. – Fermez les yeux, fermez les yeux

J. – Ben non, on va s'endormir ! [...]

A. – Mourir en dansant, c'est ça que je voudrais.

¹⁸⁵ C'est par exemple ce que montre Marlène Bouvet à propos des interprétations biologiques de la dépression dans le cadre de sa prise en charge clinique où le « processus de biologisation ne se déploie jamais dans le vide », car « l'imagerie biologisante déployée dans les cours d'éducation thérapeutique peut entrer, ou pas, en affinité avec les représentations antérieures de l'individu sur le corps et l'esprit ; entrer en concurrence avec des schèmes alternatifs (psychologiques, sociologiques) ; se mêler à ces derniers, en un mixte syncrétique ; ou devenir un enjeu de légitimation, de classement par les autres et de "lutte de soi contre soi". » (Bouvet, 2023)

J. – Ah non ! C’est pas bien ! Mourir en dormant c’est mieux, comme ça on s’en rend pas compte.

Après la représentation, je demande à quelques aidants familiaux et à une personne du personnel de l’accueil de jour ce qu’ils ont pensé de la pièce. Je recueille alors des témoignages d’agacements concernant l’attitude de Joséphine (“elle nous a saoulés à parler tout le temps”, “c’était énervant”). » (Extrait du journal de terrain, mai 2016)

Amandine, la psychologue de l’accueil de jour et de la plateforme de répit, qui n’était pas présente lors de la représentation, partage la même exaspération que lui ont exprimée certains membres du personnel :

« Apparemment Joséphine a tout gâché quoi. La dame qui répondait tout le temps, l’accueillie qui a péti sa crise là... [...] Ben attend, ce qu’ils m’ont décrit, les gens qui étaient à côté de Joséphine, je sais pas si toi t’étais à côté, mais... Elle était insupportable, elle répondait tout le temps, elle ouvrait sa gueule tout le temps, enfin... quand même quoi ! Pour le spectacle ça va bien deux minutes, mais... » (Amandine, la trentaine, psychologue en accueil de jour et plateforme de répit)

On pourrait interpréter cet extrait comme un dérapage, par ailleurs peu fréquent, de la psychologue qui aurait manqué d’interpréter l’évènement en faisant intervenir l’effet des troubles cognitifs de Joséphine. Cependant l’intérêt n’est pas d’émettre un blâme en raison des propos sévères qui y sont tenus¹⁸⁶. Plutôt cette scène permet de repérer que des connaissances sur la maladie ne suffisent pas pour neutraliser tout agacement ou ressentiment : la psychologue, tout comme de nombreux proches aidants pourtant « formés » aux troubles cognitifs, peuvent maintenir des attentes (ici, des règles de conduite qu’un spectateur doit respecter), et s’offusquer des infractions, même si elles sont commises par une personne malade. L’approche par les connaissances doit donc être complétée, car elle n’est pas suffisante pour comprendre sur quoi repose l’ajustement par la prise en compte de la maladie.

Ces limites peuvent être dépassées en se rapprochant d’un modèle interprétatif qui fait intervenir les raisons du maintien des attentes sociales à l’égard de la personne malade, autrement que par le manque de connaissances ou la surestimation des compétences. Car les

¹⁸⁶ Bien sûr, la lecture de des propos de la psychologue a toutes les chances de susciter un jugement moral spontané sur sa personne, ou de soulever l’attention et la suspicion pour mon manque d’égard car je les fais apparaître dans un écrit scientifique, tandis que les notes de terrains, mais aussi nos propres attitudes dans la vie quotidienne ou professionnelle peuvent aussi contenir des écarts regrettables que l’on ne souhaiterait pas voir transcrits. Leur mise en visibilité pourrait donc représenter une forme de mesquinerie, d’autant plus que le discours a été tenu dans le cadre d’entretiens réguliers, où nous échangeons presque chaque semaine dans une atmosphère de détente qui petit à petit ont pris la direction d’un langage privé propice à l’expression franche et moins filtrée par l’enquête, ce qui figure comme un contexte propice pour prendre en défaut un interlocuteur par l’extraction de ses propos. Mais dans la lecture que je propose, il ne s’agit pas de s’arrêter sur un dérapage anodin. Il vient plutôt souligner une partie de ce dont les proches aidants font l’expérience, et qui nécessite pour la démonstration de révéler des propos disqualifiants.

connaissances rendent les personnes malades excusables, mais elles sont insuffisantes pour s'affranchir des attentes sociales cristallisées, et des normes actuelles ou historiquement sédimentées. Avec le principe de rémanence des intériorisations, l'approche par la socialisation offre un autre regard sur les situations précédentes : le renoncement aux attentes à l'égard d'une personne malade ne va pas de soi, mais il peut être vu comme une activité qui se heurte à un monde intériorisé fait de règles, d'habitudes et d'attentes sociales. C'est précisément parce que ces prévisions et attentes ont une histoire et une certaine fermeté qu'elles rendent complexes aussi bien l'activité de discrimination des comportements que leur vécu émotionnel. Dans le cas d'Amandine, les règles de conduite d'un public face à une pièce de théâtre (politesse, savoir-être, etc.) sont des normes sociales intériorisées. Les formules disqualifiantes qu'elle emploie indiquent la force du maintien de son attente que toute personne se conforme à la norme de bonne conduite d'un spectateur, et d'un sentiment d'agacement lorsque cela ne se produit pas et peut saper l'expérience des autres.

La fermeté des intériorisations est la plus visible dans les situations rencontrées par de proches aidants particulièrement informés de la maladie par des savoirs formalisés (suivi de formations des aidants, participation à des groupes de soutien psychologiques, etc.), et soucieux de mettre en œuvre de « bonnes » conduites en matière d'accompagnement, c'est-à-dire suivant la perspective d'un ajustement à son proche sans débordement émotionnel. L'ajustement ne repose pas seulement sur la typification de comportements dérangeants en tant qu'expression de troubles liés à la maladie, mais il suppose aussi d'engager un travail sur ses propres émotions afin de neutraliser l'expression des réactions spontanées face aux dérangements :

« Tu vois Myriam, elle va prendre le journal... Elle prend le journal, alors déjà, et ça mon père il le faisait aussi, elle disait "mais ! C'est pas le journal d'aujourd'hui !" Alors elle prend le journal, je lui achète Le Progrès parce qu'il y a des mots fléchés, elle essaie d'en faire. Mais je vais te dire, elle me lit le journal à haute voix ! Alors moi je suis avec un bouquin ou... et bien j'aime autant dire, écoute, si tu veux faire l'expérience [rire] : un journal en face de toi à haute voix, tout ! Les décès et tout elle adore ça ! Elle me lit [...] "tu connais bien Jacqueline Menton ?" Elle a lu ça dans le journal. [rire] Je lui dis "non Myriam" ou alors "je m'en souviens plus". Ça aussi ça fait partie, je fais semblant de... alors je suis obligé de lui répondre à ça. Et ça monsieur, c'est une... c'est un sacré boulot sur soi-même.

Du coup vous devez lâcher un peu vos activités ?

Non, mais putain ça m'emmerde moi qu'elle me lise le journal ! Et puis alors elle recommence après. Et il faut toujours faire croire que c'est la première fois. Mais elle le fait, elle le fait tellement... de par la maladie que tu ne peux pas lui en vouloir. En vouloir à quelqu'un qui est comme ça, c'est pas bien. C'est pas bien. C'est pour ça qu'il faut être... Non, elle m'apprend à vivre hein quelque part. On dirait pas, mais elle m'apprend une autre façon de se comporter hein ! » (Jean-Luc Mulo, 83 ans, ancien dessinateur industriel, époux de Myriam Mulo, 81 ans, ancienne sténodactylographe, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans)

Bien sûr, ce travail émotionnel est déclaratif. Mais l'intérêt est davantage de souligner la ligne de conduite qui repose sur un travail sur soi et non pas la réprimande de son proche malade, que d'en identifier les écarts qui ont toutes les chances d'intervenir dans le quotidien, selon l'intensité des dérangements et la disposition mentale et émotionnelle à retenir l'expression de ses agacements. Cela est souvent commenté au sujet des répétitions de la personne malade (poser les mêmes questions, « rabâcher »), qui est l'une des transformations les plus communément mises sur le compte de la maladie, appelant ainsi à un travail sur soi pour ne pas s'emporter contre son proche.

« Ça agace oui. Bon après, j'essaie de... [...] il y a des jours je le prends bien, d'autres jours je le prends moins bien, parce que je suis énervée, parce que je suis fatiguée, parce que ci, parce que là hein ! » (Vinciane Duguet, 72 ans, ancienne directrice d'hôtel, épouse de Christian Duguet, 85 ans, ancien gérant de restaurant, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans)

« J'ai passé le cap. Au début c'est "c'est pas possible, ça fait dix fois qu'il me répète les mêmes trucs !". Non maintenant je sais qu'il va me le répéter dix fois. [...] Si ça m'agace, c'est que je suis fatiguée. Je me suis aperçue de ça. Donc il faut que je reprenne, enfin que je prenne sur moi. » (Odile Tran, 61 ans, infirmière scolaire, épouse de Pierre Tran, 60 ans, ancien conducteur de train, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

L'expérience de la maladie d'un proche est faite d'entrecroisements et de remaniements des attentes et des habitudes quotidiennes. Les transformations de la personne malade se rapportent à des dimensions fortement intériorisées de la définition de la réalité (ex. codes de politesse, de savoir-vivre...), et mettent à mal, voire rompent au moins en partie la symétrie de la réalité partagée avec son proche. Il y a peu de chances pour que le changement se produise au niveau même des définitions des normes sociales intériorisées par les proches aidants, qui sont alors considérées comme des allants de soi. C'est ce que Peter Berger et Thomas Luckmann décrivent à partir de l'exemple de la pratique vestimentaire. Aller au bureau sans cravate ne nécessite qu'un changement mineur de la définition de la réalité, alors que s'y rendre sans aucun vêtement nécessiterait un changement « drastique » :

« Le premier changement pourrait être socialement médiatisé par un simple changement de travail [...]. Le second, par contre, devrait entraîner une révolution sociale dans le milieu de l'individu ; il devrait être subjectivement appréhendé comme une conversion profonde, probablement après une résistance initiale intense. » (Berger et Luckmann, [1966] 2005, p. 238)

Les proches aidants ne changent pas leurs définitions des règles de bonne conduite. Autrement ils ne les respecteraient plus eux-mêmes. Plutôt, au fil de la maladie, ils s'attendent

de moins en moins à ce que leur proche les respecte. C'est-à-dire que si les aidants effectuent un travail de maintien de la réalité de leur proche, notamment par la « stimulation » afin de lutter contre la désintériorisation des règles et normes par leur rappel (voir *supra* chapitre 5, « 1. Travailler sur la démence : maintenir le monde intériorisé »), ils s'ajustent aussi en se pliant à la force de l'avancée de la maladie en aménageant leurs attentes à l'égard de la personne malade. On comprend qu'une partie de l'ajustement repose moins sur une transformation de soi que sur une activité de neutralisation temporaire de règles, de normes et d'attentes sociales intériorisées qui poussent à agir, percevoir ou ressentir avec spontanéité et l'évidence du « bon sens ». Cette neutralisation entraîne l'augmentation du seuil de tolérance aux infractions.

Mais l'expérience de la maladie n'est pas faite que de la retenue d'expressions de frustrations et d'agacements dans les interactions avec son proche malade. La neutralisation des attentes peut s'effectuer de manière volontaire, suivant une flexibilité qui s'inscrit dans une nouvelle ligne de conduite qui fait sens pour l'aidant, sans pour autant qu'elle ne nécessite l'engagement d'un travail conséquent sur ses propres émotions. Ainsi, Isabelle Hartman raconte ne plus s'attendre, lors de repas partagés avec sa mère, à ce qu'elle se conforme au respect de certaines manières de table. Ce renoncement prend place dans la mise en application d'une logique de préservation des compétences de sa mère, appropriée par son suivi d'une formation des aidants et de lectures sur la maladie et son accompagnement, qui se substitue à la logique de conformité aux usages prescrits et d'efficacité de l'accomplissement des tâches (bien mettre la table, manger avec des couverts) :

« On essaie de faire à manger tous les trois [son fils, sa mère, et elle-même]. Donc eux, ils sont souvent préposés à mettre la table, ce qui est une tâche très complexe pour ma mère. Mais en même temps, je me dis que ça la stimule un peu aussi. Et puis ensuite on fait à manger. Ensuite elle a une séance de kiné d'une petite vingtaine de minutes. Après on passe à table. Voilà, sur le temps du repas, on prend vraiment notre temps. Parce que c'est pareil, j'essaie de laisser de l'autonomie à ma maman. Parce que du coup, elle a du mal à manger avec des couverts. Donc tout prend du temps. Donc voilà, on essaie d'adapter.

C'est-à-dire lui laisser manger avec les couverts, même si ça prend du temps, c'est ça ?

Avec les couverts ou avec les doigts. Enfin, elle fait comme elle peut. C'est ce que je lui dis. Ça la gêne parfois, face à son petit-fils, parce qu'il y a une forme de pudeur, c'est logique. Mais voilà quoi, même Marin il lui dit "non, mais mamie, ça me dérange pas, moi aussi je mange avec les doigts!". Bon bref, on essaie de dédramatiser tout ça. Mais souvent, c'est vrai que le temps de repas il prend un bon bout de temps. Mais en même temps c'est le moment où on peut discuter. » (Isabelle Hartman, 44 ans, designer auto-entrepreneuse, fille de Catherine Desjean, 72 ans, ancienne mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 1 an)

Dans le cas d'Isabelle, l'infraction est négociée plutôt qu'imposée de même qu'elle n'engage pas de vives émotions comme c'est souvent le cas pour les attitudes les plus redoutées par les proches aidants : l'agressivité et les insultes. Le renoncement temporaire aux attentes est d'autant plus facile qu'il représente un faible coût (la patience), qu'il se déroule sur une scène sociale privée (et non publique), qu'il s'insère dans ce qu'elle définit par ailleurs comme la seule possibilité de « lutter » contre l'évolution de la maladie par la « stimulation », et qu'il permet de poursuivre une forme de relation qu'elle s'efforçait déjà de maintenir dès le premier entretien réalisé deux ans et demi plus tôt, et qui consiste à « faire avec » et « être avec » sa mère.

Toutes les manifestations des troubles ne sont pas équivalentes en matière d'entrechoc avec la réalité subjective de l'entourage. Par exemple, il est plus aisé de renoncer temporairement à l'usage de manières de table¹⁸⁷, qu'à des règles de respect d'autrui. Il est plus facile de s'ajuster à un proche qui sème des objets dans le logement, que d'être exposé à ses colères répétées. L'approche par la socialisation participe à comprendre que si tous les ajustements ne se valent pas, c'est parce que tous les comportements ne heurtent pas la même fermeté ni les mêmes dimensions de la réalité subjective de l'entourage. Cela permet de mieux saisir comment les transformations de la personne malade sont appréhendées (les tolérer, les refuser, les déplorer, les corriger de la manière forte ou douce, etc.). Si l'on ne prend pas en compte les diverses manières et intensités dont les troubles viennent bousculer différents niveaux de la réalité subjective, on ne se donne pas les moyens de comprendre comment les ajustements sont possibles ou refusés, ni comment ils se réalisent suivant le différentiel de difficulté qu'ils représentent. On peut ainsi constater que les proches aidants, comme les professionnels, ne renoncent jamais à toutes les attentes. Certaines, comme le respect du principe de non-violence, de non-agressivité, restent les plus difficiles à tolérer (mais souvent aussi remédiables par un traitement médicamenteux), et ceci quand bien même la personne malade pourra être perçue non-responsable de son comportement en raison de la maladie. Quelques proches aidants vont cependant jusqu'à assurer un travail émotionnel dans ces situations tout en ne tenant pas son proche malade pour responsable de ses actes :

« Une aidante raconte avoir fait deux ou trois entretiens psychologiques avec Julie [psychologue à France Alzheimer], puis a rejoint le groupe de parole qui lui a fait le plus grand bien, car à cette période son père l'insultait « [il] me disait “Tu dégages ! Tu dégages !” ». [...] Elle raconte un moment d'agressivité de son père à l'égard de la mère, où elle s'était interposée, et a reçu une claque. Elle souligne ne pas lui en

¹⁸⁷ Manger avec les doigts plutôt qu'avec des couverts est une transgression temporaire sont d'autant plus acceptable qu'elle est courante, par exemple pour les parents qui se rendent dans un *fast-food* avec leur enfant (Singly, 2000, p. 113-129).

avoir voulu “car c’est la maladie”. Elle ajoute ensuite les apports de la formation des aidants “car ça apprend à endurer” ». (Journal de terrain, mars 2021)

Si l’appropriation de discours et de connaissances formulées lors de formations des aidants permet de repousser l’insupportable, c’est bien sûr parce qu’elles favorisent la capacité à discriminer les comportements de son parent (qui agit en partie « depuis » la maladie), et qu’elle invite à une mise à distance de jugement moral qu’une telle logique inspire. Dans le cas de cette fille, c’est favorisé par un quotidien qui n’est pas partagé avec son père. Pour elle, les accès de colère et de violence ne sont pas une expérience quotidienne, et cette distance est favorable à l’application de discours bienveillants qui mène à renoncer à la charge adressée à son parent à la mesure de la violence de ses actes.

Il faut cependant mentionner que la situation est autre lorsque la violence est répétée, intense, et qu’elle s’inscrit dans le fil d’une histoire relationnelle marquée par quelques événements de violence conjugale qui s’exacerbent au cours de la maladie. Celle de Justine Bevel s’inscrit dans ce fil, et est exceptionnelle dans le matériau constitué en termes d’ampleur de ce qu’elle subit (les « troubles cognitifs » se cumulent au diagnostic de bipolarité) :

« Il me fait comme ça, il me balance contre le mur, moi je suis comme ça.

Ah, la violence physique, du coup ?

Tiens, et puis, il a essayé de m’étrangler, il m’a talochée comme il faut, moi j’ai trois certificats à la maison.

[...] Je ne suis pas bien, je vous le dis, je ne suis pas bien.

Pas bien, comment ?

Pas bien, parce que je me dis, mais qu’est-ce que j’ai fait pour mériter cette vie ? Comment on peut vivre comme ça tous les jours ?

[...] Il me parle très mal. Moi, je ne peux plus être douce, maintenant. Maintenant, je suis agressive. Je ne peux plus lui parler calmement. Voilà, agressive. Je n’arrive plus à parler calmement. Je n’arrive plus. Et c’est ce que mes sœurs et mes frères m’ont dit au téléphone. Ils m’ont dit “mais comment ça se fait ? Regarde, tu vois bien qu’il est en train de t’éteindre complètement. Qu’est-ce que tu restes avec des gens qui te gueulent dessus sans arrêt, qui t’agressent. Regarde ce que tu deviens”.

Et vous le vivez comment, ce changement ?

Mais je le vis mal, moi. Mais justement, je le vis mal. Moi, des moments, je me lève le matin et j’ai envie de vomir. Je me couche le soir, je suis devant la télé, je pleure. Mais je n’en parle pas » (Justine Bevel, 74 ans, ancienne femme de ménage, épouse de Bernard Bevel, 72 ans, ancien ouvrier, diagnostiqué avec « troubles cognitifs », bipolarité et dépression depuis quelques mois)

Au moment de l’entretien, elle vient de participer à l’ensemble des séances de formation des aidants. On comprend cependant qu’elle est loin d’être dans une dynamique de repousser l’insupportable par application d’un nouveau regard distancié sur la situation, mais qu’elle est

confrontée à des violences répétées qui constituent un quotidien qui pèse lourdement, entre en elle et la transforme bien davantage que sa confrontation à de nouvelles connaissances sur les démences.

3.2.4. Des ajustements orientés par l'aide aux aidants : entre maintien et renoncement aux attentes sociales à l'égard de son proche

Les ajustements interactionnels et relationnels à son proche malade ne se font pas seuls, ni ne prennent n'importe quelle direction. Ils sont orientés par l'appropriation des discours qui circulent dans les dispositifs d'aide aux aidants. Cela signifie que le déplacement des attentes à l'égard de la personne malade fait l'objet d'un encadrement par des professionnels ou des bénévoles, dont l'influence est variable selon le recours aux activités de soutien aux aidants et l'appropriation des ressources qui y sont proposées. Les discours qui y circulent portent aussi bien sur les attentes qui peuvent et devraient être maintenues, que sur celles auxquelles il faudrait renoncer. Dans le premier cas, figurent des compétences et des aptitudes dont il s'agit de reconnaître l'existence bien qu'elles semblent ne plus se manifester. C'est par exemple la capacité à reconnaître son entourage qui est préservée même aux stades avancés de la maladie en dépit d'erreurs dans l'attribution des identités, d'oublis des noms, ou d'incapacité à les prononcer. Si cela peut avoir un effet rassurant pour certains proches, puisque cette caractéristique de la démence est présentée comme ouvrant la possibilité de maintenir un lien affectif indéfectible entre la personne malade et son entourage en dépit des troubles cognitifs, cela n'ôte pas les appréhensions sur l'avenir, mais elle prépare à la façon dont il peut être possible de s'orienter dans ce tournant relationnel :

« Alzheimer tout va se dégrader, le cognitif, enfin... l'affectif va être dans les derniers bastions de ce qu'elle va garder. Donc capitalise à fond sur l'affectif. [...] Ce n'est pas vraiment une incertitude, mais plutôt une inquiétude : c'est comment... le moment où elle ne me reconnaîtra plus, comment je vais réagir ? » (Thierry Aulagne, 56 ans, commercial en grande distribution, fils de Marthe Aulagne, 82 ans, ancienne mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 3 ans)

Au-delà de nombreux conseils sur les manières de partager de bons moments avec son parent ou son conjoint malade en dépit des nouvelles limitations cognitives et langagières (écoute de la musique, le toucher, le caresser, serrer la main, lui parler, proposer de la nourriture qu'il ou elle apprécie ou appréciait auparavant...), le proche aidant est aussi appelé à trouver en lui-même, dans sa mémoire de l'histoire relationnelle commune, mais cependant désintériorisée – au moins en partie et de plus en plus – par son proche malade, les ressources

pour traverser les périodes d'inquiétudes et d'incertitudes sur la possibilité de maintenir une relation :

« Et puis, tout en dernier, rappelez-vous des bons souvenirs, des moments de bonheur de sa vie, de tout ce qu'elle avait fait pour vous, pour votre bonheur, les services qu'elle vous a rendus. Rappelez-lui l'amour que vous avez pour elle ». (Julie, psychologue, deuxième séance de formation des aidants, journal de terrain janvier 2021).

Il y a un fort enjeu d'ajustement des attentes de l'entourage par leur réduction et aménagement progressifs, sans que le renoncement ne devienne total, ce qui reviendrait à ne plus reconnaître la possibilité d'intersubjectivité. Car les trajectoires de maladie sont souvent marquées par de tels points de bascule où les incapacités de son proche ont retiré une si grande partie de ce qui constitue le moyen usuel de faire relation, que des interrogations surgissent quant à la possibilité de la maintenir. Marcel Grignard l'exprime à travers le doute de sa qualité d'époux autrement que de manière statutaire, puisque les interactions avec son épouse n'actualisent plus les rôles conjugaux, de même qu'il n'est pas assuré d'avoir une existence pour elle, dont il perçoit plutôt une indifférence depuis « son monde » :

« Je suis pas veuf, mais... j'ai l'impression d'être tout seul quoi. Elle est là, bon, elle est dans son monde à elle, elle m'a oublié. Voilà donc, ça sera moins douloureux si un jour ça se termine mal quoi, parce que moi j'aurai fait le deuil quoi avant.

Vous avez fait ça maintenant, ça se passe comment ?

C'est-à-dire dire que j'ai un peu l'impression que ça y est j'ai plus de femme quoi. C'est ça. [...]

Vous vous sentiez comme ça depuis qu'elle est rentrée en EHPAD, ou déjà un peu avant ? Vous dites que vous aviez fait une sorte de deuil [en insistant sur le terme].

Euh... ça c'est surtout là, parce que... Elle me reconnaissait, quand on était à la maison on était ensemble, donc tu vois il y avait pas cette coupure. Tandis que là je suis un peu celui qui vient comme ça, de temps en temps... je suis plus le mari quoi, et puis en plus elle me reconnaît plus quoi, c'est clair et net. » (Marcel Grignard, 82 ans, ancien ajusteur, époux de Josette Grignard, 85 ans, ancienne ouvrière, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 3 ans)

Souvent l'entourage remet en cause la relation lorsqu'il ne s'attend plus, ou de moins en moins, à ce que son proche malade soit en mesure de l'actualiser. C'est ici que les discours qui circulent dans les dispositifs d'aide aux aidants invitent à un aménagement : l'entourage ne doit pas conclure trop hâtivement que ses attentes sont déçues, et que la relation se rompt. Mais il faut plutôt les réviser, notamment en passant d'un mode relationnel fondé sur la communication verbale à un autre qui accorde une plus grande place au toucher, aux sourires, à l'être ensemble, la perspective étant que les proches aidants s'aperçoivent de la possibilité de

maintenir une relation depuis de nouveaux critères compatibles avec l'état de la personne malade :

« [...] lui toucher délicatement la main, le bras », « le toucher doit véhiculer de la tendresse. »

« Et là, vous vous appuyez, mais vous le faites déjà certainement, sur les mimiques, les gestuels, les regards, tout ce qui est de la communication non-verbale est très, très important. Parce qu'il y a une chose qui ne disparaît pas, c'est le ressenti, l'affectivité, l'amour, en quelque sorte, dont sont entourées les personnes. »

« La personne [malade] demeure sensible au climat affectif, au ton de la voix, au toucher, au geste, aux émotions, au sourire. Le toucher doit véhiculer de la tendresse. Et le regard, bienveillant, compréhensif, est très important » (psychologues, lors de séances de formation des aidants, journal de terrain février-mars 2021)

Mais les attentes ne se modifient pas aisément, même pour les proches aidants familiarisés à ces discours qui laissent apparaître dans leur récit la bonne volonté pour s'ouvrir à ce nouveau mode relationnel :

« Et j'ai une relation qui n'est que 100% sur de l'émotion. Ce n'est pas désagréable. C'est 100% sur de l'amour. Il n'y a rien d'autre. C'est un peu pauvre. On ne peut pas non plus baser une relation 100% sur de l'amour. C'est intellectuellement archi pauvre. Mais c'est déjà pas mal. » (Thierry Aulagne, 56 ans)

Marcel, habitué de la quasi-totalité des services proposés par une plateforme de répit, est peu enclin à entretenir un rapport à son épouse par le toucher ou les caresses¹⁸⁸, ce qui dans le matériau constitué apparaît genré, les hommes ayant peu mentionné l'expression d'une affectivité par le toucher, *a contrario* des femmes (épouses et filles). S'appropriier ces conseils et investir ce registre non-verbal pour actualiser une relation représenterait une transformation de soi plus profonde qui n'a pas eu lieu chez Marcel. À la fin d'une entrevue qui s'est déroulée à l'EHPAD où réside son épouse, visite au cours de laquelle nous avons partagé un repas avec elle, Marcel lui donnant la nourriture à la cuillère, il me demande si j'ai « vu quelque chose » chez son épouse qui signifierait qu'il existait toujours pour elle, tandis qu'elle n'a pas prononcé un mot durant les heures passées ensemble. Il se rend de moins en moins fréquemment à l'EHPAD de son épouse, et souvent sous les encouragements de la psychologue et de l'animatrice qui l'appellent à maintenir le lien avec elle. Quatre années plus tard, lors de notre dernière entrevue, il indiquera des propos contradictoires, mêlant quelques formules convergentes avec celles qui circulent dans les activités de soutien aux aidants (« il n'y a que l'affectif qui reste »), à une motivation pour passer des moments avec elle (« Je ne vais pas la

¹⁸⁸ Il n'y fait référence dans aucun des quatre entretiens, de même qu'il n'en a pas manifesté les gestes lorsque je l'ai accompagné à l'occasion d'une visite en Ehpac durant un après-midi.

laisser seule », « J'ai le plaisir, quand même, d'aller la voir. C'est ma femme »), à l'expression d'un détachement de la relation (« je n'ai plus de femme. Sauf qu'elle est quand même là », « je vis en célibataire », « elle ne parle pas, elle ne me connaît pas », « elle me regarde, c'est tout »), si bien qu'il ne lui a pas rendu visite depuis quelques semaines. Ces contradictions peuvent sans doute être vues comme un effet des différentes socialisations dont le marquage est plus ou moins fort selon les situations, et ayant des effets intermittents dans les actions.

Si des hommes peuvent être en plus grande difficulté que les femmes pour investir le registre du toucher et plus largement du non-verbal pour maintenir une relation avec la conjointe aux stades avancés de la maladie, il faut aussi garder à l'esprit que les transformations réelles de son proche par la maladie exercent une influence dans la possibilité même d'investir et d'entretenir cet autre registre relationnel. Lors de notre deuxième entrevue, Mireille Camilleri raconte comment elle maintient une communication avec son époux, qui réside en EHPAD depuis un peu moins d'une année, par un contact physique, des câlins, ou l'observation de son regard, de ses gestes ou d'autres manifestations de sa présence dans l'interaction :

« Si je lui serre la main, il me serre la main. Si je lui fais un petit câlin, il me fait un petit câlin. Il est sensible au toucher. [...] Et quand même, dans le regard aussi, quelquefois, le regard est vague. On sent très bien qu'il est ailleurs. [...] Et puis, parfois, il y a des petites lumières où je sens que là, il a compris. » (Mireille Camilleri, 79 ans)

L'année suivante, cette manière de communiquer avec son époux qui mêle le langage au non-verbal est remise en cause par l'évolution de la maladie. Il répond de moins en moins aux contacts qu'elle initie, si bien que Mireille emprunte l'image déshumanisante du « mort-vivant » associée à l'idée d'un être dépourvu d'émotion et d'aptitude à entrer en relation (Gzil, 2014) :

« Alors là, il mange bien. Mais le reste, plus rien. Il n'y a plus de communication possible quoi. C'est ça qui est terrible.

Au niveau de la parole, ou de son regard ?

Ah, mais non, mais alors la parole il n'y a rien qui sort, pas même un oui ou un non. Alors ça c'est possible quoi. Il n'y a que le toucher.

C'est-à-dire le toucher ? C'est comment ?

Le toucher, bon ben c'est moi qui essaie de lui dire "tu me reconnais ?". Je lui caresse la main, vous voyez, pour essayer quand même d'établir un contact. C'est pas possible quoi. Donc il se laisse faire là, oui. Mais il est très calme. Il est complètement... pour moi c'est un peu un mort-vivant quoi.

Il réagit comment quand vous le caressez, ou quand vous lui tenez la main ?

Ben il se laisse faire. Mais il ne répond pas. Il ne me répond pas. Non, il est ailleurs quoi. Il est ailleurs, déjà... C'est très difficile. » (Mireille Camilleri, 80 ans)

Comme pour Marcel, Mireille indique lors de notre troisième entrevue des visites moins fréquentes à son époux. Cela suggère que des interactions décevantes lors des rencontres peuvent engendrer un relatif désinvestissement vis-à-vis de son proche malade, qui n'a plus les aptitudes pour répondre aux attentes de son entourage, même lorsqu'elles ont été en partie diminuées. C'est que la maladie est évolutive, et qu'elle appelle à un réaménagement continu des attentes sociales.

Cette réduction des attentes est travaillée au sein des dispositifs d'aide aux aidants, pas seulement aux stades les plus avancés de la maladie où l'enjeu est concentré autour de la possibilité ou non de maintenir une relation avec son proche, mais aussi dans les états de santé intermédiaires et en début de maladie. Il s'agit d'encourager le renoncement à des compétences pratiques, intellectuelles, comme relationnelles. Cela peut faire l'objet d'un encadrement particulier en psychologie qui n'est pas propre aux démences, mais qui se retrouve pour d'autres pathologies neurodégénératives (maladie de Huntington, de Parkinson...). Il consiste à accompagner un « deuil blanc » (ou « deuil anticipé »), qui est défini en psychologie comme une situation où « la personne aimée n'est pas décédée, reste physiquement présente et perd progressivement ses capacités mentales » (Malaquin-Pavan et Pierrot, 2016, p. 154). Les proches aidants sont amenés à renoncer, par ce « deuil », à certaines attentes qu'ils maintiennent à l'égard de leur proche (la réciprocité de la relation, la conversation, etc.).

Entre le maintien et le renoncement aux attentes, on retrouve souvent une position de réconciliation par le biais d'une connaissance de la maladie, de ce que c'est que d'agir depuis une démence. Par exemple, en amenant l'entourage à comprendre qu'une personne malade ne saisit pas qu'elle fait infraction à une règle, car elle l'a désintériorisée. Elle agit depuis cette nouvelle réalité qui est un nouveau cadre d'expérience que l'entourage doit connaître, comprendre, et identifier dans le quotidien. L'infraction n'existe que pour l'entourage pour qui la règle continue à être intériorisée et reste légitime car elle est déposée en soi sous la forme d'attente qu'autrui s'y conforme. On voit alors que cette position, en apparence d'entre-deux, ne l'est pas véritablement. Elle invite plutôt à se mettre à la hauteur de la personne malade par la connaissance d'une nouvelle grammaire de l'action indiquée comme caractéristique des démences, c'est-à-dire qui est en décalage avec le cadre ordinaire des règles de l'interaction. Dans ces discours, le maintien des attentes à l'égard de l'autrui significatif reviendrait à maintenir une certaine grammaire de l'action inadaptée à son nouvel état cognitif. C'est le proche aidant qui est appelé à aménager sa manière d'être, ses actes, et ses attentes. Plusieurs fois au cours des observations de terrain, cette logique a été énoncée par des psychologues, des bénévoles, mais aussi par de proches aidants : « c'est à l'aidant de s'ajuster à l'aidé, car

l'inverse n'est plus possible ». Les dispositifs d'aide aux aidants sont des lieux d'apprentissage d'ajustements à la maladie par l'assouplissement des attentes à l'égard de son proche malade :

« Patricia [psychologue] m'a dit "c'est parce que vous lui avez donné deux informations, et il ne faut jamais donner deux informations, ils [les malades] n'en retiennent qu'une". Je lui ai dit [à l'épouse] "j'en ai pas pour longtemps, je reviens, mais tu fermes la porte". Alors, elle a retenu que je n'allais pas tarder, que j'allais revenir. Et la porte, elle ne l'a pas fermée. Maintenant, tout ça, je fais attention de ne lui donner qu'une information. Je lui dis "tu fermes bien la porte", je ne lui dis pas autre chose.

Et ça marche ?

Oui, ça marche. Il ne faut lui donner qu'une information. » (José Dalle, 65 ans)

Les proches aidants sont invités à investir le point de vue supposé de la personne malade, par la connaissance d'un nouveau « cadre d'expérience » (Goffman, [1974] 1991), présenté comme celui à partir duquel la personne malade pense et agit depuis son nouvel état cognitif. En suivant l'armature conceptuelle de Erving Goffman, on pourra dire qu'il s'agit, par le biais de discours sur la manière dont une personne perçoit et se comporte depuis une démence, d'une socialisation à la maladie dont l'effet visé – et parfois achevé – consiste à produire une « modalisation » (ibid., p.54) du cadre de l'expérience de l'aidant. La modalisation consiste en une transformation d'un cadre d'expérience par la connaissance de certains éléments de la situation par lesquels elle acquiert une signification différente. Une bagarre entre deux personnes n'a pas la même signification si elles se trouvent sur une scène de théâtre et la jouent, que si elle se déroule dans un supermarché après qu'un client se soit accaparé une quantité importante de produits essentiels en pénurie. De la même manière, un proche aidant est appelé à ne pas prendre au premier degré le fait que son époux mangera à l'instant où il est servi, sans attendre qu'elle le soit aussi¹⁸⁹. C'est l'attribution de cette autre signification qui permet d'engager un travail émotionnel, comme le laissait apparaître l'expression de Jean-Luc Mulot : « elle le fait tellement... de par la maladie que tu ne peux pas lui en vouloir ».

Cette socialisation à la maladie procède par l'apprentissage d'une mise en sens des attitudes peu compréhensibles, étonnantes ou agaçantes de son proche malade. Cette attribution de sens peut conférer un sentiment de maîtrise ou de contrôle, de ce qui se déroule car les événements ne sont plus complètement étranges ni vécus dans la sidération alors qu'ils s'écartent du bon sens. Mais ils sont compris depuis une logique, celle des démences, qui en

¹⁸⁹ Et si l'épouse tient à cette règle, elle sera invitée à trouver une astuce qui prenne en compte le nouvel état cognitif de son conjoint, par exemple en le servant après s'être servie elle-même. Ce type de conseil est fréquent au sein de l'aide aux aidants. L'inventivité, pour s'ajuster à la maladie, est orientée par cette même logique d'ajustement aux incapacités de son proche qui consiste à reposer de moins en moins sur des aptitudes dont il ne dispose plus.

retour permet de situer avec plus de précision l'origine de dangers pour les réduire. Pour Hugues Gastier, son épouse ne « fugue » pas hors du domicile, ni ne s'égare du fait d'une simple désorientation dans l'espace, mais elle « entre en errance » car elle se déplace « de point d'intérêt en point d'intérêt ». Le récit de cet événement est bien sûr dépouillé des expressions d'inquiétude et de panique parce qu'il s'est déroulé sans réels dangers, mais il ne contient pas non plus la frustration, l'inquiétude ou la sidération pour ces déplacements inattendus et insécurisants. C'est plutôt une restitution précise de ce qu'il s'est passé, selon lui, du point de vue de son épouse, et qui suit une logique autre que celle ordinaire, mais qui reste cependant tout à fait compréhensible :

« Et puis là dans la rue, là, elle a aperçu deux jeunes femmes. Elle a voulu aller leur dire bonjour. Donc elle est allée vers elles. Quand j'ai vu qu'elle foutait le camp, moi je suis sorti et je l'ai suivie à 20 mètres. [...] Elles l'ont laissée tomber, elles s'en sont pas occupées. Donc si après être là, lorsqu'une fois qu'elle est ici, si elle voit un monsieur qui promène son chien plus loin, elle va peut-être y aller parce qu'elle aime bien les chiens ! Etc., etc., de point d'intérêt à point d'intérêt elle arrive à un endroit où elle ne sait plus du tout où elle est, et où elle est perdue. C'est ce qu'on appelle entrer en errance. On entre en errance de cette manière-là. On ne veut pas fuguer, la... la... non. C'est une fugue, mais il y a plusieurs types de fugues. Il y en a qui fuient, et il y en a qui, de point d'intérêt en point d'intérêt, se perdent. Et ensuite il faut la gendarmerie pour les retrouver hein ! [...] De point d'intérêt en point d'intérêt, c'est facile hein. » (Hugues Gastier, 80 ans)

Les dispositifs d'aide aux aidants sont des lieux où les proches sont fréquemment appelés à un décentrement de leur point de vue pour investir celui – moins intuitif, moins spontané et plus inédit – de son proche en situation de handicap cognitif afin de saisir et traiter les situations problématiques comme relevant d'un enjeu de gestion des écarts de perception du réel, et non plus d'infraction à un seul réel possible. Par exemple, et au-delà des infractions, de nombreuses attitudes et propos de personnes malades sont spontanément saisis comme des mensonges. Une part de la socialisation à la maladie repose sur une remise en question de cette appréciation, pour l'investir par de nouvelles hypothèses qui consistent à prendre au sérieux ce que la personne malade raconte et perçoit. Les écarts de perception du réel, qui d'ordinaire tiennent souvent au mensonge car ils sont perçus comme un jeu social où l'on trompe autrui pour parvenir à ses fins, notamment en contrôlant l'information et en usant de tactiques pour influencer l'image que l'on renvoie sur autrui (Goffman, 1973), changent de signification. Ils sont pris au sérieux, et signalent ce que son proche vit depuis son nouvel état cognitif. Cela est souvent répété : une personne malade « ne ment pas ». Les incohérences, les étonnements et les incompréhensions face aux propos et aux attitudes d'une personne malade laissent la place à un jeu d'hypothèses fondé sur le postulat que c'est une conséquence de la nouvelle réalité vécue

par son proche. Les premières rencontres de proches aidants avec des bénévoles ou des psychologues font apparaître cette habitude des acteurs et actrices de l'aide aux aidants à investir le point de vue d'une personne malade, qui s'accompagne par extension de conseils sur les manières de s'y ajuster et de continuer à faire relation :

« Léa [fille aidante] rapporte les paroles étonnantes de son père pour qui “tout va bien” tandis qu'elle le trouve très diminué.

Lucie [bénévole] – Il est possible que c'est ce qu'il ressent.

Léa – Mais il pleure beaucoup. Et il dit aussi à mon frère que tout va bien.

Lucie – Dites-vous bien qu'il ne ment pas. C'est neurologique. Il ne peut pas se reconnaître comme malade. C'est hélas un symptôme. [Léa en prend note sur son papier] [...] votre père est affecté, l'émotionnel est décuplé.

Léa – Tout à fait

Lucie – Ah, vous le reconnaissez ?

Léa – L'émotivité est effectivement le premier symptôme qu'on a constaté.

Elle raconte que son père pleurait et sa mère répond souvent à sa place, parfois en disant pour lui “il est content de vous voir”.

[...]

Léa indique le “mutisme” de son père.

Lucie – Le mutisme est un repli, un refuge. Attention à ne pas le mettre en échec. Les grandes fêtes de famille sont compliquées. Favorisez les petits nombres. [Léa en prend note] Ne pas l'isoler bien sûr, mais adapter. Mobilisez l'intelligence [celle de Léa en tant qu'aidante].

Odile [bénévole] : et la bienveillance.

Lucie – L'intelligence du cœur. C'est entre vos mains.

Léa acquiesce, sourit avec les yeux larmoyants. » (Journal de terrain, janvier 2021)

Le passage de l'interprétation de propos de son proche malade en tant que mensonge vers celle d'un problème de perception de la réalité est souvent apparent dans les entretiens, et marque les territoires où les attentes ont été réaménagées pour prendre en compte les transformations de son proche par la démence, c'est-à-dire ses nouvelles manières d'être et de percevoir qui sont en décalage avec le réel :

« Par exemple, ma mère, elle dit qu'elle sort tous les jours. Quand on lui pose la question “tu vas encore te promener ?” “oui, oui, je sors tous les jours. Je n'ai pas envie, mais je me force à sortir”. On sait, d'une manière certaine et factuelle, que c'est faux. Elle ne sort plus du tout. C'est totalement l'inverse. Par contre, quand elle nous le dit, elle ne le ment pas. Dans une période de cette vie, quand elle le dit, elle ne ment pas dans le sens où c'est la vérité à un moment donné.

Dans sa perception, c'est comme ça que ça s'est passé ? Ce n'est pas un mensonge ?

Ce n'est pas un mensonge, c'est sa vérité parce que c'était le cas à une époque. C'était vrai. Elle sortait tous les jours. La dernière fois où elle est sortie, qui était la dernière fois... et elle en est restée là, par rapport à cet épisode-là. Elle dit cette vérité et c'est vrai, sauf qu'il y a juste un problème de date. C'était il y a 8 ans, 5 ans, je ne sais pas. » (Thierry Aulagne, 56 ans)

L'interprétation d'incohérences en tant qu'elles relèvent de la maladie s'accompagne souvent de l'identification d'une logique qui les sous-tend. Les proches aidants ne se limitent pas à évoquer que les attitudes étranges ou pénibles seraient une conséquence de « la maladie » de façon générale et sans logique, mais les récits font souvent apparaître un mode de raisonnement particulier aux démences qui permet de comprendre ce qui se passe. Les causes organiques, telles que le dysfonctionnement de l'hippocampe qui explique l'incapacité à se former de nouveaux souvenirs, la détérioration des lobes frontaux qui affecte la gestion des émotions, ou encore la préservation de neurones miroirs qui signale le maintien d'une capacité à « se connecter émotionnellement » à son entourage, sont cependant peu appropriées par les proches aidants. Et c'est également le cas pour certaines notions communes à la psychologie et à la neurologie (mémoire procédurale, sémantique, exécutive, épisodique...). C'est qu'elles sont présentées peu fréquemment aux proches aidants, et avec une moindre insistance. Leur description intervient presque exclusivement au cours de formation des aidants, qui figure comme l'un des principaux moments dédiés à la transmission explicite de connaissances. Cela tient sans doute à un souci de rendre les connaissances accessibles et appropriables pour qu'elles soient mises en pratique, ce qui pousse à insister sur les conséquences concrètes de dysfonctionnements du cerveau plutôt que sur des notions ayant toutes les chances d'être éloignées de la culture des proches aidants. De même qu'elles sont aussi moins bien maîtrisées par une partie des acteurs et actrices de l'aide aux aidants, notamment les bénévoles souvent sans formation scientifique.

Les proches aidants investissent davantage les explications du nouveau mode de raisonnement de la personne malade lorsqu'elles font intervenir son histoire biographique. C'est le cas pour les comportements étranges, étonnants, dont certains pourraient représenter une offense ou une douleur (ne pas être reconnu et être pris pour un autre visage familial), mais qui sont appréhendés comme des *ecmnésies* bien que le terme ne soit jamais employé par l'entourage. Ce phénomène correspond à la manifestation de souvenirs du passé ressentis et vécus au présent (en rester à « cet épisode-là » comme l'indique Thierry Aulagne à propos de sa mère). Dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, cela peut concerner aussi bien des épisodes brefs, qu'un quotidien vécu par la personne malade en référence prolongée à une période ancienne. Les informations qui circulent au sein des dispositifs d'aide aux aidants, notamment lors de formations des aidants où les exemples concrets sont nombreux, participent à la transmission de cette définition de la manière d'être de la personne malade qui n'est pas absente ou simplement défaillante, mais plutôt située dans un autre temps. Cette appréhension des conduites est d'autant plus appropriable par l'entourage qu'elle insère une continuité

biographique chez son proche malade, et permet un jeu d'interprétation qui procède par la réintroduction de son monde passé dans sa manière d'être au présent. La façon dont son proche est transformé par la démence, et devient étranger à ce qu'il était, est en partie compensée par le fait que cette interprétation réserve, malgré tout, une place à une forme de continuité identitaire puisque sa transformation s'effectue en référence à sa biographie, qu'elle suit en remontant petit à petit dans le temps¹⁹⁰ :

« Non, c'est hier où j'ai dit "mais tu veux pas aller chez ton frère", "non j'en ai pas envie". Bon, ben je lui ai dit "mais d'abord tu l'aimes bien", "oui, mais il m'énerve", alors que le frère, elle l'a pas vu depuis 8 jours. Alors peut-être que... elle se rappelle peut-être d'un moment, un jour où son frère... comme je vous disais tout à l'heure, ils ont deux caractères béarnais, c'était folklorique hein par moment. Et parfois ils se parlaient en patois béarnais, alors là c'est encore pire. » (Armand Serin, 85 ans, ancien cadre ingénieur, époux de Judith Serin, 88 ans, ancienne responsable export, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 6 ans)

Au-delà de cette forme particulière d'ajustement qui s'appuie sur la réintroduction du passé de son proche dans ses transformations présentes, les attentes à l'égard de son proche malade sont réaménagées par l'investissement de sa perception du monde. Cela entraîne des conséquences relationnelles favorables, dans le sens où les écarts de perception de la réalité sont traités autrement que par le cadre d'expérience ordinaire, qui porte davantage vers le conflit, la colère, ou la sidération :

« Un soir, sur le canapé, elle me dit "il est où l'escalier ?" Je lui dis "quel escalier ?" "l'escalier pour monter au lit." au bout d'un moment, j'ai compris. En fait, chez elle, elle dort sur la maison dans la salle à manger. Elle confondait cet appartement avec sa maison. Elle me dit "ici, tout est chamboulé." » (Benoît Sévigné, 57 ans, au chômage ancien technicien en reconversion en masseur bien-être, beau-fils de Thalia Sévigné, 70 ans, ancienne mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 1 an)

Plus qu'une déresponsabilisation de son proche pour ses conduites étranges et potentiellement offensantes, c'est une adaptation des façons de lui parler et de faire avec sa nouvelle manière d'être. Rétrospectivement, les proches aidants mentionnent souvent le souvenir de difficultés de communication et de compréhension qui pouvaient mener à des interactions incompréhensibles et tendues. Pour Benoît Sévigné, c'est un long parcours d'incompréhension et d'insatisfaction pour les tensions relationnelles avec sa mère qui l'ont mené à recourir à une thérapie familiale avant d'être dirigé vers le diagnostic de maladie d'Alzheimer. Déjà informé sur la maladie au moment du premier entretien, par le visionnage

¹⁹⁰ Souvent, il est indiqué que les mémoires les plus récentes s'effacent progressivement pour arriver tardivement à celles les plus anciennes, particulièrement solides par le maintien jusqu'à des stades très avancés de la maladie.

de films sur la démence, par la rencontre avec une psychologue de France Alzheimer, par un passage à l'accueil écoute de l'association, et par un suivi de psychothérapie sur le long cours où il raconte que sa gestion émotionnelle et relationnelle de la maladie de sa mère est un thème devenu central, il adhère à l'enjeu d'adaptation de sa manière de faire avec elle et de lui parler. C'est pour ce passage vers un autre mode d'interaction, que Benoît souhaite disposer de connaissances pour l'orienter, car les alternatives sont limitées et incertaines, ce qui représente une mise à contribution de soi pour réajuster ses attentes afin de les adapter à la nouvelle réalité de sa mère. Autrement dit, c'est une situation favorable pour sa socialisation à un nouveau mode relationnel compatible avec la démence. C'est que ces ajustements ne se font ni seuls ni uniquement au cours d'interactions, dans l'improvisation à partir des éléments à dispositions lorsqu'elles se déroulent, mais ils sont préparés en amont, hors du cadre de l'interaction pour en orienter le cours.

L'aménagement des attentes prend du temps et ne suit pas le seul rythme des transformations de son proche par la maladie. Car elles sont en grande partie constituées de normes sociales et d'habitudes intériorisées. Mais aussi parce que leur modification nécessite un processus d'apprentissage actif, qui représente une sorte de préparation en amont des interactions avec son proche malade, ainsi qu'un travail sur ses émotions et sur ses tendances à percevoir et réagir à des attitudes d'une certaine façon plutôt qu'une autre plus spontanée. Or, avant ces apprentissages, les proches aidants ne disposent pas (ou de peu) d'autre mode opératoire préexistant pour s'orienter vers une nouvelle manière d'interagir et d'être en relation, puisqu'il s'écarte (voire même est en rupture) de l'expérience sociale ordinaire. C'est donc un territoire inconnu, aux alternatives limitées, où il faut renoncer à des attentes à l'égard de son proche, mais aussi contrôler et freiner ses propres tendances spontanées :

« Un jour, elle regarde par la fenêtre. Il pleuvait et elle dit "je vois un monsieur assis sur un banc". Je regardais par la fenêtre et je ne voyais pas de banc, je ne voyais pas de monsieur. J'ai dit "mais tu le vois où ?" Elle essaie de m'expliquer "derrière la maison de monsieur untel", "mais la maison de monsieur untel... c'est qui ?" Pendant un quart d'heure, c'était un dialogue de sourds ! [...] [Maintenant] quand c'est trop gros, j'essaie de lui dire, mais non c'est pas possible, j'essaie, je sais pas... C'est pour ça que j'attends cette formation avec impatience pour savoir comment réagir dans ces cas-là. » (Benoît Sévigné)

La réduction des attentes permet de diminuer les points de friction dans une relation avec la personne malade. Mais si c'est un processus lent, qui peut être orienté et facilité lorsqu'il s'appuie sur des connaissances sur la maladie et son accompagnement, tous les proches aidants n'engagent pas ce travail sur la fermeté de leur monde. Se mettre à la hauteur de son proche

malade et tenter de contrôler ses propres tendances intériorisées à agir, répondre, percevoir et sentir d'une manière face à ses attitudes ou ses paroles, s'appuie fortement sur la qualité et le type de relation préexistante à l'arrivée de la maladie, et repose sur des formes de solidarité familiale ou conjugale, sur un rapport affectueux à son proche. C'est loin d'être une condition suffisante au travail sur soi, mais elle est nécessaire. Pour Antonio Da Silva, dont sa récente relation avec Simone François est fondée sur un principe d'hédonisme, s'ajuster aux nouvelles inaptitudes par le renoncement à ses attentes représenterait une manière d'« entrer dans » ou de « se prendre à » son jeu, ce qu'il refuse. Cette situation diffère de celle de la « stimulation », car à aucun moment dans son récit ne transparait l'espoir que les tentatives puissent maintenir l'ancrage de Simone dans le monde :

« Moi, je me demande ce qu'elle cherche, je dis “toi, qu'est-ce que tu cherches ?” “Oh, je cherche mes chaussures, je cherche ma culotte, je cherche ma chemise”. Et je dis : “où c'est que tu les as mis hier ?”. Moi je dis plus où c'est que sont les choses.

Pourquoi, du coup ?

Parce que c'est... c'est [se] prendre [à] son jeu. Moi, je lui montre, je lui montre dans qu'est-ce qu'elle a fait hier : “qu'est-ce que tu as fait hier ?” “Ah, bah hier... hier, je me suis déshabillée” “et tu t'es déshabillé où ?” “Je me suis déshabillée là”. Et je dis “non, viens voir”. Et je l'emmène et je lui montre : “c'est pas à toi ça ?” “ah oui”, “alors comment c'est qu'il est venu là ?” “mais il manque ça”. “Mais bien sûr parce que tu fais ça et tu fais ça”. Et je lui montre et après elle cherche ses affaires. Elle prend ses affaires et... » (Antonio Da Silva, 72 ans, ancien maçon, conjoint de Simone François, 73 ans, ancienne comptable et assistante maternelle, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis cinq années)

Le premier entretien est marqué par son souhait de quitter Simone et la relation d'aide¹⁹¹. Si le réajustement des attentes est un processus lent, évolutif, qui nécessite des connaissances et un travail sur le produit de ses intériorisations – sous la forme de répression ou de mise en forme de ses émotions –, les conditions pour cette mise à contribution de soi ne sont pas réunies dans la situation d'Antonio, qui ne témoigne pas d'un sentiment de solidarité actuelle ni projetée dans l'avenir.

Lorsque cette voie d'un travail sur soi pour s'ajuster aux nouvelles incapacités de son proche est empruntée, que les conseils à destination des aidants sont appropriés, ils peuvent apparaître dans les discours sous la forme de lignes de conduite face à une infraction, une attitude agaçante ou étonnante. Elles sont formulées au pluriel, ce qui témoigne de

¹⁹¹ Il est cependant difficile de le restituer sommairement par quelques extraits, car ce souhait de mettre fin à la relation est évoqué de manière implicite lors de l'entretien par l'insistance sur son insatisfaction du faible engagement dans l'aide des enfants de Simone, par le partage de son sentiment d'être irréprochable sur le plan du partage des dépenses financières durant l'histoire du couple, et sur la mise en avant de son aide passée et indéfectible pendant sept années auprès de sa première épouse depuis décédée, qui contraste avec l'absence de tels énoncés pour une solidarité dans sa relation actuelle.

l'apprentissage de connaissances génériques dans le sens où elles s'étendent à l'ensemble de la catégorie des personnes atteintes d'une démence : « il ne faut pas les contrarier » « ce que j'ai appris c'est de ne pas les contrarier, surtout pas les contrarier » « il ne faut pas les stresser ». À nouveau, il faut garder à l'esprit que l'efficacité de ce principe d'ajustement à la maladie par la connaissance rencontre certaines limites : connaître et comprendre l'origine d'un comportement n'empêche pas d'en être agacé ou affligé. Le seul regard sur le stock de connaissance des proches aidants ne permet pas de comprendre qu'ils et elles puissent encore ressentir des émotions d'agacement, de ressentiment ou d'affliction.

Épilogue : les sorties de l'aide

Alors qu'une socialisation au rôle d'aidant prend cours durant la trajectoire de maladie et sur de multiples fronts, allant de la gestion des tâches domestiques, administratives, de soin, ainsi que l'identification et l'organisation de services professionnels mobilisés pour venir en soutien, de stimulation pour maintenir les prises au monde de la personne malade jusqu'aux ajustements relationnels, un tournant remet en cause et achève cette dynamique qui permettait d'assurer le maintien à domicile de son proche « le plus longtemps possible ». Ce n'est pas que tout rôle d'aidant prend fin. Car l'entourage impliqué dans l'aide continue à assumer une présence régulière auprès de son proche résidant en établissement (souvent quotidienne pour les conjoints et les conjointes dans la perspective d'un maintien de la relation et de la prise au monde de son proche). Il effectue le choix et l'achat de vêtements (dont la demande est souvent initiée par le personnel de l'établissement), assume des responsabilités (notamment pour d'éventuelles décisions médicales) et une surveillance du bon traitement de son proche (alimentation, bien-être apparent) par l'observation des pratiques du personnel de l'établissement qui motive, pour certains (Raymond Baldin et Armand Serin), une implication au sein du Conseil de la Vie Sociale de l'établissement afin de s'exprimer sur le fonctionnement de l'établissement et d'émettre des appréciations sur la qualité de la prise en charge ou de suggérer des services. Et surtout, l'entourage reste décisionnaire pour un éventuel changement d'établissement, lorsque les prestations sont estimées insuffisantes et inadaptées pour son proche concernant Valérie Dujardin et Michel Pieri. Il reste que l'aide quotidienne liée au rôle d'aidant durant la vie à domicile de son proche est ensuite prise en charge par le personnel de l'établissement où il réside.

Le maintien à domicile ne dure qu'un temps. Aucune personne malade figurant dans cette recherche n'a vécu à son domicile jusqu'à la fin de sa vie. Sept d'entre elles sont entrées en institution et y résident encore. Celles décédées au cours de ce travail ont d'abord quitté leur foyer pour vivre en EHPAD (ou en maison d'accueil pour Rébecca Amiel, la mère de Denise Elman) pendant des durées variables allant de quelques mois pour les plus courtes (Benoît Pichon, Gabriel Petit), à plusieurs années, sept pour Josette Grignard, la plus longue. L'entrée en institution finit par s'imposer, bien qu'elle soit retardée autant que possible par les proches aidants qui, pour cela, puisent dans de nombreuses ressources : individuelles, matérielles, économiques (les leurs, mais aussi celles publiques puisque les aides à domicile sont en grande partie solvables dans le cadre de l'APA) ainsi que professionnelles. Repousser l'entrée en

institution est en effet un objectif situé au cœur du déploiement de l'aide aux aidants¹⁹², en favorisant le recours aux soutiens extérieurs pour renforcer la capacité des familles à s'ajuster au quotidien avec la maladie au fil de son évolution, tant sur le plan pratique que relationnel.

On peut alors se demander ce qu'il se passe pour que ce changement de cap se réalise, en prêtant une attention aux motivations et aux résistances des proches aidants. À savoir si tout se joue dans l'épuisement des proches aidants, où la décision est prise lorsqu'ils et elles ne parviennent plus à assurer le quotidien et l'aide tandis que les besoins de la personne malade s'accroissent toujours un peu plus, et que le « fardeau » objectif ou subjectif soit trop important pour poursuivre. Ou plutôt si les recours aux services de prise en charge de la personne malade (accueil de jour, hébergement temporaire) favorisent une transition douce du domicile à l'institution dans ce sens qu'ils « permettent une première approche de la structure tant pour la personne malade que son entourage » (Labarchède, 2021b, p. 5). Ou à l'inverse, si leur combinaison à des services d'aide aux aidants (plateforme de répit, formations des aidants, soutien psychologique individuel ou en groupe), dont on a vu que leur recours est propre à entraîner une encapacitation des proches aidants, exacerbe le vécu d'une rupture qui représenterait une sorte de défaite puisque cela reviendrait à abandonner tous les efforts engagés pour parvenir à s'ajuster à chaque fois à la survenue des nouveaux besoins de son proche malade (incontinence, désorientation...), qui tout au long de la trajectoire de maladie viennent secouer et menacer les arrangements qui avaient été stabilisés, jusqu'à un point où il faut y renoncer.

L'épuisement physique ou psychologique est la raison la plus fréquemment indiquée par les conjoints pour mettre fin au maintien à domicile d'un époux ou d'une épouse malade, tandis que les enfants mettent en avant des enjeux de sécurité. C'est qu'il s'agit de parents isolés, dont la prévention des mises en danger au sein du domicile nécessite une surveillance accrue qui devient difficile à assumer puisqu'elle implique un investissement temporel de plus en plus important et pesant. Il devient incompatible avec le maintien des enfants dans leurs autres insertions sociales (vie familiale, conjugale, professionnelle, loisirs...), mais aussi trop coûteux financièrement pour compenser par une augmentation des services professionnels. Pour Isabelle Hartman les hallucinations de sa mère, son incapacité à se nourrir seule, à s'orienter dans l'espace et le temps exacerbent les craintes qu'un incident important ne survienne. Prévenir les risques par une présence physique continue, notamment la nuit, n'est pas envisageable pour Isabelle, ni pour l'assumer elle-même, ni par le recours à une aide

¹⁹² Rappelons que les bénéfices du recours aux dispositifs d'aide aux aidants sont souvent mesurés par leur impact sur le délai d'entrée en institution de la personne aidée (voir *supra* « 3.3. Revue de littérature sur les effets des dispositifs d'aide aux aidants »).

professionnelle dont les coûts financiers, particulièrement élevés, seraient trop difficiles à assumer par la fratrie :

« Et puis [maintenant c'est] un maintien à domicile difficile... parce que comme je vous l'ai dit, moi j'ai une crainte la nuit. Là en ce moment, j'ai peur qu'elle fasse des bêtises. Et que financièrement mettre quelqu'un la nuit. Enfin, quelqu'un en H24, c'est pas possible hein. On a fait faire des devis, c'est plus de 6000€ par mois, là c'est pas possible. Même si nous enfants on devrait mettre à la main, on s'en sortirait pas. On a aussi nos contraintes financières de notre vie à nous. Aujourd'hui on pourrait un petit peu mettre, mais pas autant quoi. Oui le placement on est en pleine discussion. » (Isabelle Hartman, 44 ans, designer auto-entrepreneuse, fille de Catherine Desjean, 72 ans, ancienne mère au foyer, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 3 ans)

Il en est de même pour Thierry Aulagne, bien qu'il pose davantage de limites dans l'investissement de son temps passé auprès de sa mère, qui s'accroît sensiblement au fil de l'évolution des besoins, mais reste très contenu puisque les réponses apportées reposent essentiellement sur l'augmentation des services professionnels à domicile. Il n'est jamais question pour lui d'envisager une présence de tous les jours auprès d'elle. Son maintien à domicile est conditionné par la capacité des services professionnels à couvrir presque l'ensemble de ses besoins quotidiens. Depuis ces limites et dans son anticipation de l'entrée en EHPAD de sa mère qui est l'horizon attendu, énoncé dès notre première entrevue (deux ans avant que la décision soit prise), il s'en remet aux institutions et à leurs définitions des temporalités et des modes de prise en charge préconisés selon les changements de l'état de santé de la personne malade. Mais c'est finalement l'enjeu de sécurité qui intervient en premier, sa mère s'étant égarée à deux reprises hors de son domicile :

« Les éléments déclencheurs, moi, j'attendais... Je me suis dit, le jour où ça ne se passe pas à Domicare, c'est bon, on y va. Domicare, ça se passe toujours très bien. Donc, il n'est pas venu par là... Elle nous en a fait deux... [événements où la mère se perd hors de son domicile]. Et la première, c'était un élément déclencheur. [...] Elle était sortie et puis on ne l'a pas retrouvée, voilà... Dans les deux cas, ça s'est géré par téléphone. Et elle est revenue... La deuxième fois, elle était en bas de chez elle. Et elle attendait un taxi pour rentrer chez elle. [...] Et donc là, pour le coup, c'est parti sur deux événements qui ont été un peu traumatisants pour elle, mais aussi pour nous... C'était vraiment des signaux d'alarme, des signaux d'alerte... Et donc, à partir de là, on a dit, ok, on y va. C'est parti de là. » (Thierry Aulagne, 57 ans, commercial en grande distribution, fils de Marthe Aulagne, 83 ans, ancienne mère au foyer, résidant en EHPAD depuis 1 an)

La cohabitation avec son parent favorise un engagement personnel plus important en termes d'efforts et de temps investis pour repousser le moment de l'entrée en EHPAD, qui rapproche de la situation des conjoints. La problématique de l'insécurité s'impose à des stades

avancés de la maladie, lorsque la compensation des difficultés n'est plus possible en dépit de la présence accrue que permet la vie sous le même toit. Le moment du choix de l'EHPAD intervient lorsque les conséquences sur la vie de l'enfant cohabitant sont importantes (épuisement physique, besoin de repos, menace du maintien dans l'emploi) ce qui est moins souvent le cas pour les non cohabitants. Sans doute les vies séparées permettent-elles plus facilement de limiter l'intensité de son investissement dans l'aide, parce que les réponses à de nouveaux besoins peuvent représenter un plus grand coût et de plus importantes transformations de sa vie quotidienne (pouvant être estimés délétères par les membres de son foyer, qui peuvent les accepter, mais aussi les déplorer et inciter à une moindre implication) que lorsqu'elles sont engagées dans le cadre d'une vie partagée¹⁹³. Valérie Dujardin a enchaîné des arrêts de travail, dont un plus long d'une année pour dépression, à la suite du départ du conjoint de sa mère et à l'accroissement soudain de la charge de l'aide qui s'est concentrée sur elle. Elle a dû accueillir sa mère, auparavant en maison mitoyenne, dans son propre logement. Son retour à l'emploi reste difficile en raison de l'évolution de la maladie de sa mère, qui nécessite une présence de tous les instants :

« Les gens [au travail] le savent que vous avez ce type de soucis et que même si vous êtes en train d'essayer de solutionner le problème, vous n'êtes pas aussi disponible que quelqu'un qui n'a personne à charge. [...] Du coup, je suis obligée de la mettre en EHPAD.

Vous avez réalisé ça dès que votre beau-père est parti, ou ça a pris un petit moment après ?

C'est par rapport à l'évolution de sa maladie qu'on s'en aperçoit. Quand on voit qu'elle ne dort plus la nuit, qu'elle ne peut plus rester toute seule même pas un quart d'heure, c'est ce qu'avant je pouvais faire. C'est plus l'évolution de la maladie qui fait qu'on s'aperçoit que ce n'est pas possible. [...] J'ai pris la première [EHPAD] où il y avait une place disponible parce que, moi, je ne pouvais plus travailler la journée et... ne pas dormir la nuit, quoi, j'étais épuisée physiquement. [...] On peut pas travailler la journée et puis être réveillée la nuit parce qu'elle est décalée, qu'elle vit la nuit et qu'elle dort le jour, donc voilà quoi. [...] On peut pas s'occuper de sa propre mère parce qu'il faut travailler, c'est tout hein. Voilà, donc on la confie à des gens qui la connaissent pas. Voilà quoi. Ils sont deux pour quatorze résidents, donc voilà, il y a forcément de la culpabilité en se disant "ben voilà, je peux pas m'occuper d'elle, j'ai ma vie quoi". C'est tout. » (Valérie Dujardin, 49 ans, assistante en contrôle de gestion, fille de Simone François, 75 ans, ancienne comptable et assistante maternelle, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis sept années, admise en EHPAD avec une entrée prévue dans les semaines suivantes)

Si comme Thierry Aulagne et Isabelle Hartman, Valérie connaissait elle aussi l'horizon de l'EHPAD depuis notre première entrevue qui s'est déroulée deux années auparavant, elle ne

¹⁹³ Par exemple, la gestion de réveils nocturnes de son parent a moins de chance d'être rédhitoire dans le contexte d'une cohabitation qui suppose d'engager une vigilance supplémentaire durant les nuits, que si elle implique de quitter son logement où vivent son conjoint et ses enfants, comme c'est le cas pour Thierry et Isabelle.

s'y est résolue que dans l'urgence d'une situation devenue trop difficile à tenir psychologiquement, physiquement et professionnellement. Son expérience est ensuite convergente avec la littérature sociologique : la transition du domicile à l'institution est moins bien vécue lorsqu'elle est effectuée dans l'urgence plutôt qu'anticipée, ce qui avait été analysé à propos de l'expérience de résidents, pas nécessairement celles et ceux atteints de démence (Mallon, 2004), et se retrouve dans celle de l'entourage d'un proche diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer (Labarchède, 2021a). Si Valérie prend cette décision dans le débordement, ce n'est pas parce qu'elle se serait tenue à distance des services de prise en charge, sur lesquels elle s'était au contraire appuyée autant que possible, c'est-à-dire au-delà du maximum accordé dans le cadre de l'APA pour certains d'entre eux, en alliant le recours à l'accueil de jour, à des services infirmiers, des auxiliaires de vie et à des séjours temporaires en institution pour « souffler » un peu en s'accordant des vacances.

« Normalement, j'ai droit à deux heures par semaine et sur le mois de février par exemple, j'en suis à 78 de planifiées. Et j'ai encore des trous dans le planning. J'ai encore des trous dans le planning par rapport à mon travail. » (Valérie Dujardin, 2^{ème} entretien)

Sa description de l'établissement fait écho à un choix précipité, effectué dans le dépit. Elle s'est dirigée vers le premier ayant accepté la demande de résidence, et dont elle critique la prise en charge (personnel insuffisant, désagréable, qui ne « connaît pas » sa mère). La transition n'est pas douce bien que l'établissement soit connu, puisque sa mère y a effectué deux séjours temporaires. C'est non seulement qu'il n'a pas été choisi après une période de visites pour mesurer s'il correspond aux critères souhaités, qui par ailleurs nécessitent aussi du temps pour les définir autrement qu'en tant que solution de fortune immédiatement disponible, comme le raconte à l'inverse Isabelle Hartman :

« Alors on va pas rester sur Lyon [pour la recherche d'un EHPAD] et sa proche banlieue. Là-dessus oui oui, on est prêt à faire des kilomètres, au contraire. Je pense que ça serait bien que maman soit en milieu plus rural qu'en milieu citadin quoi.

Par rapport à quoi ?

Par rapport à tout, au fait que l'établissement serait peut-être déjà plus au vert. Oui, l'environnement un peu plus... moi je la vois plus maintenant dans sa fin de vie dans un environnement plus bucolique. Enfin bucolique... c'est un mot qui est trop... Mais vous voyez ce que je veux dire quoi, un parc, ou du moins un bout de jardin pour gratter la terre. Là ici sur Lyon j'ai visité pas mal d'établissements. Quand ils vous proposent un extérieur, c'est souvent une terrasse en plein sud, avec du béton et quelques pots, quelques fleurs. Et les pauvres fleurs elles ne résistent pas parce qu'il fait 40° à l'ombre. » (Isabelle Hartman)

Mais c'est aussi que, pour Valérie, l'expérience passée des recours aux solutions de prise en charge temporaires n'a pas constitué une première approche positive de la transition du domicile vers l'institution. Elle a au contraire été vécue comme une solution de fortune, insatisfaisante et de première confrontation à l'expression de sentiments d'abandon de sa mère :

« Elle est rentrée dans un EHPAD que vous souhaitiez ? [...] »

Pff, ah non. C'était pas celui que je pr... j'ai pris le... pardon, elle avait fait des séjours dans un EHPAD en séjour temporaire [...] et donc un jour je suis arrivée à avoir une place dans cet EHPAD en fait. Alors le CCAS, mais il y avait aussi un EHPAD traditionnel qui faisait un accueil temporaire. [...] Là elle avait fait des séjours de deux semaines quand j'étais partie en vacances, ou ce genre de chose. [...] Ben ça a été compliqué, mais bon, on y est arrivé quand même.

Compliqué pour ?

Ben pour elle, d'accepter de plus être chez elle hein, forcément. [...] elle voulait pas y aller, non non, elle voulait pas y aller non. [...] Pour elle c'était un abandon hein. C'était... sa famille l'abandonnait, on la mettait en EHPAD hein. » (Valérie Dujardin)

Les proches aidants rencontrés ont exprimé la douleur d'être confrontés aux éventuelles manifestations de récalcitrance et de sentiment d'abandon du proche malade. Les conjoints et les conjointes les redoutent particulièrement et y sont fréquemment exposés du fait de leurs visites souvent quotidiennes. Aucune entrée en établissement ne s'est faite avec l'adhésion du parent ou du conjoint malade, qui est souvent consulté dans un premier temps dans l'espoir qu'il soit favorable à cette perspective. Une réponse négative n'empêche pas son placement, mais elle peut être prise en compte et en repousser le délai, ou accroître la douleur d'infliger une décision pourtant refusée. Les capacités limitées de raisonnement en lien avec les troubles cognitifs entraînent un embarras pour l'entourage, puisqu'elles peuvent être suffisantes pour que son proche malade saisisse la situation et exprime son refus de quitter le domicile, mais elles sont trop restreintes pour parvenir à le convaincre, par exemple en obtenant son consentement résigné :

« Alors je lui ai expliqué [la décision de l'entrée en EHPAD] à Myriam »

Comment ça s'est passé la conversation, vous étiez d'accord, ou...

Avec Myriam ? [oui] Très bonne question. Non, très bonne question, parce là vous tombez dans la... dans la... parce que Myriam n'étant pas encore suffisamment, je m'excuse de me de de ce mot, mais il est vrai, suffisamment malade pour rien comprendre, mais suffisamment malade pour un peu... euh alors je lui ai expliqué. Elle me dit : "oui, mais mes filles m'ont dit qu'elles me garderaient chez elles" ce qui est... [faux, les filles encourageant plutôt le placement en institution plus d'une année]. Si vous voulez... je... je suis bavard, mais là c'est... c'est très simple. Si moi demain bon si je meurs... » (Jean-Luc Mulot, 83 ans, ancien dessinateur industriel, époux de Myriam Mulot, 81 ans, ancienne sténodactylographe, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans)

En dépit des incitations de la directrice de l'établissement pour que Suzanne Pichon indique à son époux qu'il réside dans un EHPAD¹⁹⁴, elle préfère ne rien lui évoquer, ni avant ni après que la décision a été prise sous les avis convergents de sa fille, du personnel médical de l'hôpital où Benoît Pichon séjournait pour une observation et une évaluation de son état de santé jugé complexe, et d'une assistante sociale. La dissimulation de ce réel à son époux est possible car son efficacité repose sur les dégradations de ses facultés de discernement (« Il ne le voyait même pas. Il ne s'en rendait pas compte ») :

« Ce qu'il y a, c'est qu'à cette fameuse EHPAD, la directrice, elle nous disait toujours "il faut lui dire qu'il est à l'EHPAD", que c'est une maison de... pas de repos, une maison de retraite. [...] Ah non, je dis ah non.

Pourquoi ?

Ah, je ne pouvais pas lui dire. [...] Ben, moi, je crois... parce qu'il aurait pu penser, peut-être, que je m'en débarrassais, je ne sais pas, voilà. Alors que ce n'était pas le cas, hein. J'ai fait tout jusqu'au dernier moment [...].

Est-ce que vous vous sentiez coupable de la... d'amener à l'EHPAD ?

Eh ben, pas coupable, mais bon, je disais, je ne peux pas faire autrement, alors donc, mais, voilà. Alors, j'ai dit "je ne lui dis pas". » (Suzanne Pichon, 75 ans, ancienne couturière, veuve de Benoît Pichon, décédé deux années auparavant, à l'âge de 75 ans)

La dissimulation n'est pas qu'une affaire de bien-être de son époux, c'est aussi la crainte d'être confrontée à ses reproches. On peut supposer qu'elle les redoute d'autant plus vivement qu'elle exprimait, quelques années auparavant à propos de conflits, que le domicile était avant tout celui de Benoît puisqu'il est le fruit de son travail rémunéré. Mireille Camilleri partage cette crainte du ressentiment de son époux pour son placement en EHPAD. C'est depuis ce sentiment qu'elle interprète des conduites surprenantes chez son époux, à l'occasion d'une visite quotidienne :

« Il s'est attrapé... il y a des barres au bord des lits, il y a des barres. Alors, moi j'étais du côté où on arrive. Et lui, il s'est accroché de l'autre côté, il s'est tourné. Et puis, j'étais installée à la table. Et puis j'essayais de lui dire de revenir vers moi, quoi, de se... Im-po-ssible. Et puis alors, plus j'essayais de le décrocher, plus il s'accroche. Mais alors, d'une force !

Pour s'accrocher à la barre ?

Mais alors impossible de le... il va épuiser, il va épuiser.

Il y a une raison à ça ?

Et ça, je suis sûre qu'il ne le fait pas avec les femmes... les aides-soignantes, je suis sûre. Et c'est une façon de me dire qu'il m'en v... Moi, à mon avis, il m'en a voulu de le mettre, dès le début, là-bas. Et c'est sa façon, à lui, d'être fâché, quoi. Il est fâché

¹⁹⁴ Les points de vue professionnels sur l'enjeu moral à énoncer ou non le réel à une personne malade varie. Mais le plus récurrent dans le discours des psychologues et des bénévoles rencontrés est d'être guidé par la perspective de préserver le bien-être de son proche malade, ce qui peut impliquer des dissimulations ou de « pieux » mensonges (Desprès, 2018), cette expression circulant dans les discours d'aide aux aidants, parfois employée dans ces mêmes termes par des proches aidants.

à cause de ça. J'ai l'impression que c'est ça. » (Mireille Camilleri, 80 ans, ancienne professeure des écoles puis mère au foyer, épouse de Claude Camilleri, 83 ans, ancien officier de l'armée française, résidant en EHPAD depuis deux ans)

La décision de l'entrée en établissement est souvent vécue comme le passage d'efforts engagés pour assurer le bien-être de son époux ou de son épouse, à ce que l'on fait à son encontre. Les établissements font souvent l'objet de représentations négatives qui participent à cette perception de la transition du domicile à l'institution. Elles résistent aux discours (de l'entourage, de psychologues ou de neurologues) qui encouragent le terme au maintien à domicile, et aux expériences de prise en charge temporaires durant la trajectoire de maladie. Bien sûr, les recours qui circulent au sein des structures d'aide aux aidants peuvent faciliter la transition du domicile vers l'EHPAD, dans le sens où ils familiarisent à l'expérience de confier son proche à une institution (sans la supervision de ce qui s'y déroule comme c'est souvent le cas pour les interventions à domicile), à des moments hors de la relation au conjoint malade, à l'exposition aux discours sur l'EHPAD comme horizon usuel et inévitable de la maladie qui participe à l'inscrire dans ce qui est attendu bien que redouté et repoussé.

Mais ce n'est cependant pas suffisant pour que la transition soit vécue de façon apaisée, et elle ne l'a été pour aucun des conjoints rencontrés ayant fait l'expérience du placement de son épouse ou de son époux. Aussi, les recours temporaires peuvent constituer de mauvaises expériences qui renforcent le refus de mettre un terme au maintien à domicile. Les représentations négatives de la vie en institution peuvent être façonnées par les impressions et les sensations des proches aidants lorsqu'ils se rendent dans un établissement, par exemple à l'occasion de visites à un parent y résidant, qui confronte en même temps à l'image de la concentration de résidents en fin de vie pouvant être vécue avec misérabilisme. L'inquiétude pour ce qui se déroule dans ces lieux peut aussi être renforcée par la visualisation d'émissions de télévision ou la lecture de journaux où de mauvais traitements sont mis en lumière et relayés à l'occasion de scandales. La perspective de l'EHPAD est d'autant plus tenue à distance par le conjoint aidant que la prise en charge est considérée en rapport avec le cadre de vie dont l'épouse ou l'époux bénéficie à domicile, et repose ainsi en grande partie sur l'aide prodiguée au sein du couple. Cette dernière est estimée plus favorable au bien-être du conjoint malade, en dépit des incitations de membres de l'entourage ou de tiers extérieurs (psychologues, neurologues, acteurs et actrices de l'aide aux aidants) qui peuvent presser à l'entrée en institution depuis l'observation de dégradations de l'état de santé de la personne malade, avec le souci de la préserver celle de la personne aidante. Pour Colette Mourga, la prise en charge de

son époux à l'hôpital pendant un séjour prolongé de plusieurs semaines, suite à la contraction du virus COVID-19, a été si déplorable¹⁹⁵ qu'elle estime qu'elle a contribué à la dégradation de son état de santé. Il s'est ensuite amélioré une fois revenu à domicile et pris en charge au foyer par Colette : « J'avais la haine. [...] Mais là on voit qu'il est mieux. Et puis il remange bien. Déjà à l'hôpital ils ont même pas donné à manger. Ils ont pas de temps ! Et lui, tout seul c'est un peu compliqué ».

Si Colette est incitée à un placement en institution par la psychologue de la plateforme de répit, par sa fille et par le personnel de l'accueil de jour (les services ayant pris fin depuis une année au moment où elle tient les propos ci-dessus), elle s'y refuse bien qu'elle indique n'avoir « pas de vie », « je pète les plombs », et définit sa situation comme une existence en « prison ». Pour Odile Tran, dont les recours à l'aide aux aidants et aux services à domicile sont plus satisfaisants (plateforme de répit, auxiliaire de vie, accueils de jour, associations permettant des sorties pour des personnes malades jeunes...), sa visite en EHPAD d'amis pris en charge temporairement consolide son jugement péjoratif de ces établissements déjà ancien, puisqu'elle mentionne s'être détournée du sujet des maisons de retraite pour son mémoire d'infirmière, estimant que les personnes âgées y sont maltraitées. C'est depuis ce jugement qu'elle interprète le mal être que son époux ressent dans ces lieux, et qui participe à repousser la perspective d'une entrée en institution. Si c'est une solution de dernier recours, qui ne peut être envisagée qu'en cas d'épuisement de ses ressources physiques, psychologiques et émotionnelles qui rendrait la vie à domicile moins désirable que celle déplorable en institution :

« J'ai été voir les deux [Yvettes et son frère, chacun en EHPAD temporairement]. Donc on y a été les voir avec Pierre. Alors Pierre il a senti tout de suite qu'il était en maison médicalisée. Ohlala, mais tout de suite.

Il l'a vécu comment lui ?

“Mais on y va ? On y va ?” Ah non ! Ohlala. Là je l'ai senti. On le sent, il est... Il s'est peut-être même dit “est-ce qu'elle va pas me mettre là ? Moi je l'interprétais comme ça ce mal-être [...] On s'occupe mal des personnes âgées. Et le dernier exemple en date hein, là ce qu'il s'est passé pour Henri et pour Yvette, c'est inacceptable, inacceptable ! Des personnes de 91 ans. Le frère d'Yvette, héros de France, il a délivré la France avec le Général de Gaulle, tout ça, on les traite comme des... il y a quelque chose qui passe pas. Il y a quelque chose qui passe pas... [...]”

Parce que jusqu'à quand vous pensez que la vie est possible à domicile pour lui ?

Alors c'est pour ça que je pense qu'elle s'inquiète pour moi la psychologue. Ça sera possible tant que moi je serai bien. En fait c'est ça hein ! il faut regarder autour de la qualité de ce qu'on propose. Si moi ce que je fais c'est vraiment nul par rapport à une maison médicalisée, bon ben tant pis. Il ira en maison médicalisée.

¹⁹⁵ Essentiellement en raison la prise de calmants inquiétante pour Colette et ses enfants qui constatent une apathie nouvelle, un homme sans aucune vitalité, ainsi qu'un accompagnement insuffisant des aides-soignantes pour l'aider à se nourrir.

C'est-à-dire c'est nul par rapport à une maison médicalisée ?

Et bien si je m'énerve tout le temps, si j'arrive pas à dormir, si je fais plus à manger. Si ça me rend complètement... Voilà, ce que je fais, faut que ça ait du sens, et que tout le monde trouve un minimum d'équilibre. Je suis pas assez bien organisée. »
(Odile Tran, 61 ans, 4^{ème} entretien, épouse de Pierre Tran, 60 ans, diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans)

Bien que le recours à l'aide aux aidants et la rencontre avec le personnel de santé ou du médico-social soit souvent insuffisants pour infléchir les représentations négatives sur les établissements, ils parviennent souvent à ce que les conjoints et les conjointes engagent les démarches anticipatrices, sans conséquence immédiate concrète sur le maintien à domicile (préinscription en EHPAD), mais qui permettent de faire exister la solution institutionnelle dans le paysage des possibles, et facilitent leur recours en cas de nécessité soudaine. Ils fournissent aussi des repères sur les temporalités de la maladie et de sa prise en charge institutionnelle. Ils peuvent se constituer en balises à partir desquelles les proches aidants peuvent se situer, et mesurer leur écart. Cela favorise une vigilance pour les proches aidants peu assurés de leur capacité à assumer le quotidien et l'aide, puisque cet écart est défini comme un hors-piste sur un territoire dangereux pour sa propre santé. Odile sait que sa situation fait l'objet d'un regard inquiet des professionnels concernant sa faible vigilance pour ses propres limites d'engagement dans l'aide. Ce regard est aussi un peu « dans sa tête » :

« Ben c'est que je veux faire du maintien à domicile, et qu'il y a que moi à neuro qui fait ça... enfin, avec un mari qui est autant avancé dans la maladie. Moi c'est ce que j'ai un peu l'impression. [...] dans ma tête je me dis : il arrive quoi que ce soit de grave, ils vont me dire "ben Madame Tran, on vous a quand même dit qu'à un moment donné vous tiendrez plus", machin hein. Il y a lui et moi. C'est-à-dire que lui il risque de se retrouver lourdement handicapé » (Odile Tran, 60 ans, 3^{ème} entretien)

L'entrée en EHPAD n'est jamais vécue comme une décision souhaitable, mais au mieux elle est jugée préférable face à une situation comportant des risques (pour la santé du conjoint aidant, ou du parent atteint de la maladie), ou des coûts estimés trop importants. Pour les couples, cette décision marque une séparation puisqu'elle entraîne une décohabitation tandis que l'existence partagée sous le même toit est au cœur de leur expérience de la vie conjugale. Les définitions des limites du maintien à domicile d'un conjoint ne reposent pas sur des priorités extérieures au couple comme c'est souvent le cas pour les enfants (vie personnelle, conjugale, professionnelle à préserver, ou l'éducation de ses enfants...). Mais elles sont plutôt fondées sur la capacité à tenir dans le temps, à surmonter la fatigue ou les attitudes du conjoint transformé par la maladie qui peuvent être pénibles, agaçantes, affligeantes, dangereuses, à se faire au repli

sur le domicile et aux intrusions régulières de tiers extérieurs dans l'espace privé, etc. Tenir dans le temps s'inscrit dans l'enjeu d'une solidarité conjugale et de la continuité d'un aspect fondamental de la vie des couples rencontrés : vivre ensemble. Au-delà de la norme sociale d'assistance au conjoint (par ailleurs inscrite dans le droit français et régie par le Code civil), l'enjeu de son soutien prend forme et est consolidé par une histoire relationnelle singulière et ancienne pour les couples rencontrés. Plus encore, en portant la focale d'analyse sur les effets délétères de l'aide, sur l'enjeu de solidarité, et sur les représentations des conjoints de la prise en charge en institution, on peut oublier que le plaisir d'« être ensemble » peut aussi constituer une des raisons de la récalcitrance pour mettre un terme au maintien à domicile de son conjoint. Car en dépit des multiples défis de l'aide quotidienne, de sa pénibilité et des transformations de la relation (perte de la conversation, ne plus reposer sur son conjoint pour des décisions, sentiments de solitude...), certains aspects de cette relation peuvent perdurer en s'appréciant. Même si les entretiens le font difficilement apparaître de façon explicite, « être avec » son proche est une forme relationnelle appréciée et plus durable tout au long de l'évolution de la maladie que « faire avec » lui, pour emprunter les termes à François de Singly (2000) :

« Elle pourrait rentrer surtout à [EHPAD situé à 3km du domicile, dont les coûts sont abordables], mais je la préfère ici hein. Moi je vais m'empoisonner l'existence quand elle y sera plus. Va falloir que je retourne dans les associations. Et elle, elle est mieux ici que dans une EHPAD hein.

C'est-à-dire vous vous empoisonneriez l'existence ?

Je vais... être seul dans une maison comme ça, c'est pas marrant hein ! Vaut mieux être...

Moralement vous voulez dire ?

Oui, bien sûr ! Vivre seul dans une maison comme ça, c'est pas marrant. Alors je préfère que ma femme y soit, même si elle est un peu... plus de ce monde. [...] On est bien tous les deux ensemble hein ! On est encore... on est bien ! » (Hugues Gastier, 76 ans, ancien professeur des écoles, époux de Suzanne Gastier, 73 ans, ancienne professeure des écoles, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 3 ans)

Même sans mauvaise expérience antérieure des services de prise en charge en institution, pour les conjoints et les conjointes l'EHPAD met un terme à ce qu'était le couple, et plus largement à la fin de la vie de l'époux ou de l'épouse malade. Jean-Luc Mulot l'exprime lors de notre deuxième rencontre, où il prend la décision de l'entrée en EHPAD de Myriam, son épouse. Sa comparaison avec l'entrée en établissement de son père plus d'une décennie auparavant, par ailleurs bien mieux vécue que celle de Myriam, met en avant le poids de la conjugalité qui pèse fortement pour définir la décohabitation comme inacceptable. Ce « dernier recours » signe le choix de son désengagement, difficile à admettre pour cette raison :

« Mais, mettre quelqu'un dans une maison, c'est la fin ! C'est la fin de la vie de couple, c'est la fin de la vie ! Alors je dis pas ça pour Marcel [Grignard, rencontré régulièrement du fait de la fréquentation de la même plateforme de répit] parce qu'il a été obligé et tout. C'est pas ce que je veux dire. Moi j'ai amené mon père, mais ma mère étant décédée, c'était pas pareil. Mais c'est la fin. C'est la fin. [...] C'est difficile pour moi d'admettre de... d'accepter que Myriam aille dans un EHPAD. [Oui] Pourquoi, j'admets pas ça ? Pour une raison très simple, c'est que l'EHPAD, c'est le dernier recours.» (Jean-Luc Mulo, 83 ans, ancien dessinateur industriel, époux de Myriam Mulo, 81 ans, ancienne sténodactylographe, diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans)

Parmi l'ensemble des conjoints et des conjointes interviewés, plusieurs ont effectué des démarches de pré-inscription en établissement sous les conseils d'un tiers professionnel. La conversion allant du refus vers l'acceptation de la solution de l'EHPAD fait l'objet de nombreux discours pour qu'elle soit plus rapide, et qu'elle prenne sens pour les proches aidants. Ces derniers, notamment celles et ceux les plus proches des dispositifs d'aide aux aidants, sont souvent confrontés à ces discours bien en amont du moment où l'entrée en établissement leur sera indiquée comme nécessaire. Elle fait par exemple l'objet d'une attention particulière dans les formations des aidants, qui vient remettre en cause les sentiments de loyauté à l'égard du conjoint malade, celui de lui infliger une peine, ainsi que les représentations des établissements comme mouiroirs ou dont la prise en charge serait en inadéquation avec les besoins de son proche. Les psychologues et les bénévoles qui animent ces formations s'appuient sur les éventuels témoignages convergents d'autres participants (bien que ce soit rare, mais concerne une fille dans l'extrait ci-dessous), et surtout sur des arguments qui invitent là encore à investir le point de vue supposé de la personne malade. C'est une autre manière de travailler la définition de la situation par les proches aidants, autrement qu'en infléchissant leur représentation des EHPAD, mais plutôt en essayant de les voir du point de vue de la personne malade. Tandis que les établissements seraient perçus à juste raison par l'entourage comme des lieux bien moins souhaitables que le domicile, ils seraient au contraire bien plus adaptés à l'état de santé des personnes malades :

« Patricia incite les participants à “être aidés” : “accepter de lâcher”, de “ne plus avoir le contrôle sur tout”, “faire confiance et renoncer à un contrôle permanent”, “les aidants croient toujours qu'ils placent l'aidé quand ils n'y arrivent plus, mais on place pourquoi ?”

Jacqueline [bénévole] – parce que la maladie évolue.

Patricia – exactement, parce que c'est le malade qui est malade.

Elle poursuit avec une analogie : “on va bien en hôpital quand on a une jambe malade, mais quand c'est la tête on le fait pas !” “Préinscrire son proche en EHPAD c'est important”.

Claude (une épouse) – Mais s'il savait qu'on faisait ça...

Patricia – S’il savait, ça ferait quoi ? C’est la culpabilité ça. Il serait pas content que vous vous occupiez de lui ? Désolé, je suis cash. Il sait comment c’est maintenant, avec toutes les activités ? C’est le lieu le plus adapté quand la personne est si malade.

Claire [une fille], dont le père est en EHPAD, raconte que la décision a été soudaine pour sa mère et sa sœur qui ne s’y attendaient pas : “mais il va bien, mieux qu’à la maison. C’est l’endroit adapté pour lui car il n’a pas les mêmes besoins que nous. Il a le sourire. Il joue aux cartes, ce que ma mère ne faisait plus tandis qu’elle sentait de la culpabilité.”

Patricia confirme ces propos : “L’EHPAD est le lieu le plus adapté pour eux. Normal qu’on ne s’y verrait pas nous-mêmes, car on est nous-mêmes pas des malades. Donc attention aux “promesses intenables”. “Quand la maladie dépasse tout, et bien on met des professionnels en place”. Exemple d’un époux qui pense qu’après l’EHPAD “tout est fini”. Karine appuie sur le fait que le lien perdure et qu’il se maintient quand on rend visite.

Jacqueline témoigne du fait que son époux était bien à l’EHPAD et qu’elle ne voulait pas avant, car elle connaissait des histoires sur les EHPAD dans les médias.

Claude [bénévole] – les vieux clichés.

Patricia – Donc se renseigner et prospecter pour l’EHPAD. Car il y a des questions de motivation des équipes, la direction... Exemple de la différence entre un bon et un mauvais EHPAD. Bon : activités malgré sous-effectifs. Mauvais : rien avec effectifs complets. » (Formation des aidants, extrait du journal de terrain, novembre 2020)

Bien que ces discours visent à orienter les représentations de la solution de l’EHPAD, aucun des conjoints et des conjointes rencontrés n’a été à l’initiative de la décision, même parmi celles et ceux les plus proches des dispositifs d’aide aux aidants (Jean-Luc Mulo, Armand Serin, Louise Petit...) et qui témoignent par ailleurs de l’appropriation des ressources et des conseils proposés dans ces lieux. La décision s’est à chaque fois imposée dans la résignation face aux incitations de plus en plus pressantes de professionnels et d’enfants, aussi devenues plus audibles et acceptables du fait de la détérioration de l’état de santé du conjoint malade. Tout se passe comme si la décision ne pouvait être accomplie par la seule initiative du conjoint, qui bien que pouvant reconnaître les difficultés rencontrées au quotidien, ne peut s’y résoudre qu’en étant poussé par une force ou une contrainte extérieure à laquelle il finit par consentir. Pour Jean-Luc Mulo, mais aussi de nombreux autres proches rencontrés, l’arrêt de la prise en charge de Myriam en accueil de jour a été déterminant puisqu’il s’est retrouvé – avec un sentiment d’exaspération – face à la crainte d’un hors-piste institutionnel, argument mis en avant par l’assistante sociale qui l’incite fortement à la solution de l’EHPAD :

« Moi j’freinais des deux fers hein, parce que... pas pour une question d’argent, j’m’en fous moi... moi je vendrais l’appartement, qu’est-ce que tu veux que j’en aie à faire. Mais c’est surtout moralement quoi. [... En résumant l’annonce du refus de poursuivre la prise en charge en accueil de jour :] “Nous l’avons accepté au début, mais maintenant, elle semble se détacher des activités que l’on propose”. Bref, enfin bref... et l’assistante sociale m’a donc convoqué à Vénissieux, à la Mairie, et elle

m'a dit d'une façon claire et précise : "monsieur Mulot, je vous ... je vous propose un filet, ce filet c'est de faire une demande dans des EPHAD. Si vous n'acceptez pas ce filet, cela vous regarde évidemment, le risque est grand". [*Qu'est-ce qu...*] Il est grand de, il est grand [le risque], il est grand de quelle façon et pourquoi ? Il est, il est grand de quelle façon c'est que s'il m'arrive quelque chose, Myriam étant incapable de... de vivre toute seule... je peux pas demander à mes enfants, bien entendu, même s'ils sont gentils hein, et pourquoi ? Et bien le pourquoi c'est euh.... pourquoi faire ces choses-là, c'est d'aller dans un EPHAD. » (Jean-Luc Mulot)

Louise Petit raconte également comment la décision de l'entrée en EHPAD de son époux s'est imposée à elle, dans une vive douleur, par les incitations de sa fille. Elles sont appuyées par l'argument de la vulnérabilité de Louise, affaiblie par un corps vieillissant et un genou nécessitant une prothèse dont elle repousse l'opération depuis plusieurs années, et qui doit désormais faire face à une augmentation considérable des besoins de l'époux. Louise ne décide pas de la transition du domicile vers l'institution, mais le fait qu'elle soit elle-même peu assurée de parvenir à faire face à la situation participe à ce qu'elle s'y plie même si cela représente un effondrement de son monde :

« Et puis, ma fille m'a dit "maman, faut prendre une décision". Puisqu'elle avait trouvé un EHPAD, elle me dit "écoute, c'est les vacances. On est tous là [pendant] des heures. Mais à la rentrée, tu n'auras plus personne. Tout le monde sera au travail. Tu seras toute seule. Tu seras toute seule pour prendre des décisions. Tu seras toute seule". Donc, j'ai accepté cet EHPAD. J'ai accepté comme la chose la pire qui puisse m'arriver. La pire. Ce n'est pas possible de me séparer de lui. Mais ce n'est pas possible. Mais je n'y arriverai pas. Mais je n'y arriverai pas. J'aurais voulu qu'il y ait un tremblement de terre, Mais que je ne l'emmène pas dans cet EHPAD.

C'était vraiment contre votre gré ?

C'était vraiment contre mon gré. Contre mon gré à moi. » (Louise Petit, 85 ans, ancienne mère au foyer, veuve depuis 5 mois)

C'est depuis un regard rétrospectif énoncé après le décès de l'époux, que Louise reconsidère et reprend à son compte les avertissements qui lui avaient été adressés, le nouveau contexte étant plus propice à la perception et l'expression de ses limites qu'elle indique avoir franchies :

« Oui, alors, il y a quand même quelque chose, c'est que le fait d'être aidant, on n'a pas de limites. C'est un danger de ne pas avoir de limites. Moi, je n'en avais pas : "on peut faire, on peut faire, pourquoi on s'arrêterait de faire ?" Ça, c'est... Ce n'est pas la bonne solution.

Évidemment, vous avez dû vous freiner vous-même ou d'autres personnes ?

Non, c'est maintenant que je me rends compte. Par exemple, si je prends ma prothèse, il y a longtemps, je devrais avoir une prothèse. Le cardiologue me disait, mais enfin, vous mettez votre mari dans une EHPAD pendant un mois, vous vous faites opérer. Bon. Je ne voulais pas ajouter ça. Le médecin me le disait aussi, mon généraliste.

Pas de problème. Mais, donc, j'ai souffert, j'ai aggravé la situation. Et maintenant, je suis mal barrée parce que j'ai trop attendu » (Louise Petit)

En somme, les limites du maintien à domicile de son proche ne reposent pas que sur les difficultés vécues pour faire face au quotidien et aux nouveaux besoins d'aide. Le recours aux services de prise en charge de la personne malade peut adoucir comme crispier la transition du domicile à l'institution selon qu'elle ait été satisfaisante ou non. Cependant, ces services dessinent des temporalités de la prise en charge de la maladie, et favorisent la transition vers l'institution en mettant fin à la possibilité d'y recourir lorsque l'état de santé est estimé trop avancé pour la structure. Il n'y a pas qu'un jeu d'arguments pour infléchir la décision des proches aidants, car ils se retrouvent au croisement entre la solution de l'institution, et celle de poursuivre un maintien à domicile, mais avec moins de ressources qu'auparavant puisque des recours ont été épuisés. Le contact avec des interlocuteurs et interlocutrices de ces services et des structures d'aide aux aidants ainsi que l'intervention de l'entourage ont alors un rôle déterminant non pas pour transformer le regard des conjoints et de conjointes aidants sur la solution de l'EHPAD, qui au moment de la décision reste plus ou moins fortement associée à la décohabitation, la fin du couple ou la rupture de la solidarité conjugale. Mais l'intervention de tiers extérieurs (issus du monde professionnel ou de la famille) permet de pousser l'acceptation de la transition, et souvent de l'accompagner dans les démarches pratiques. La décision est en effet d'autant plus difficile à accomplir sans cette intervention qu'elle nécessite d'engager de la pensée et des efforts (constitution de dossiers, recherche et visites d'établissement, des moyens de le financer...) allant contre son gré et souvent vécus aussi contre étant contre l'intérêt et le bien-être de son proche. Mais aussi, l'argument de la vulnérabilité de l'aidant a d'autant plus de chances de peser en faveur du consentement à la solution de l'EHPAD que les proches ont été exposés de façon plus ou moins répétée aux discours de psychologues, de bénévoles et de professionnels sur les risques encourus sur la santé psychologique et physique des aidants. Les proches peuvent se réapproprier cet argument pour dissiper auprès d'autrui, mais aussi pour eux-mêmes, le soupçon moral de se débarrasser de leur conjoint, car l'entrée en institution est décidée avant le dépassement de leurs propres limites à l'aide à domicile, c'est-à-dire avant d'en devenir physiquement ou psychologiquement incapables : « J'anticipe, mais c'est une anticipation qui est... j'imagine que vous le comprenez, qui ne part pas d'un... d'un égoïsme » (Jean-Luc Mulot).

Vivre séparément, une sortie de l'aide

L'entrée en institution désengage les proches de l'aide auparavant assumée de façon intense. S'assurer du bien-être de son proche malade repose largement sur l'observation de sa santé, notamment de son apparence qui peut signaler une prise en charge inappropriée¹⁹⁶. Une partie du travail de maintien des prises au monde de son proche à l'œuvre durant la trajectoire de maladie se prolonge, sur des aspects cependant plus restreints de son existence du fait de l'évolution de son état de santé : se rappeler de membres de la famille, de visages, du prénom des enfants, de sa date de naissance, d'objets familiers qui comptaient autrefois, etc. Mais il s'agit moins de lutter contre l'oubli comme ce pouvait être le cas pour les conjoints dans le cadre de la cohabitation, que de « tester » ce que son proche a maintenu en lui, ses intériorisations restantes se manifestant essentiellement en réponse à des stimuli. Cela passe, au moins pour un temps, par l'usage de cadres sociaux matériels de la mémoire qui sont aussi employés dans l'objectif d'assurer une personnalisation du nouveau lieu de vie de son proche en continuité avec son histoire biographique. Ce peuvent également être des objets (par exemple quelques chats en porcelaine dont l'épouse d'Armand Serin faisait la collection), mais la photographie est très largement mobilisée, sans doute en raison de son accessibilité et de sa démocratisation (Bourdieu, 1965) qui en fait un outil conventionnel par lequel les souvenirs ont été saisis et sont rappelés par des moyens visuels plutôt que langagiers que les troubles cognitifs entravent. On retrouve presque invariablement la mention de mosaïques de portraits des membres de la famille, ou d'évènements marquants (« j'ai essayé beaucoup de photos, j'essaie... Avec les photos de tous les voyages qu'on a faits » - Raymond Baldin).

Après l'entrée en établissement, les conjoints et les conjointes effectuent des visites souvent quotidiennes, tandis qu'elles sont moins fréquentes, plutôt hebdomadaires, pour les enfants qui étaient les plus investis dans l'aide. Pour les époux et les épouses, la fréquence est progressivement réduite à mesure que la vie en institution dure dans le temps, soit que le nouveau quotidien sans la présence continue de son conjoint laisse peu à peu la place à de nouvelles activités (sorties, visites au sein de la famille, séjours dans une autre ville) tout en constatant que ces absences ne produisent pas les effets délétères craints chez l'époux ou l'épouse vivant dans l'établissement ou sur la relation, soit que des difficultés sont éprouvées

¹⁹⁶ Ce peut être une attention à la tenue vestimentaire (des habits de nuit portés lors d'une visite en journée), et à son corps, que cela concerne les aspects facilement modifiables qui indiquent une faible préoccupation du personnel pour l'apparence (généralement concentré autour de la coiffure), ou ceux plus difficilement modifiables, en particulier le poids, qui concentre toute la plus grande vigilance de l'entourage. Car il est saisi comme un témoin de l'état de santé pouvant être fluctuant ou stable. Par exemple, le constat d'une perte de poids peut conduire l'entourage à supposer qu'elle est due à une évolution des besoins de son proche malade pour se nourrir qui n'a pas été prise en compte par le personnel.

pour reconnaître qu'un échange peut avoir lieu aux états de la pathologie très avancés. Les conjoints racontent que les interactions sont accompagnées de paroles, mais ne constituent pas de véritables conversations, ce qui pouvait déjà être le cas pendant une partie de la maladie à domicile. Le mode privilégié d'interaction est celui du toucher, plus souvent rapporté par les femmes que par les hommes, ainsi que le fait de proposer de la nourriture. Cette deuxième modalité est une pratique investie de façon transversale par les conjoints et les conjointes en raison de l'échange qu'elle permet même lorsque la maladie est très avancée, et qui va dans le sens d'un plaisir qui peut encore être apporté à son proche, dont l'appétit fournit la confirmation même sans être accompagné de ses paroles.

Réorganiser l'existence

Après une période de vie en établissement, dont la durée diffère d'une personne résidente à l'autre, le décès marque la fin de la trajectoire de maladie. Il ne fait pas intervenir de bouleversement de l'organisation domestique dont les enjeux d'ajustements sont intervenus progressivement dès les premiers temps de la maladie. Le vécu de la disparition est variable parmi les six proches aidants auprès de qui je me suis entretenu ayant perdu leur parent ou leur conjoint (2 épouses, 2 époux et 2 filles). Cela dépend d'abord du lien de parenté, les enfants étant en activité professionnelle, avec des enfants à charge pour les deux filles concernées, des activités sportives et des réseaux amicaux. Les conjoints sont par contre confrontés à l'enjeu de « réorganisation de l'existence » (Caradec, 2001) dans le cadre du veuvage, où « il faut trouver à s'occuper » et se « remobiliser » pour donner une nouvelle signification à son existence. Dans l'expérience de la maladie, cet enjeu intervient avant le décès de son conjoint, progressivement à mesure de la remise en cause du partage du monde par la conversation et dans les façons pratiques de participer au quotidien du couple (« Il faut être honnête, je n'ai plus de mari maintenant. Enfin, de mari... je n'ai plus de conjoint. Dans tous les sens du terme. C'est ça le problème » – Odile Tran, 2^{ème} entretien) puis de façon plus complète avec l'entrée EHPAD, où l'absence du conjoint dans le quotidien favorise des expressions qui questionnent le statut marital (se définir en « semi-veuvage » [Armand Serin], n'être « pas veuf, mais presque » [Marcel Grignard]). Car la décohabitation marque un changement aussi bien dans la conjugalité (vivre sans son conjoint, n'être en sa présence que pour des périodes réduites dans la journée) que dans le quotidien nouvellement caractérisé par le temps libre résultant du désengagement de l'aide. Le renouvellement du quotidien dépend de l'état de santé, qui entraîne plus ou moins de difficultés notamment pour des petits séjours et de plus grands voyages qui figurent comme

une activité appréciée, ainsi que d'anciens investissements durant la vie personnelle et conjugale, ou de ceux qui ont pu être mis entre parenthèses et parfois maintenus pendant l'expérience de la maladie de son conjoint.

Pour Armand Serin, dont l'épouse est décédée une année avant notre deuxième et dernière entrevue, le nouveau quotidien s'appuie sur un important soutien familial, et sur des intérêts liés à sa profession d'ingénieur. Il s'agit de voyages (à la Réunion pour rendre visite à ses petits-enfants) que sa bonne forme physique lui permet, de plus courts séjours de quelques jours auprès de ses filles et de ses petits-enfants situés dans des départements voisins, et parfois les recevoir chez lui, ainsi que des activités culturelles (concert et théâtre), des lectures en lien avec son ancien métier d'ingénieur (« J'ai repris la lecture de la "Technique de l'Ingénieur", un peu comme un Larousse pour nous ») et de la visite de salons industriels qui renouvellent ses intérêts dans la technologie :

« Je suis allé visiter le salon de la sous-traitance industrielle. [...] J'ai trouvé un stand avec des imprimantes 3D qui travaillent avec de la poudre métallique pour faire des pièces en titane. [...] C'est pas dit que je m'en paie pas une un jour. C'est pas encore à ma portée » (Armand Serin, 88 ans, ancien cadre ingénieur, veuf depuis 1 an)

Ceci témoigne de la force des socialisations professionnelles qui peuvent continuer à s'exercer aux grands âges, en particulier celles qui impliquent un investissement personnel conséquent, durable, et dont la formation réclame une transformation du regard, celui scientifique dans son cas. Le métier d'ingénieur n'a pas seulement constitué une activité salariée plus ou moins agréable et limitée à une période de sa vie d'actif, mais il a modelé une manière de penser et de voir qui se manifeste non seulement dans son appréhension de la maladie et de son rôle d'aidant (voir *supra* chapitre 5, « 1.5. Une responsabilité assumée "comme un ingénieur" : le cas d'Armand Serin »), mais aussi dans la recomposition de son existence après le décès de son épouse, avec la réactualisation de son intérêt pour les technologies. La situation est différente pour Marcel Grignard et Jean-Luc Mulo, dont les anciens métiers d'ajusteur pour le premier et de dessinateur industriel pour le second ne font pas l'objet d'intérêts réinvestis après la décohabitation de leur épouse. La situation de Jean-Luc Mulo après le décès de son épouse est faiblement documentée, puisqu'il n'a pas souhaité me recevoir pour une entrevue en indiquant préférer se préserver de toute conversation sur la fin de vie de Myriam. Il s'est cependant exprimé pendant un peu plus d'une demi-heure à l'occasion de cet appel, où il décrit un quotidien rythmé par son retour dans une association de joueurs de belote qu'il fréquentait avec son épouse, de même qu'il poursuit la lecture et la pratique de la peinture qu'il avait maintenues durant l'expérience de la maladie. Elles figuraient comme des ressources mentales

pour tenir dans le long cours de l'aide, auparavant sous la forme de moments de secondarité qui permettent de se dégager des préoccupations quotidiennes, de s'aménager des moments pour soi qui permettent de tenir dans le principal, et de basculer par l'esprit entre un ici et un ailleurs qui requalifie les lieux sans nécessité d'un déplacement physique.

Lorsque les tâches quotidiennes, l'aide et son organisation ont occupé tout le temps et les efforts du conjoint, et que les autres activités ont été abandonnées ou presque, le veuvage peut être vécu au moins dans les premiers temps comme l'expérience d'une perte des objectifs qui animent et rythment l'existence. C'est exacerbé lorsque l'enjeu de recomposition de sa vie intervient soudainement plutôt que de façon progressive avec d'abord une entrée en établissement où les conjoints découvrent leur nouveau quotidien, libéré des contraintes de l'aide, qu'il faut remplir d'activités tout en rythmant les semaines de passages réguliers à l'EHPAD pour être avec son époux ou son épouse. Pour Louise Petit, dont le récent décès de son époux, Gabriel Petit, est survenu trois mois seulement après son entrée en établissement, c'est la difficulté à trouver sa « place » :

« Mais, je n'ai pas trouvé ma place. Je ne sais pas où est ma place. Je ne l'ai plus. Quand mon mari était là, très malade, j'avais une place. Je n'ai plus de place. Je n'ai plus de place. Je ne sais pas où est ma place. » (Louise Petit, 85 ans, veuve depuis 5 mois)

Sa socialisation au rôle d'aidante s'est faite sur un temps long, puisqu'elle a vécu au domicile avec son époux pendant douze années depuis le moment du diagnostic de maladie d'Alzheimer. Ce rôle d'aidante intervient dans une trajectoire où elle a été mère au foyer, attachée aux soins et à l'éducation des enfants, et assumant les tâches domestiques. Au sein du couple, c'est l'époux, reconnu comme « très brillant » qui était le moteur des activités culturelles très fréquentes (concerts, spectacles de danse, expositions d'art) et du tissage d'un réseau amical issu de son travail au sein duquel Louise se sentait impressionnée et peu légitime du fait de leur position sociale dominante (« c'est pas pensable les repas que j'ai dû faire en plus j'ai reçu des psychiatres j'ai reçu des gens avec qui des fois je me disais t'es un peu juste ma vieille, comment tu vas t'en sortir ? » - Louise, 2^{ème} entretien). Il ne s'agit pas de dire que Louise était réduite aux rôles domestiques, de mère, d'épouse, puis d'aidante, mais plutôt que la réorganisation de son existence ne s'appuie pas sur ce qui composait son monde, mais était impulsé par l'époux (l'expérience de la maladie a entraîné une « déculturation » du couple selon ses termes), mais plutôt sur ses investissements personnels, même si certains sont anciens. La « remobilisation de soi » (*ibid.*) passe par une volonté de reprendre la lecture de livres (activité mise en veille pendant le temps de la maladie), ainsi que la peinture dont le goût remonte à sa

jeunesse avec un passage par les beaux-arts qui n'avait pas été poursuivi ni professionnellement ni personnellement autrement que, bien plus tard, par la pratique lors de séances d'art-thérapie au sein de la plateforme de répit, qui a sans doute participé à ce qu'elle souhaite s'investir un peu plus dans cette activité :

« Alors, j'aurais voulu refaire de la peinture, mais... Pas que de portes, mais de la peinture aussi... Ah non, non, non, la peinture, peinture ! Mais là, je me dis, il faut que je m'organise. Parce que la peinture, c'est envahissant. Il faut de la place, il faut, donc... il faut que je me fasse un coin peinture, qu'il soit toujours prêt, je referai volontiers de la peinture, volontiers. Ça servira à rien, c'est pas... comment dirais-je, c'est pas un truc... J'ai de vieilles amies, j'ai une sœur qui tricote encore, elle a 92 ans, elle tricote encore. Mais ça, je vais pas tricoter, moi. Et puis, j'en ai une amie qui fait du patchwork, enfin, des choses qui peuvent avoir une utilité. Moi, si je fais de la peinture, la peinture n'aura aucune utilité, sinon pour moi, pour me faire plaisir, quoi, c'est tout, voilà. » (Louise Petit)

Ce n'est cependant pas une remobilisation qui se fait seule. D'une part, si elle se met à contribution pour remplir son quotidien d'activités, elle ne fait pas que puiser dans ses ressources individuelles et intériorisées sous la forme de goûts et d'intérêts, mais elle se saisit également d'initiatives, par exemple associatives, constituées pour proposer une mise en lien de personnes âgées intéressées par la lecture, et qui constituent un nouveau réseau de sociabilité :

« Il y avait un club de lecture, un club d'écriture. Je me suis dit, ça ne peut qu'être intéressant. Donc, j'y vais les après-midis, ce n'est pas très loin. C'est très amical, c'est un lieu où tout le monde se connaît. Je connais tout le monde, donc, c'est très agréable. Et puis, j'ai un autre club de lecture. J'ai le kiné, et puis mes courses. Et je fais toutes mes courses. Donc, si vous voulez, c'est des petites étapes. » (Louise Petit)

D'autre part, Louise peut être activement incitée par son entourage à se remobiliser (« il y a eu un peu une fixation sur moi »), ses filles l'encouragent à sortir et à prendre soin d'elle-même, en l'incitant à utiliser des taxis pour se déplacer. Cette nouvelle attention est fréquemment racontée par les conjoints lors des entretiens, car elle peut susciter des sentiments ambivalents : entre le souhait de s'en tenir à distance, car elle peut être perçue comme une ingérence ou une faible prise en compte de ses difficultés (physiques, émotionnelles), et le réconfort, fortement apprécié lorsque le sentiment de solitude est prégnant (comme Louise le confie lors de chaque entrevue, et de façon très intense lors de la dernière, quelques mois seulement après le décès de son époux).

Bien que le nombre d'entretiens post-décès du conjoint ne permette pas de généraliser, ces entretiens et les observations dans les associations France Alzheimer suggèrent que les

manières de réorganiser le quotidien au-delà de la sphère domestique et de remplir le temps libéré par la disparition du conjoint sont probablement genrées, en raison du caractère genré des trajectoires personnelles et des rôles sociaux successivement occupés, dans la famille et en dehors, ainsi que dans les professions ou les activités investies tout au long de la vie. Un réemploi de dispositions au *care* se constate sur les terrains d'observation, où les bénévoles – dont le point commun est d'avoir accompagné un proche atteint d'une démence – de deux associations France Alzheimer sont très largement des femmes. J'ai par ailleurs retrouvé Denise Elman, initialement rencontrée au sein d'une plateforme de répit, qui presque trois années après le décès de sa mère se rendait à l'association pour une entrevue afin de discuter de son souhait de devenir bénévole pour aller à la rencontre de famille impliquées dans l'aide. J'ai également rencontré des hommes parmi les bénévoles, mais à des fonctions de direction pour les deux associations, ce qui indique davantage un réemploi de produits de socialisations professionnelles à la gestion ou à la direction de services, que de care. Les données sont maigres pour appuyer mes observations sur les effectifs de l'ensemble des 101 associations France Alzheimer installées sur le territoire, mais celles disponibles sont convergentes : en 2023, 12% des bénévoles assurant la formation des aidants sont des hommes, tandis qu'ils sont 38% à occuper des postes dans la présidence. Si seule une faible proportion des proches aidants décide de devenir bénévoles après le décès de la personne malade, l'attention à la proportion d'hommes et de femmes dans les diverses fonctions bénévoles offre un éclairage, bien que limité, sur le différentiel d'appétence aux activités de *care* dans le cadre du bénévolat, puisque dans ce cas, elles ne sont pas motivées par une solidarité familiale ni filiale.

Conclusion générale

Les expériences individuelles de la maladie de son ou de sa proche, analysées tout au long de cette thèse, sont tributaires du contexte historique au sein duquel elles prennent cours, bien qu'elles ne s'y réduisent pas. Ce contexte est issu de l'histoire de la biologisation des démences. Le succès de l'approche neuropathologique, qui fait l'objet de l'ouverture du manuscrit, ne s'est pas imposé facilement, de même qu'il n'est pas affranchi de controverses encore actuelles sur la cause de la maladie. Mais après la faible réception du travail d'objectivation neurologique de la démence au début du 20^{ème} siècle, cette approche finit par s'imposer comme le paradigme médical dominant. Cette réussite a des conséquences sociales, politiques et morales qui transforment profondément le traitement social des personnes atteintes de démence et l'expérience de leur entourage.

La catégorisation médicale des démences, fondée sur l'identification de leurs aspects organiques, est une condition nécessaire bien qu'insuffisante du diagnostic, ainsi que des prises en charge et des accompagnements de la maladie. Une transformation du traitement des démences prend forme et se concrétise sur le territoire français à partir des années 2000, par l'inscription de la maladie dans l'agenda des politiques publiques, sous la pression d'associations de familles et en appui sur une orientation des politiques de la vieillesse vers la dépendance puis l'autonomie. Les structures et services sanitaires et médico-sociaux mis en place organisent des trajectoires de démence pour les personnes malades et leur entourage. Elles sont structurées par une définition institutionnelle de la trajectoire de maladie qui vise à un diagnostic précoce, une prise en charge progressive de la personne malade, l'intervention croissante de services professionnels à domicile au fil de l'évolution des troubles afin de soutenir les familles situées au cœur de l'aide pour qu'elles tiennent sur le long cours, et enfin l'entrée en institution lorsque les recours ont été épuisés. Cela produit un nouveau contexte institutionnel et social depuis lequel les personnes malades et leur entourage font l'expérience de la démence. Les logiques conjugales ou filiales d'aide sont cependant en plus ou moins grand écart avec ces définitions institutionnelles des trajectoires de maladie. Leur cadrage pour réduire ces écarts est peu resserré puisque les solutions sous la forme de prises en charge de la personne malade et de services à domicile sont des ressources mobilisables et non pas imposées, dont l'orchestration est initiée par les familles même si elles sont prescrites et encouragées par des professionnels, et parfois également par d'autres membres de l'entourage familial. Cela accroît l'importance que revêt l'expérience des proches aidants avec les services de prise en charge tout

au long de la trajectoire de maladie, qui peut engendrer un rapport de méfiance comme de confiance et renforcer ou atténuer les craintes pour des recours futurs.

Les services, mobilisables, mais non contraignants, interviennent en soutien de l'aide familiale et augmentent à mesure que la maladie progresse afin de couvrir une partie des nouveaux besoins d'aide, et aboutissent à une entrée de la personne malade en établissement. Pour les personnes malades, c'est un passage d'une institution forte (la famille) à une autre (l'EHPAD), aussi contraignante. Pour les proches aidants, c'est un point de bascule. Pendant la durée de vie à domicile de son proche, l'expérience de la maladie se fait en appui sur des institutions faibles qui, au-delà des services destinés à la prise en charge des personnes malades, se préoccupent aussi de leur entourage et visent à l'armer, à le modeler ou du moins à l'ajuster au mieux à une trajectoire de maladie prévisible, même si elles n'y parviennent pas nécessairement. Après l'entrée en EHPAD, les institutions restent faibles pour les aidants, voire sur un registre plus faible encore, car leurs attentes sont plus étroites : la présence de l'entourage auprès des résidents et sa participation à leur bien-être est souhaitable, mais elle est réduite et ne doit pas gêner les services professionnels. La prise en charge par l'institution de presque tous les aspects de la vie quotidienne du proche malade marque un tournant dans le rôle d'aidant. Là aussi, la transition n'est pas imposée, et elle repose en partie sur les définitions des proches aidants des limites de leur engagement, qui nécessite souvent, pour les conjoints et les conjointes, que la décision apparaisse inévitable pour qu'elle soit acceptable. Cette transition fait l'objet d'un cadrage plus resserré, qui s'appuie sur des arguments rhétoriques (convaincre que le domicile n'est plus un lieu adapté pour la personne malade, que la santé du proche aidant est menacée...) ayant d'autant plus de poids qu'ils sont énoncés de façon convergente par des autrui significatifs (entourage familial, les enfants) ou devenus presque significatifs (personnel d'un dispositif de soutien dont l'avis compte lorsqu'il a été apprécié pour ses services et son expertise sur la maladie et son accompagnement). Ces arguments, en particulier celui du fardeau des aidants, sont au cœur des efforts de rapprochement des expériences familiales de la démence avec les définitions institutionnelles de la trajectoire de maladie. Pendant la durée où l'aide s'effectue au domicile, les discours sur la nécessité d'une attention des aidants à leur bien-être et à leur santé encouragent un étayage professionnel et à une gestion des émotions (les reconnaître, les mettre en mot pour les apaiser) car il permet de repousser le moment de l'entrée en institution. S'ils peuvent faire écho aux souhaits des proches aidants d'un maintien à domicile le plus durable possible, ces discours dessinent en même temps une trajectoire où il s'achève.

Les services professionnels de l'aide aux aidants présentent une apparente contradiction, puisque l'impératif du maintien à domicile se conjugue avec l'inéluctabilité de l'entrée en institution. Ces deux perspectives s'articulent dans le sens où elles sont définies, du côté des institutions, par une même logique de limitation des effets délétères de l'aide sur la vie des aidants, qui est amenée à s'accroître et à devenir intenable à domicile au-delà d'un seuil. Celui-ci repose sur la perception de l'état de santé (psychologique et physique) de l'aidant et de sa capacité à assumer l'aide ou d'être dépassé par elle, et sur la perception de l'état de la pathologie de la personne malade. Les conseils à destination des aidants (prendre soin de soi, reconnaître son fardeau) visent à ce qu'ils soient attentifs à leurs difficultés vécues et évaluent eux-mêmes leur propre situation en adéquation avec les trajectoires de maladie recommandées par les institutions, puisque les transitions dans la prise en charge reposent sur leur initiative, ou *a minima* sur leur adhésion même si elle est résignée. Du côté des aidants, lorsque cette perspective est appropriée, elle permet de travailler sa morale : on ne se débarrasse pas de son proche, mais c'est plutôt une situation qualifiée collectivement d'intenable.

Il reste que les conseils et les arguments employés ne sont pas seulement des jeux de discours et de persuasion pour favoriser l'adhésion des familles. Les ressources allouées pour le maintien à domicile sont limitées dans les cas de la grande dépendance. L'APA permet de solvabiliser l'augmentation d'aides professionnelles pour couvrir des besoins supplémentaires, mais pas pour des états de santé très avancés nécessitant des passages quotidiens pour de nombreuses heures, ou des nuits. De même que les services de prise en charge ont des critères de sélection pour l'accueil des personnes malades selon les présentations de la pathologie. Les accueils de jour, dont le déploiement sur le territoire français en fait une ressource cruciale du maintien à domicile des personnes atteintes de démence, peuvent aussi avoir la « fonction latente » (Merton, 1965, p. 108) de participer à y mettre fin. En mettant un arrêt aux services avec l'évolution de la maladie, ils retirent cette ressource qui rend un « hors-piste » institutionnel difficilement envisageable puisqu'il s'agirait, pour les proches aidants, de faire plus pour son proche avec moins de moyens. Si, du côté des acteurs et actrices de l'aide aux aidants et des instances publiques qui organisent son déploiement, l'attention est souvent focalisée sur l'objectif du recours aux aides, difficile à atteindre car non contraignant, leur retrait, en revanche, est contraignant et constitue un important levier de mise en conformité vers la solution institutionnelle. Les services professionnels de l'aide aux aidants passent ainsi du soutien d'un contexte (l'aide à domicile) à un autre (l'entrée en établissement). Ces éléments semblent en apparence contradictoires, car ils mettent en tension ces services ainsi que celles et ceux qui y recourent. Cependant, ce double impératif est présent au sein des dispositifs qui

réunissent et font interagir des personnes dont les trajectoires de maladie sont à des stades différents, et rappellent de manière répétée l'horizon de l'EHPAD comme issue inéluctable une fois que les solutions en matière d'aides à domicile ont été épuisées.

L'entrée par la sociologie de la socialisation

En appliquant le prisme analytique de la socialisation au travers des différents moments de la trajectoire de maladie et des diverses dimensions de son expérience par l'entourage (relationnelle, pratique, temporelle...), les résultats convergent en partie et renforcent des connaissances déjà bien documentées dans la littérature sociologique (les logiques de répartition des rôles, l'aide prodiguée, les soins d'hygiène corporelle...). L'attention s'est également portée sur d'autres dimensions de l'accompagnement de la maladie, des transformations, voire des bouleversements qu'elle entraîne dans les ménages, et des ajustements qu'elle nécessite (les réorganisations domestiques, le travail de maintien de la réalité). Il s'agissait d'éclairer les manières dont l'entourage s'ajuste aux transformations du monde entraînées par la maladie, en renouvelant constamment ces ajustements pour s'adapter aux changements continus de la vie quotidienne dus à l'évolution de la pathologie. Une attention particulière a été portée sur les réorganisations domestiques au sein des couples bien que cet enjeu ne constitue pas une aide prodiguée à destination du conjoint ou de la conjointe car elle est au bénéfice du ménage. Les démences bousculent, de façon inédite dans l'histoire conjugale au regard de son ampleur, les répartitions antérieures des rôles qui au sein des couples enquêtés ont été stabilisées de longue date, essentiellement par domaines réservés selon le genre. Cela pose le problème de l'autonomie quand il faut assurer le quotidien sans la contribution du conjoint, en investissant les tâches qu'il ou elle effectuait auparavant ou en les déléguant. C'est une socialisation informelle qui est appelée par une nouvelle réalité objective et non par des institutions qui cependant peuvent intervenir pour remplacer l'ancienne contribution d'un conjoint ou d'une conjointe lorsqu'elle n'est pas investie. Si les institutions ne favorisent pas le processus de socialisation lui-même, les services permettent de limiter les conséquences, dans le quotidien des ménages, des socialisations d'ajustement qui ne se sont pas faites. La réorganisation domestique repose sur la capacité des conjoints à surmonter l'inappétence à s'engager dans les nouvelles activités domestiques habituellement dévolues à l'époux ou l'épouse. Les conditions matérielles et économiques d'existence offrent une plus ou moins grande amplitude dans les manières de s'adapter. Les personnes ayant le moins de ressources ont des marges de manœuvre réduites et un temps plus court pour s'ajuster, car elles paient au prix fort les difficultés à assumer un nouveau rôle quand celui-ci suppose d'apprendre à gérer

un budget restreint. Lorsque les tâches sont déléguées, elles suivent l'ordre genré des répartitions antérieures. Quand elles sont investies, leur prise en charge n'entraîne pas, le plus souvent, la constitution d'un goût, ce qui souligne que ces socialisations, contraintes et tardives, restent limitées et sont davantage des ajustements que des intériorisations profondes transformant les individus dans leur rapport au monde. Certains conjoints s'acquittent des nouvelles tâches à contrecœur, mais elles sont plus souvent banalisées tout en maintenant une distance avec elles qui se reconnaît dans leurs moindres exigences pour leur accomplissement.

Le fait de cohabiter ou non avec la personne malade influence fortement la manière dont l'aide est apportée. En effet, compenser les handicaps cognitifs nécessite une présence accrue à mesure que la maladie évolue. Cela pose davantage de limites au maintien à domicile lorsqu'il s'agit d'aider un parent isolé, car cette aide est plus difficile à assurer, même avec le soutien de services professionnels. Les conjoints engagent un important travail de surveillance des conduites désajustées ou dangereuses de l'époux ou de l'épouse malade afin d'anticiper leur survenue ou d'en limiter les conséquences, ce qui constitue une part considérable et essentielle de l'aide prodiguée bien qu'elle soit difficilement quantifiable et intangible. Les enfants non cohabitants assument également ce travail, mais avec plus de difficulté, d'incertitude, dans une moindre ampleur même en s'appuyant sur des tiers extérieurs. La vie partagée sous le même toit permet de compenser les désorientations dans l'espace et dans le temps en intervenant au plus près de leur manifestation ce qui permet de limiter l'expression des démences dans le sens où les conduites désajustées sont cadrées, empêchées, ou corrigées, bien que cela entraîne souvent un repli sur le domicile car leur contrôle est plus difficile dans un environnement extérieur. L'aide consiste à pallier les désintériorisations de son proche malade, qui s'accroissent avec la progression de la maladie et deviennent particulièrement difficiles à compenser pour l'entourage non cohabitant lorsqu'elles entravent le bon accomplissement d'actes quotidiens essentiels à une vie autonome, en sécurité et seul dans son logement. Par exemple, cela se produit lorsque les principes de régulation alimentaire ne sont plus intériorisés (nombre de repas par jour, repas équilibrés, ni trop salés, ni trop sucrés...).

Certaines désintériorisations touchent à des territoires intimes et posent l'enjeu du franchissement des frontières de la pudeur. Elles entraînent un coût émotionnel et social lorsque ces frontières sont transgressées (exposition à la nudité d'un parent, notamment de l'autre sexe, souillure de la personne ou de son domicile) ou font l'objet de réticence lorsqu'elles contreviennent aux définitions du couple. Si la perte d'autonomie de son proche pour les soins d'hygiène corporelle fait l'objet d'appréhension, surtout lorsqu'elle se cumule à la survenue de l'incontinence, la socialisation secondaire à ce nouveau contexte est modulée par le rythme

d'apparition des nouveaux besoins d'aide. Comme pour les réorganisations domestiques, l'ajustement est facilité lorsque les changements surviennent progressivement. Cependant, dans le contexte des soins d'hygiène corporelle et la gestion de l'incontinence, il s'agit moins d'un enjeu d'apprentissage de nouveaux savoir-faire que d'une manière de se faire à une nouvelle réalité, qui s'introduit dans le quotidien par petites touches. Elle est mieux supportée que lorsqu'elle est soudaine et qu'elle entraîne une augmentation rapide de la charge d'aide, ce qui est propre à exacerber les difficultés et le sentiment de débordement ou de dépassement. Car les nouveaux besoins d'aide impliquent des efforts physiques supplémentaires, et parfois l'acquisition de matériel spécifique (couches, alèses, barres de soutien...), ainsi que des adaptations pratiques pour gérer les nouveaux besoins d'aide.

Concernant l'influence du recours à l'aide aux aidants sur les ajustements des proches, la faiblesse des socialisations par ces dispositifs tient à leur caractère non contraignant, peu enveloppant, mais c'est aussi une faiblesse relative par rapport aux produits des socialisations intériorisées par les proches, et réactivées dans les relations tout au long de la trajectoire de maladie. L'influence socialisatrice des dispositifs de soutien aux aidants est d'autant plus faible pour les enfants qu'ils sont inscrits dans d'autres contextes mobilisateurs. Pour les conjoints elle peut être renforcée par l'ancienneté et la force des socialisations conjugales qui favorisent l'appropriation de certains conseils et certaines orientations de l'aide, notamment ceux permettant de préserver le maintien du monde de la personne malade, ou d'autres qui se rapportent aux ajustements relationnels. Mais l'influence socialisatrice de l'aide aux aidants peut aussi être très limitée en cas de divergence avec les produits des socialisations antérieures au sein du couple.

Effets de contexte

Une attention particulière a été accordée à la perspective de genre, à savoir si cette dimension structure le rôle d'aidant. L'examen du poids des socialisations genrées a mis en évidence des résultats partiellement inattendus, bien que quelques travaux sociologiques existants aient pu en faire état. Tandis que l'on aurait pu s'attendre à un moindre engagement des hommes dans l'aide, compte tenu des dispositions genrées au *care*, les analyses quantitatives et qualitatives révèlent plutôt leur implication significative. L'exploitation des données quantitatives souligne la variation de l'emprise du genre sur l'engagement dans les activités d'aide (en termes de volume et de type d'aide) selon le lien de parenté avec la personne aidée : elle est peu significative concernant l'aide conjugale, tandis que les inégalités genrées s'accroissent considérablement à mesure que le lien de parenté est plus éloigné, les femmes

étant alors plus impliquées que les hommes. Les analyses qualitatives amènent à un constat convergent, au sens où le travail de surveillance, la gestion des désorientations ainsi que les soins d'hygiène corporelle et ceux liés à l'incontinence sont effectués bon gré mal gré dans le cadre de la solidarité conjugale, pouvant par ailleurs être refusés dans les relations conjugales constituées de moins longue date. Il ne s'agit pas seulement d'une question de lien de parenté ou d'histoire relationnelle, mais c'est aussi un effet de contexte. L'attention rapprochée aux besoins du conjoint ou de la conjointe malade, qui intervient en amont de l'aide prodiguée, concerne aussi bien les hommes que les femmes. Elle relève moins de l'effet de dispositions genrées au *care* que d'exigences de situation et des possibilités que la cohabitation présente pour percevoir des besoins d'aide et y répondre. La cohabitation entraîne une proximité des corps et favorise une socialisation par l'expérience de la maladie où le contact rapproché à son proche transformé facilite la lecture de ses besoins et permet d'intervenir sur le temps court.

Il ne s'agit pas d'affirmer que l'aide conjugale ne serait pas genrée, puisque de nombreuses analyses dans ce manuscrit indiquent le contraire. Les réorganisations domestiques, le choix de déléguer certaines tâches plutôt que d'autres et les manières dont les socialisations antérieures teintent les façons de se soucier de son proche et d'apporter une aide sont guidés par des logiques genrées. L'intérêt est plutôt d'éclairer et de comprendre pourquoi elle l'est moins que ce que l'on pouvait attendre. Pour les hommes, la socialisation au *care* durant l'expérience de la démence de leur conjointe semble représenter une parenthèse dans leur trajectoire de vie qui ne conduit pas vers une transformation profonde de soi allant dans le sens de la construction d'une disposition au *care*. Autrement, on retrouverait autant de veufs que de veuves engagés dans les activités de bénévolat à France Alzheimer, manifestant ainsi un réemploi des dispositions au *care* qui dépasse l'exigence – circonscrite dans le temps – de l'aide conjugale. Qui plus est, on les retrouverait non dans les positions de direction ou d'organisation qu'ils occupent au sein de l'association, mais dans des activités plus modestes et plus proches de l'aide quotidienne, massivement investies par les femmes. Pour les épouses aidantes, cette implication s'inscrit dans la continuité de socialisations antérieures genrées au sein de la famille et du couple. Et en raison des répartitions antérieures des rôles à tendance traditionnelle au sein des ménages rencontrés, c'est à l'inverse le souci des tâches plus « techniques » qui, pour la majorité de ces épouses, représente une parenthèse dans leur vie.

Les transformations de l'autrui significatif

Enfin, la socialisation au rôle d'aidant ne consiste pas seulement à engager des actions pratiques pour se substituer à son proche malade pour effectuer à sa place les actes de la vie

quotidienne qu'il ou elle assumait auparavant. D'une part, des efforts peuvent être mis en œuvre pour maintenir la participation de son proche dans ces activités même si elles sont mal effectuées. Cette perspective est suivie par les proches aidants qui s'approprient les recommandations de professionnels de santé, de psychologues ou de bénévoles autour de la « stimulation » d'une personne malade qui, en l'absence de traitement curatif disponible, reste un moyen pour maintenir ses capacités. Encourager – et parfois exiger – la participation de son proche malade aux tâches quotidiennes est investi d'une nouvelle signification qui ne correspond plus au principe d'efficacité de l'accomplissement de la tâche, mais elle revêt celui de la conservation de son monde. Ce travail de (re)socialisation de son proche est essentiellement accompli dans le cadre de la vie partagée, et concerne essentiellement les conjoints et les conjointes.

D'autre part, et à l'inverse, l'enjeu peut être de précipiter l'arrêt d'activités maintenues par le proche aidé, qui souvent sont en continuité avec ses anciens rôles. Cela présente une contradiction avec la perspective d'entretien des aptitudes et des habitudes de la personne malade. L'entourage compose avec ces deux impératifs en passant de l'effort de conservation du monde de son proche malade par sa participation à des activités, à son retrait lorsqu'elles sont estimées dangereuses (financièrement, matériellement, ou pour l'intégrité physique).

La focale portée sur la manière dont les désinvestissements des anciens rôles, des anciennes responsabilités et de certaines activités sont précipités, formalisés et vécus, fait apparaître concernant les couples des formes relationnelles antérieures sédimentées. Imposer l'arrêt d'activités peut faire l'objet de résistances ou de colères de la part du conjoint malade, qui sont vécues différemment par l'épouse ou l'époux aidant selon que l'histoire relationnelle est caractérisée ou non par un déséquilibre des pouvoirs. Ces réactions, parfois vives, peuvent entrer une continuité de l'ancien caractère du conjoint, de la forme relationnelle antérieure, ou à l'inverse représenter une anomalie dans la vie qui facilite l'effort d'en faire une parenthèse en la mettant sur le compte de la maladie. Les démences sont vécues à partir de positions relationnelles particulières, issues de la socialisation conjugale et des anciennes divisions des responsabilités, des rôles et des statuts symboliques. Cette histoire est intériorisée dans les habitudes et les consciences qui ne se défont pas avec l'arrivée de la maladie, et elle peut être une ressource ou un désavantage dans l'expérience de la maladie en particulier lorsqu'il s'agit d'exercer une contrainte sur la personne malade.

Mais cette rémanence de l'histoire relationnelle avec son proche malade ne s'identifie pas qu'à propos des rapports de forces ou de négociations pour réguler des conduites désajustées. C'est plus largement une intériorisation de l'autrui significatif, de ses anciennes

manières d'être au monde, de faire, de ses anciens rôles ou responsabilités qui restent une référence – au moins en partie – pour les époux et les épouses, comme une présence intériorisée et persistante de ce que le conjoint était auparavant, et qui continue à orienter la façon d'être et de faire avec lui-même à travers sa transformation par la démence.

Les enfants gèrent autrement cette disparition de l'autrui significatif, probablement parce que, dans la relation filiale, le parent malade l'est moins que dans la relation conjugale, où les conjoints sont des autrui significatifs par excellence. Cela facilite certains aspects de l'aide, notamment lorsqu'il s'agit d'interdire ou de forcer l'arrêt d'activités d'un parent malade, ou encore de ruser avec lui alors que son caractère se maintient en continuité avec ses rôles et manières d'être d'auparavant et rejoue une autorité familiale. Les enfants peuvent être plus à l'aise que les conjoints pour intervenir dans ces situations, parfois en étant appelés par l'autre parent pour débloquer une situation.

La démence génératrice d'asymétrie des réalités objectives et subjectives

Une sociologie de la socialisation appliquée à l'analyse des expériences de la démence met en lumière la déstabilisation de l'un des principes forts des processus d'intériorisation : la symétrisation des réalités objectives et des réalités subjectives (Berger et Luckmann, [1966] 2005). Les démences sont génératrices d'asymétrie dans le sens où les personnes malades se conforment de moins en moins aux normes et aux rôles sociaux, aux manières habituelles d'assumer le quotidien (par des contributions partagées dans le cadre de la cohabitation), de faire relation, de communiquer, d'interagir, de prendre en compte le monde de l'autre et de le valider, car ces normes et ces rôles sont progressivement désintériorisés ou parce que les troubles cognitifs ne permettent plus de les respecter. Cette asymétrie se manifeste par un écart croissant des conduites des personnes malades à la fois à des attentes sociales partagées (relevant de l'autrui généralisé) et des attentes sociales personnalisées construites dans la relation (relevant des autrui significatifs et des positions sociales particulières des personnes malades). L'expérience de l'asymétrie est à la fois pratique (le désajustement du quotidien, la désorganisation de l'ordre des choses...) et émotionnelle dans le sens où les infractions aux attentes sociales entraînent des sentiments de frustration, de colère, de sidération, de honte, de tristesse, d'incompréhension ou d'inquiétude. La trajectoire de maladie est traversée tout au long par l'enjeu de l'ajustement à cette dynamique d'asymétrie grandissante, à chaque fois renouvelée par l'évolution des troubles cognitifs. L'expérience de la maladie est l'une des expériences socialisatrices qui interviennent durant la vieillesse impliquant d'intégrer de

nouveaux mondes sociaux, qui s'accompagne de transformation de sa place et de ses rôles au sein de ces mondes. L'enjeu d'adaptation aux changements relationnels est cependant très important, car il faut négocier un bouleversement particulièrement fort en comparaison des vieillesse ordinaires, celui de la transformation progressive, mais néanmoins profonde de l'autrui « par excellence ».

Si le cours des démences ne peut être infléchi en raison de l'absence de traitements curatifs disponibles, le rétablissement d'une symétrie repose sur la capacité des proches aidants à faire avec cette nouvelle réalité objective, par l'ajustement de ses attentes à la fois à l'égard de soi-même (adaptation de ses propres rôles, par exemple dans le cadre de la réorganisation domestique au sein des couples) et de son proche. Apprendre à s'ajuster à la maladie de son proche « c'est toujours aussi se déprendre, au sens où il faut renoncer aux anciennes manières de percevoir, de voir, de penser le monde et d'y agir » pour rejoindre une réflexion d'Isabelle Mallon (2015, p. 312-313) sur les processus de socialisation qui, selon les contextes et les âges de la vie peuvent se conjuguer aux déprises. Dans le contexte de la démence, le renoncement aux attentes sociales est un enjeu considérable pour s'ajuster à la nouvelle réalité et à son proche transformé par la maladie. Elle est encouragée par les discours sur les pratiques d'accompagnement qui circulent dans l'aide aux aidants. Mais elle est plus globalement favorisée par la biologisation des démences, car elle fournit un cadre d'explication des conduites de la personne malade, repris dans l'aide aux aidants, qui appelle à sa déresponsabilisation pour ses infractions aux habitudes et aux normes sociales et rejette les interprétations spontanées qui les situent dans le registre de la tare morale. Si la biologisation fait l'objet de critiques ou du moins de vigilance par les approches constructivistes en raison du risque de réduction de phénomènes sociaux complexes à des déterminants biologiques, elle fait ici l'objet d'un usage social bénéfique pour le traitement des personnes malades par leur entourage, et plus largement au sein de la société. Car ce n'est pas une biologisation étroite¹⁹⁷, qui pourrait mener au seul intérêt pour la recherche de traitements curatifs. La biologisation, en raison même des obstacles aux perspectives curatives qu'elle rencontre, est mobilisée pour un traitement social de la maladie et pour son accompagnement au mieux par les proches et les dispositifs. Le cadre de référence neurologique est largement diffusé et approprié dans les définitions de l'accompagnement recommandées à l'entourage de personnes malades. Ces

¹⁹⁷ Le risqué d'une biologisation étroite fait tout de même l'objet de récents écrits qui ne viennent pas remettre en cause les fondements biologiques des démences, mais qui appellent à une attention et une action sur ce qui influence sa prévalence, bien que l'avancée en âge reste de loin le plus grand déterminant : la pauvreté, la pollution de l'environnement, le stress chronique, les inégalités d'accès à une bonne nutrition et d'éducation (George et Whitehouse, 2021 ; Lock, 2017).

dernières favorisent l'augmentation de la tolérance aux conduites désajustées, par leur compréhension autrement que comme des conduites qui s'affranchissent délibérément des attentes sociales ou comme des transformations de la relation conjugale ou filiale au fil du temps. Cette approche contribue à renforcer le familialisme dans l'aide apportée aux personnes âgées dépendantes, en soutenant que l'assistance est d'abord le devoir des conjoints et des enfants. Elle fait de la relation familiale, tant conjugale que filiale, un impératif. Ainsi, le lien familial est renforcé comme le premier levier d'une « protection rapprochée » (Weber, 2007). Ces définitions de l'accompagnement des démences proposent des voies pour apprendre à continuer à entretenir une relation malgré les difficultés de communication et le « Temps vécu » de leur proche qui se dérobe, un temps intériorisé que Proust décrit comme composé des instants du monde passé, situé dans le temps et avec les autres, mais que la démence empêche de rejoindre, mettant ainsi fin petit à petit à ce prolongement du temps et affectant ceux qui constatent sa discontinuité et son extériorisation.

Bibliographie

- ANDRÉN S., et S. ELMSTÅHL, 2007, « Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: A cross-sectional community-based study », *International Journal of Nursing Studies*, 44, 3, p. 435-446.
- ARBEL I., K.S. BINGHAM, et D.R. DAWSON, 2019, « A Scoping Review of Literature on Sex and Gender Differences Among Dementia Spousal Caregivers », *The Gerontologist*, 59, 6, p. e802-e815.
- ARBER S., L. ANDERSSON, et A. HOFF, 2007, « Changing Approaches to Gender and Ageing: Introduction », *Current Sociology*, 55, 2, p. 147-153.
- ARGÜELLES S., D.A. LOEWENSTEIN, C. EISDORFER, et al., 2001, « Caregivers' Judgments of the Functional Abilities of the Alzheimer's Disease Patient: Impact of Caregivers' Depression and Perceived Burden », *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 14, 2, p. 91-98.
- ARWIDSON P., J.A. BURY, M. CHOQUET, et al., 2001, « Éducation pour la santé des jeunes: démarches et méthodes », Rapport de recherche, *Expertise collective*, Paris, Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM).
- ASHLEY N.R., et C.H. KLEINPETER, 2002, « Gender Differences in Coping Strategies of Spousal Dementia Caregivers », *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 6, 2, p. 29-46.
- ATIENZA A.A., P.C. HENDERSON, S. WILCOX, et al., 2001, « Gender Differences in Cardiovascular Response to Dementia Caregiving », *The Gerontologist*, 41, 4, p. 490-498.
- AURIAT N., 1996, *Les défaillances de la mémoire humaine. Aspects cognitifs des enquêtes rétrospectives*, INED, Paris, Presses universitaires de France.
- BAJOS N., et M. FERRAND, 2004, « Échecs de contraception et recours à l'avortement : d'une analyse en termes de processus à une approche relationnelle », dans *Santé de la reproduction au Nord et au Sud*, Louvain, Presses universitaires de Louvain, p. 178-179.
- BAKER K.L., et N. ROBERTSON, 2008, « Coping with caring for someone with dementia: reviewing the literature about men », *Aging & Mental Health*, 12, 4, p. 413-422.
- BANENS M., 2022, « Inégalités de genre dans l'aide aux proches dépendants », *Informations sociales*, 4, 208, p. 24-32.
- BANENS M., C. BOUKABZA, A. MARCELLINI, et al., 2018, « Effets de genre dans l'aide aux seniors. Rapport final de la post-enquête qualitative PEGASE associée à l'enquête CARE-Ménages », Rapport de recherche : post-enquêtes qualitatives CARE - Ménages, Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (Drees).
- BANENS M., J. THOMAS, et C. BOUKABZA, 2019, « Le genre et l'aide familiale aux seniors dépendants », *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 115-131.
- BARNET-VERZAT C., 2009, « Focus - Le temps des mères, le temps des pères », *Informations sociales*, 153, 3, p. 108-111.
- BARRERE-MAURISSON M.-A., 2004, « Masculin/féminin : vers un nouveau partage des rôles ? », *Les Cahiers français : documents d'actualité*, 322, p. 22.
- BARUSCH A.S., et W.M. SPAID, 1989, « Gender differences in caregiving: why do wives report greater burden? », *The Gerontologist*, 29, 5, p. 667-676.
- BASZANGER I., 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de*

sociologie, 27, 1, p. 3-27.

BEAL V., N. CAUCHI-DUVAL, G. GAY, et al., 2020, « Saint-Étienne, ville réelle », dans *Sociologie de Saint-Étienne*, Paris, La Découverte (Repères), p. 9-33.

BEAUD S., 1996, « L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'«entretien ethnographique» », *Politix. Revue des sciences sociales du politique*, 9, 35, p. 226-257.

BEAUFILS C., 2014, « Le déni », dans *J'ai oublié le titre !*, Toulouse, Érès (L'âge et la vie - Prendre soin des personnes âgées et des autres), p. 87-88.

BECKER H.S., [1963] 1985, *Outsiders: études de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié.

BECKER H.S., B. GEER, et A.L. STRAUSS, 1961, *Boys in white: student culture in medical school*, New Brunswick (N.J.), Etats-Unis d'Amérique.

BELIARD A., 2012, « Investir le registre des problèmes de « mémoire » », *Geneses*, n° 87, 2, p. 4-25.

BELIARD A., 2019, *Des familles bouleversées par la maladie d'Alzheimer. Variations sociales.*, Editions Érès, Toulouse, Editions Érès.

BELIARD A., et J.-S. EIDELIMAN, 2014, « Mots pour maux. Théories diagnostiques et problèmes de santé », *Revue française de sociologie*, Vol. 55, 3, p. 507-536.

BELLE S.H., L. BURGIO, R. BURNS, et al., 2006, « Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: a randomized, controlled trial », *Annals of Internal Medicine*, 145, 10, p. 727-738.

BERGER P.L., et H. KELLNER, 1988, « Le mariage et la construction sociale de la réalité », *Dialogue*, N.102, p. 6-23.

BERGER P., et T. LUCKMANN, [1966] 2005, *La construction sociale de la réalité*, traduit par TAMINIAUX P., Armand Colin.

BESNARD X., et S. ABDOUL-CARIME, 2020, « L'entourage des personnes âgées en établissements : relations familiales et sociales, aides reçues. Résultats de l'enquête « CARE-Institutions » (2016) », Les dossiers de la DREES, 71, Paris, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES).

BESNARD X., M. BRUNEL, N. COUVERT, et al., 2019, « Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée. Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016) », Les dossiers de la DREES, 45, Paris, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES).

BESSIN M., 1998, « Le Kairos dans l'analyse temporelle », *Cahiers lillois d'économie et de sociologie*, 32, p. 55-73.

BESSIN M., 2014, « Présences sociales : une approche phénoménologique des temporalités sexuées du care », *Temporalités. Revue de sciences sociales et humaines*, 20.

BLESSED G., B.E. TOMLINSON, et M. ROTH, 1968, « The association between quantitative measures of dementia and of senile change in the cerebral grey matter of elderly subjects », *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 114, 512, p. 797-811.

BOLTANSKI L., 1971, « Les usages sociaux du corps », *Annales*, 26, 1, p. 205-233.

BONNET C., E. CAMBOIS, C. CASES, et al., 2011, « La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ? », *Population & Sociétés*, 483, 10, p. 1-4.

BOURDIEU P., 1965, *Un art moyen : essai sur les usages sociaux de la photographie*, Paris, Les

Editions de Minuit (Le Sens commun).

BOURDIEU P., 1976, « Le champ scientifique », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 2, p. 88-104.

BOURDIEU P., 1979, *La distinction : critique sociale du jugement*, Paris, Éditions de Minuit (Le Sens commun).

BOURDIEU P., 1980, *Le sens pratique*, Paris, Editions de Minuit.

BOURDIEU P., 1986, « L'illusion biographique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 62, 1, p. 69-72.

BOURDIEU P., 1997, *Méditations pascaliennes*, Paris, Seuil (Liber).

BOURDIEU P., et J.-C. PASSERON, 1964, *Les héritiers : les étudiants et la culture*, Paris, Les Editions de Minuit.

BOURGEOIS M.S., R. SCHULZ, et L. BURGIO, 1996, « Interventions for Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease: A Review and Analysis of Content, Process, and Outcomes », *The International Journal of Aging and Human Development*, 43, 1, p. 35-92.

BOUVET M., 2023, « La "biologisation bienveillante" des déprimé·es en clinique privée : La réception de trois répertoires de légitimation au prisme de la classe et des masculinités », dans THIZY L., J. VINCENT, G. SINEM, ET AL. (dirs.), *Biologisation(s) : Les usages sociaux de l'argument biologique en santé*, Lyon, ENS Éditions (Sociétés, Espaces, Temps), p. 71-95.

BREDESEN D., F. LUDI, et J. LE MONNIER, 2018, *La fin d'Alzheimer*.

BRUGERE F., 2009, « Pour une théorie générale du « care » », *La Vie des idées*.

BUSCATTO M., 2019, *Sociologies du genre*, Paris, Armand Colin (Cursus).

BUSCATTO M., et B. FUSULIER, 2013, « Présentation. Les "masculinités" à l'épreuve des métiers "féminins" », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 44, 2, p. 1-19.

CALASANTI T., et M.E. BOWEN, 2006, « Spousal caregiving and crossing gender boundaries: Maintaining gendered identities », *Journal of Aging Studies*, 20, 3, p. 253-263.

CALASANTI T., et N. KING, 2007, « Taking "women's work" "like a man": husbands' experiences of care work », *The Gerontologist*, 47, 4, p. 516-527.

CALLAHAN J.J., 1989, « Play it again Sam--there is no impact », *The Gerontologist*, 29, 1, p. 5-6.

CAMPBELL P., J. WRIGHT, J. OYEBODE, et al., 2008, « Determinants of burden in those who care for someone with dementia », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 10, p. 1078-1085.

CAMPEON A., et B. LE BIHAN, 2016, « Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social ? », *Informations sociales*, 192, p. 88-97.

CAMPEON A., B. LE BIHAN, et I. MALLON, 2012, « Formes et effets de la pluridisciplinarité », *Gérontologie et société*, 142, p. 129-141.

CAMPEON A., B. LE BIHAN, et I. MALLON, 2014, « Vieillir avec la maladie d'Alzheimer et contre elle: fuites, résistances, appropriations », *Emulations - Revue de sciences sociales*, 13, p. 13-25.

CAMPEON A., B. LE BIHAN, et I. MALLON, 2018, « Analyse compréhensive de l'intensité de l'aide : des configurations au sens de l'aide », Rapport pour la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (Drees).

- CAMPEON A., B. LE BIHAN, et C. MARTIN, 2012, « La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux », *Vie sociale*, 4, p. 111-127.
- CAMPEON A., B. LE BIHAN, et I. MALLON, 2023, « La maladie d'Alzheimer au prisme de la socialisation : des trajectoires de maladie à l'organisation de l'aide familiale », dans CARADEC V., et A. CHAMAHIAN (dirs.), *La sociologie face à la maladie d'Alzheimer*, Villeneuve d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion (Le regard sociologique), p. 257-276.
- CAMPEON A., et C. ROTHE, 2017, « Modes de recours aux dispositifs de répit par les aidants familiaux de proches atteints de la maladie d'Alzheimer », *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*.
- CANDAU J., 1996, *Anthropologie de la mémoire*, Paris, Presses universitaires de France.
- CANESTRI A., et J.-F. GIRARD, 2000, « La maladie d'Alzheimer ».
- CAPUANO C., 2017, « De l'aide à domicile aux services à la personne. Les incohérences des politiques de la tierce personne des années 1960 à nos jours », *Vie sociale*, 17, 1, p. 13-29.
- CARADEC V., 1996, *Le couple à l'heure de la retraite*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- CARADEC V., 2001, « Le veuvage, une séparation inachevée », *Terrain. Anthropologie & sciences humaines*, 36, p. 69-84.
- CARADEC V., 2003, « Vieillesse et télévision. Diversité des modes de vie et des usages », dans *Regards croisés sur les pratiques culturelles*, Paris, Ministère de la Culture - DEPS (Questions de culture), p. 303-318.
- CARADEC V., 2015, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, 3^e édition, Paris, Armand Colin (128).
- CARADEC V., A. CHAMAHIAN, C. CHARLAP, et al., 2018, « Articulation travail-famille et gestion des temps sociaux. Une enquête sociologique sur les trajectoires de proches aidant des personnes avec des troubles cognitifs et des déficiences motrices », Rapport de recherche : post-enquêtes qualitatives CARE- Ménages, Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (Drees).
- CARADEC V., et T. VANNIENWENHOVE, 2015, « L'expérience corporelle du vieillissement », *Gérontologie et société*, 37 / n° 148, 1, p. 83-94.
- CARDON P., et S. GOJARD, 2008, « Les personnes âgées face à la dépendance culinaire : entre délégation et remplacement », *Retraite et société*, 56, 4, p. 169-193.
- CASINI E., 2017, *Le sommeil : une enjeu pour les couples confrontés aux maladies neuro dégénératives*, phdthesis, Université Charles de Gaulle - Lille III.
- CASTEL R., 1995, *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard.
- CEFAÏ D., 2002, « Mouvements a lu : "Bernard Lahire, Portraits sociologiques. Dispositions et variations individuelles" », *Mouvements*, 23, 4, p. 164-171.
- CHABROL H., 2005, « Les mécanismes de défense », *Recherche en soins infirmiers*, 82, 3, p. 31-42.
- CHAMAHIAN A., F. BALARD, et V. CARADEC, 2016, *Chapitre 13. Enquêter auprès de personnes malades d'Alzheimer*, Armand Colin.
- CHAMAHIAN A., et V. CARADEC, 2014, « Vivre « avec » la maladie d'Alzheimer : des expériences en rupture avec les représentations usuelles de la maladie, Living with Alzheimer's:

experiences that challenge common representations of the disease », *Retraite et société*, 69, p. 17-37.

CHAPPELL N.L., C. DUJELA, et A. SMITH, 2015, « Caregiver Well-Being: Intersections of Relationship and Gender », *Research on Aging*, 37, 6, p. 623-645.

CHAPPELL N.L., R.C. REID, et E. DOW, 2001, « Respite reconsidered: A typology of meanings based on the caregiver's point of view », *Journal of Aging Studies*, 15, 2, p. 201-216.

CHATOT M., 2017, « Père au foyer : une nouvelle entrée au répertoire du masculin ? », *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, 26.

CHATOT M., 2020, *Le temps des pères : socialisation et résistances au rôle de pourvoyeur de soins dans le cadre d'un congé parental à temps plein*, These de doctorat, Paris, EHESS.

CHIONG W., 2013, « Dementia and personal identity: implications for decision-making », *Handbook of clinical neurology*, 118, p. 409-418.

CHUI H.C., 1989, « Dementia: A Review Emphasizing Clinicopathologic Correlation and Brain-Behavior Relationships », *Archives of Neurology*, 46, 7, p. 806.

CHUMBLER N.R., J.W. GRIMM, M. CODY, et al., 2003, « Gender, kinship and caregiver burden: the case of community-dwelling memory impaired seniors », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 8, p. 722-732.

CONNELL C.M., et G.D. GIBSON, 1997, « Racial, Ethnic, and Cultural Differences in Dementia Caregiving: Review and Analysis I », *The Gerontologist*, 37, 3, p. 355-364.

CORBIN J.M., et A.L. STRAUSS, 1988, *Unending work and care: managing chronic illness at home*, San Francisco, Calif., Jossey-Bass.

CORCORAN M.A., 1992, « Gender Differences in Dementia Management Plans of Spousal Caregivers: Implications for Occupational Therapy », *The American Journal of Occupational Therapy*, 46, 11, p. 1006-1012.

CREGAN K., 2006, « The Sociology of the Body : Mapping the Abstraction of Embodiment », p. 1-224.

CRESSON G., 2001, « Les soins profanes et la division du travail entre hommes et femmes », dans *Femmes et hommes dans le champ de la santé*, Rennes, Presses de l'EHESS (Recherche, santé, social), p. 303-328.

CRESSON G., et N. GADREY, 2004, « Entre famille et métier : le travail du care », *Nouvelles Questions Féministes*, 23, 3, p. 26-41.

DALGALARRONDO S., et B. HAURAY, 2015, « Interpréter son vieillissement », *Gérontologie et société*, vol. 37 / 148, 1, p. 23-34.

DARMON M., 2005, « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain », *Genèses*, 58, 1, p. 98-112.

DARMON M., 2008, *Devenir anorexique : une approche sociologique*, Paris, La Découverte (Poche / Sciences humaines et sociales).

DARMON M., 2010, « Surveiller et maigrir. Sociologie des modes de contrainte dans un groupe commercial d'amaigrissement », *Revue d'Etudes en Agriculture et Environnement - Review of agricultural and environmental studies*, 91, p. 209-228.

DARMON M., 2013, *Classes préparatoires : la fabrique d'une jeunesse dominante*, Paris, La Découverte (Collection Laboratoire des sciences sociales).

- DARMON M., 2016, *La socialisation*, 3ème édition, Paris, A. Colin.
- DARMON M., 2021, *Réparer les cerveaux: sociologie des pertes et des récupérations post-AVC*, Paris, la Découverte (Collection Laboratoire des sciences sociales).
- DAVIN B., et A. PARAPONARIS, 2012, « Vieillesse de la population et dépendance », *Quations de santé publique*, 19, p. 4.
- DAVIS B.A., K. MARTIN-COOK, L.S. HYNAN, et al., 2006, « Caregivers' perceptions of dementia patients' functional ability », *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 21, 2, p. 85-91.
- DECHAUX J.-H., 2009, « Les femmes dans les parentèles contemporaines : atouts et contraintes d'une position centrale », *Revue des politiques sociales et familiales*, 95, 1, p. 7-17.
- DEMAGNY L., C. DESPRES, B. EYRAUD, et al., 2015, « Vivre à domicile avec la maladie d'Alzheimer au regard des « capacités par faveur » », *Retraite et société*, 69, p. 59-75.
- DENAVE S., 2009, « Les ruptures professionnelles : analyser les événements au croisement des dispositions individuelles et des contextes », dans *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement*, Paris, La Découverte, p. 168-175.
- DES RIVIERES-PIGEON C., C. GAGNE, et D. VINCENT, 2012, *Les paradoxes de l'information sur la dépression postnatale. Mères dépressives, mais pimpantes*, Montréal, Éditions Nota Bene.
- DESPRES C., 2018, « Dissimuler ou mentir ? . Production de sens et identité dans la maladie d'Alzheimer », *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 16.
- DITER K., et S. OCTOBRE, 2022, « Enfants et écrans durant les six premières années de la vie à travers le suivi de la cohorte Elfe », *Culture études*, 7, 7, p. 1-40.
- DREES, 2015, « Enquête Capacités, Aides et REssources des seniors (CARE) »,.
- DUPRAT-KUSHTANINA V., F. BALARD, V. CARADEC, et al., 2019, « Les personnes malades d'Alzheimer vivent-elles dans le déni? Enseignements d'une recherche de sociologie compréhensive », *¿ Interrogations ? Revue pluridisciplinaire de sciences humaines et sociales*, 28.
- DURKHEIM E., [1897] 1993, *Le suicide : étude de sociologie*, Paris, Presses universitaires de France.
- ELIAS N., 1970, *Qu'est-ce que la sociologie ?*, Pocket, Paris.
- ELIAS N., [1987] 1991, *La société des individus*, traduit par ÉTORE J., Paris, Fayard.
- EMORINE M., et K. MOM, 2017, « La féminisation gagne les métiers les plus qualifiés, à dominance masculine », 62, INSEE Analyses Grand Est.
- ENEIS CONSEIL, 2015, « Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget », Paris, étude réalisée pour la CNSA.
- ENNUYER B., 2004, « L'aide aux aidants : au-delà du "mot d'ordre" l'ambivalence de toute une société vis-à-vis de la vieillesse », dans *Alzheimer. L'aide aux aidants. Une nécessaire question éthique*, Lyon, Chroniques sociales (Comprendre les personnes).
- FARGEAU M.N., N. JAAFARI, S. RAGOT, et al., 2010, « Alzheimer's disease and impairment of the Self », *Consciousness and Cognition*, 19, 4, p. 969-976.
- FOLKMAN S., et R.S. LAZARUS, 1985, « If it changes it must be a process: study of emotion and

coping during three stages of a college examination », *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 1, p. 150-170.

FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, 2007, « La lettre de l'observatoire. Évolution de l'offre depuis 2003 : des avancées significatives », 5, Paris.

FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, 2011, « Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants », 1, Paris, Fondation Médéric Alzheimer.

FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, s. d., « Accompagnement et prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Évolution de l'offre de 2011 à 2019 », Paris.

FONTAINE R., 2009, « Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ? », *Retraite et société*, 58, 2, p. 31-61.

FONTAINE R., et S. JUIN, 2020, « L'implication des proches aidants dans le maintien de l'autonomie des personnes âgées - Jusqu'où ? », *médecine/sciences*, 36, 12, p. 1188-1195.

FORETTE F., 2009, « Maladie d'Alzheimer : perspectives thérapeutiques », *Gérontologie et société*, 32 / 128-129, 1-2, p. 209-223.

FOUQUET A., 2019, « Quand les hommes cuisinent au quotidien. Vers la "masculinisation" d'une pratique domestique », *Terrains & travaux*, 35, 2, p. 161-182.

FOURNIER T., J. JARTY, N. LAPEYRE, et al., 2015, « L'alimentation, arme du genre », *Journal des anthropologues. Association française des anthropologues*, 140-141, p. 19-49.

GAND S., L. HENAUT, et J.-C. SARDAS, 2012, « Soutenir et accompagner les aidants non professionnels de personnes âgées: de l'évaluation des besoins à la structuration des services sur un territoire », Rapport d'évaluation pour la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Paris, Centre de Gestion Scientifique de Mines-ParisTech.

GAND S., L. HENAUT, et J.-C. SARDAS, 2016, *Aider les proches aidants: Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*, Paris, Presses des Mines.

GARCIA MARQUEZ GABRIEL, 1973, *Cent ans de solitude*, traduit par DURAND CARMEN, Paris, Le Livre de poche (<<Le >>Livre de poche).

GAUGLER J.E., E. JUTKOWITZ, C.M. PETERSON, et al., 2018, « Caregivers dying before care recipients with dementia », *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 4, p. 688-693.

GAZALE O., 2019, *Le mythe de la virilité: un piège pour les deux sexes*, Paris, Pocket (Agora 433).

GEORGE D., et P.J. WHITEHOUSE, 2021, *American dementia: brain health in an unhealthy society*.

GIL R., M.-N. FARGEAU, et N. JAAFARI, 2011, « Conscience de Soi, maintien du Soi et identité humaine au cours de la maladie d'Alzheimer », *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 169, 7, p. 416-419.

GIRAUD O., et B. LE BIHAN-YOUIYOU, 2022, « Les politiques de l'autonomie : vieillissement de la population, handicap et investissement des proches aidants », dans *Politiques sociales : l'état des savoirs*, Paris, La Découverte (Recherches), p. 115-133.

GITLIN L.N., E. JUTKOWITZ, et J.E. GAUGLER, 2020, « Dementia caregiver intervention research now and into the future: review and recommendations », *Washington, DC: Commissioned paper for the National Academies of Science, Engineering and Medicine NIA Decadal Study*.

- GOFFMAN E., 1956, *The Presentation of Self in Everyday Life*, traduit par HALSTEAD G.
- GOFFMAN E., 1973, *La mise en scène de la vie quotidienne. Tome 2. Les relations en public*, Paris, Les Editions de Minuit (Le sens commun).
- GOFFMAN E., [1974] 1991, *Les cadres de l'expérience*, traduit par JOSEPH I., M. DARTEVELLE, et P. JOSEPH, Paris, France, Les Editions de Minuit.
- GRAHAM C., C. BALLARD, et P. SHAM, 1997, « Carers' knowledge of dementia, their coping strategies and morbidity », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 9, p. 931-936.
- GUICHARD-CLAUDIC Y., D. KERGOAT, et A. VILBROD, 2008, *L'inversion du genre: quand les métiers masculins se conjuguent au féminin... et réciproquement*, Rennes, Presses universitaires de Rennes (Des sociétés).
- GUIONNET, C., et E. NEVEU (dirs.), 2019, *Boys don't cry ! Les coûts de la domination masculine*, traduit par DULONG D., et R. CARNAC, Rennes, Presses universitaires de Rennes (Le sens social).
- GZIL F., 2009, *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, Paris, Presses Universitaires de France (Partage du savoir).
- GZIL F., 2014, *La maladie du temps : sur la maladie d'Alzheimer*, Paris, Presses universitaires de France.
- HAN A., 2022, « Effects of mindfulness-based interventions on depressive symptoms, anxiety, stress, and quality of life in family caregivers of persons living with dementia: a systematic review and meta-analysis », *Research on Aging*, 44, 7-8, p. 494-509.
- HEADY P., 2012, « European Kinship Today: Patterns, Prospects and Explanations », *Ethnologie française*, 42, 1, p. 93-104.
- HENNION A., et P.A. VIDAL-NAQUET, 2015, « « Enfermer Maman ! » Épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation, Locking-up mum : The situational ethics of care », *Sciences sociales et santé*, 33, 3, p. 65-90.
- HOCHSCHILD A.R., 1990, *The second shift. Working families and the revolution*, New York, Avon Books.
- HOCHSCHILD A.R., 2003, « Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale », *Travailler*, 9, p. 19-49.
- HOGGART R., 1970, *La culture du pauvre : étude sur le style de vie des classes populaires en Angleterre*, traduit par GARCIA J.-C., F. GARCIA, et J.-C. PASSERON, Paris, Les Éditions de Minuit (Le Sens commun).
- HOOVER K., M. MANOOGIAN-O'DELL, D.J. MONAHAN, et al., 2000, « Does Type of Disease Matter? Gender Differences Among Alzheimer's and Parkinson's Disease Spouse Caregivers », *The Gerontologist*, 40, 5, p. 568-573.
- HUGHES C.H., 1899, « Insanity designed on the basis of disease », *The Alienist and Neurologist*, 20, 2, p. 170-174.
- HUGHES E.C., 2004, *Le regard sociologique: essais choisis*, traduit par CHAPOULIE J.-M., Paris, Ed. de l'Ecole des hautes études en sciences sociales.
- JENSEN C.J., et J. INKER, 2015, « Strengthening the Dementia Care Triad: Identifying Knowledge Gaps and Linking to Resources », *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 30, 3, p. 268-275.

- JESSEN F., 2014, « Subjective and objective cognitive decline at the pre-dementia stage of Alzheimer's disease », *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 264 Suppl 1, p. S3-7.
- KAUFMANN J.-C., 1997, *La trame conjugale. Analyse du couple par son linge*, Pocket, Paris.
- KAUFMANN J.-C., 2016, *L'entretien compréhensif*, 4e édition, Malakoff, Armand Colin (128. Tout le savoir).
- KENIGSBURG P.-A., L. NGATCHA-RIBERT, M. VILLEZ, et al., 2013, « Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants — évolutions de 2000 à 2011 », *Recherches familiales*, 10, p. 57-69.
- KLERK-RUBIN V. DE, 2010, *La méthode de Naomi Feil à l'usage des familles: la validation, pour garder le lien avec un proche âgé désorienté*, Rueil-Malmaison, Lamarre.
- KRAMER B.J., 1997, « Differential Predictors of Strain and Gain Among Husbands Caring for Wives With Dementia 1 », *The Gerontologist*, 37, 2, p. 239-249.
- KROLAK-SALMON P., C. ROUBAUD, H. FINNE-SOVERI, et al., 2016, « Evaluation of a mobile team dedicated to behavioural disorders as recommended by the Alzheimer Cooperative Valuation in Europe joint action: observational cohort study », *European Journal of Neurology*, 23, 5, p. 979-988.
- KUSHTANINA V., A. CHAMAHIAN, F. BALARD, et al., 2017, « Expériences croisées face à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. Quand personnes malades et proches dessinent des trajectoires d'accompagnement contrastées », *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, 28.
- KWOK T., A. AU, B. WONG, et al., 2014, « Effectiveness of online cognitive behavioral therapy on family caregivers of people with dementia », *Clinical Interventions in Aging*, 9, p. 631-636.
- LABARCHEDE M., 2021a, *Les espaces de la maladie d'Alzheimer : conditions de vie, hébergement et hospitalité*, These de doctorat, Bordeaux, Université de Bordeaux.
- LABARCHEDE M., 2021b, « Anticiper l'institution ? Modalités et temporalités de l'entrée en établissement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée », *Populations vulnérables*, 7.
- LAHIRE B., 1993, *La raison des plus faibles. Rapport au travail, écritures domestiques et lectures en milieux populaires*, Lille, Presses Universitaires de Lille.
- LAHIRE B., 1995, *Tableaux de familles: heurs et malheurs scolaires en milieux populaires*, Paris, Seuil (Hautes études).
- LAHIRE B., 1996, « Risquer l'interprétation », *Enquête. Archives de la revue Enquête*, 3, p. 61-87.
- LAHIRE B., [2002] 2005, *Portraits sociologiques : dispositions et variations individuelles*, Paris, Armand Colin.
- LAHIRE B., 2005, *L'homme pluriel : les ressorts de l'action*, Paris, Armand Colin.
- LAHIRE B., 2006, *La culture des individus: dissonances culturelles et distinction de soi*, Paris, la Découverte (La Découverte-poche Sciences humaines et sociales 230).
- LAHIRE B., 2012a, *Monde pluriel. Penser l'unité des sciences sociales*, Le Seuil.
- LAHIRE B., 2012b, « Entretien avec Bernard Lahire : comment penser l'unité des sciences sociales ? », 3 mars 2012.

- LAHIRE B., 2013a, *11. La culture à l'échelle individuelle : la transférabilité en question*, La Découverte.
- LAHIRE B., 2013b, « La culture à l'échelle individuelle : la transférabilité en question », dans *Trente ans après La Distinction, de Pierre Bourdieu*, La Découverte (Recherches), p. 165-176.
- LAHIRE B., 2019, *Enfances de classe: de l'inégalité parmi les enfants*, Paris, Éditions du Seuil.
- LAMBELET D., 2019, *Expérience*, Érès.
- LASHEWICZ B., et N. KEATING, 2009, « Tensions among siblings in parent care », *European Journal of Ageing*, 6, 2, p. 127-135.
- LATOUR B., et S. WOOLGAR, [1979] 2008, *La vie de laboratoire : la production des faits scientifiques*, Paris, La Découverte.
- LAVOIE J.-P., et N. ROUSSEAU, 2008, « « Pour le meilleur et pour le pire » : transition au soin et identités conjugales », *Enfances, Familles, Générations*, 9, p. 0-0.
- LAWTON M.P., E.M. BRODY, et A.R. SAPERSTEIN, 1989, « A Controlled Study of Respite Service for Caregivers of Alzheimer's Patients », *The Gerontologist*, 29, 1, p. 8-16.
- LAWTON M.P., D. RAJAGOPAL, E. BRODY, et al., 1992, « The Dynamics of Caregiving for a Demented Elder Among Black and White Families », *Journal of Gerontology*, 47, 4, p. S156-S164.
- LE BIHAN B., et I. MALLON, 2017, « Le poids des émotions. Une réflexion sur les variations de l'intensité de l'(entr)aide familiale auprès de proches dépendants », *Sociologie*, 8, 2, p. 121-138.
- LE BIHAN B., I. MALLON, et A. SOPADZHIYAN, 2014, « Entre relais et soutien : les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences », *Retraite et société*, 69, p. 77-98.
- LE PAPE M.-C., É. TENRET, B. VERON, et al., 2018, « “Ce sont ceux qui en parlent le plus qui en font le moins”. Pratiques et normes de solidarité familiale chez les femmes et les hommes dans la France contemporaine », *Nouvelles Questions Féministes*, 37, 1, p. 31-51.
- LEDOUX C., et B. THUILLIER, 2006, « Du travail domestique masculine au travail domestique des hommes. (analyse quantitative) », *Terrains & travaux*, 10, 1, p. 56-76.
- LEE H., et M. CAMERON, 2004, « Respite care for people with dementia and their carers », *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2, p. CD004396.
- LEIDER B., 2014a, « Les recommandations médicales au secours des familles en période critique », *Retraite et société*, 67, 1, p. 43-63.
- LEIDER B., 2014b, *La relation parent - enfants dans le vieillissement : de la négociation aux pratiques de soutien : une approche systémique*, Thèse de doctorat, Louvain-la-Neuve, Université catholique de Louvain.
- LOCK M., 2017, *The Alzheimer conundrum: entanglements of dementia and aging*.
- LORIOU M., 2014, « Les sociologues et le stress », *La nouvelle revue du travail*, 4.
- LUTZKY S.M., et B.G. KNIGHT, 1994, « Explaining gender differences in caregiver distress: The roles of emotional attentiveness and coping styles », *Psychology and Aging*, 9, p. 513-519.
- MACERA C.A., E.D. EAKER, P.W. GOSLAR, et al., 1992, « Ethnic differences in the burden of caregiving », *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 7, 5, p. 4-7.
- MAISONNASSE F., 2016, « Égalité entre les femmes et les hommes : le cas des aidants familiaux », *Regards*, 50, 2, p. 99-107.

- MALAQUIN-PAVAN E., et M. PIERROT, 2016, *Deuil blanc*, Association de recherche en soins infirmiers (ARSI).
- MALLON I., 2004, *Vivre en maison de retraite Le dernier chez-soi*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- MALLON I., 2009, « Prendre soin de ses parents âgés : un faux travail parental », *Informations sociales*, n° 154, 4, p. 32-39.
- MALLON I., 2015, « Vieillir : contextes, trajectoires, identités », Mémoire de synthèse HDR, Lyon, Université Lumière Lyon 2.
- MARDON A., 2011, « Construire son identité de fille et de garçon : pratiques et styles vestimentaires au collège », *Cahiers du Genre*, 49, p. 133-154.
- MARTIN C., 2015, « Solidarités familiales : débat scientifique, enjeu politique », dans *Faire ou faire-faire ? : Famille et services*, Rennes, Presses universitaires de Rennes (Le sens social), p. 55-73.
- MARTIN-COOK K., B.A. DAVIS, L.S. HYNAN, et al., 2005, « A randomized, controlled study of an Alzheimer's caregiver skills training program », *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 20, 4, p. 204-210.
- MARTIN-COOK K., B. REMAKEL-DAVIS, D. SVETLIK, et al., 2003, « Caregiver attribution and resentment in dementia care », *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 18, 6, p. 366-374.
- MARTUCCELLI D., et F. DE SINGLY, 2018, *L'individu et ses sociologies*, 3ème édition, Malakoff, Armand Colin.
- MEKONGO Y.-P.N., S. DE BREUCKER, et T. PEPERSACK, 2007, « Maladie d'Alzheimer : la psychologie clinique en contrepoint de la médecine », *Cahiers de psychologie clinique*, no 28, 1, p. 207-219.
- MEMBRADO M., J. VEZINA, S. ANDRIEU, et al., 2005, « Définitions de l'aide : des experts aux « profanes » », dans *Prendre soin d'un proche âgé*, Toulouse, Érès (Pratiques gérontologiques), p. 85-136.
- MERCKLE P., et S. OCTOBRE, 2015, « Les enquêtés mentent-ils ? Incohérences de réponse et illusion biographique dans une enquête longitudinale sur les loisirs des adolescents », *Revue française de sociologie*, Vol. 56, 3, p. 561-591.
- MERLA L., 2010, « Peut-on se penser masculin lorsque l'on est père « au foyer » ? Le bricolage d'une identité de genre « hors normes », entre conformisme déclaré et marginalité assumée », dans *Genre et socialisation de l'enfance à l'âge adulte*, ERES, p. 151-162.
- MERTON R.K., 1965, *Éléments de théorie et de méthode sociologique. Traduits de l'américain et adaptés par Henri Mendras.*, traduit par MENDRAS H., Paris, Plon.
- MICELI P., 2016, « L'épreuve relationnelle de la maladie d'Alzheimer : orientations de la prise en charge et transformation des relations familiales », *Enfances, Familles, Générations*, 24.
- MICHALON J., 2014, *Panser avec les animaux : sociologie du soin par le contact animalier*, Paris, Mines ParisTech.
- MILLER B., et L. CAFASSO, 1992, « Gender Differences in Caregiving: Fact or Artifact?1 », *The Gerontologist*, 32, 4, p. 498-507.
- MITCHELL G., et J. AGNELLI, 2015, « Person-centred care for people with dementia: Kitwood reconsidered », *Nursing Standard (Royal College of Nursing (Great Britain): 1987)*, 30, 7, p.

46-50.

MITTELMAN M.S., S.H. FERRIS, E. SHULMAN, et al., 1996, « A Family Intervention to Delay Nursing Home Placement of Patients With Alzheimer Disease: A Randomized Controlled Trial », *JAMA*, 276, 21, p. 1725-1731.

MITTELMAN M.S., S.H. FERRIS, G. STEINBERG, et al., 1993, « An Intervention That Delays Institutionalization of Alzheimer's Disease Patients: Treatment of Spouse-Caregivers », *The Gerontologist*, 33, 6, p. 730-740.

MOLLARD-PALACIOS J., et V. LECHENET, 2016, « Les peurs suscitées par la maladie d'Alzheimer, Fears engendered by Alzheimer's disease », *Gérontologie et société*, 38 / n° 150, 2, p. 31-41.

MOREL A., et O. VEBER, 2011, « Société et vieillissement - Rapport du groupe n°1 sur la prise en charge de la dépendance », Rapport produit dans le cadre du débat national sur la dépendance, Paris.

MOSQUERA I., I. VERGARA, I. LARRAÑAGA, et al., 2016, « Measuring the impact of informal elderly caregiving: a systematic review of tools », *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 25, 5, p. 1059-1092.

MOUNTAIN G.A., 2006, « Self-management for people with early dementia: An exploration of concepts and supporting evidence », *Dementia*, 5, 3, p. 429-446.

MURFIELD J., W. MOYLE, et A. O'DONOVAN, 2021, « Mindfulness- and compassion-based interventions for family carers of older adults: A scoping review », *International Journal of Nursing Studies*, 116, p. 103495.

NEAL D., F. VAN DEN BERG, C. PLANTING, et al., 2021, « Can use of digital technologies by people with dementia improve self-management and social participation? A systematic review of effect studies », *Journal of Clinical Medicine*, 10, 4, p. 604.

NGATCHA-RIBERT L., 2007, « D'un no man's land à une grande cause nationale. Les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, 30 / 123, 4, p. 229-247.

NGATCHA-RIBERT L., 2012, *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*, Paris, Dunod.

OLAZARÁN J., B. REISBERG, L. CLARE, et al., 2010, « Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy », *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30, 2, p. 161-178.

OLIVIER A., 2015, « Des hommes en école de sages-femmes », *Terrains travaux*, N° 27, 2, p. 79-98.

PAPILLOUD C., 2000, « Georg Simmel. La dimension sociologique de la Wechselwirkung », *Revue européenne des sciences sociales. European Journal of Social Sciences*, XXXVIII-119, p. 103-129.

PARKS S.H., et M. PILISUK, 1991, « Caregiver Burden », *American Journal of Orthopsychiatry*, 61, 4, p. 501-509.

PENNEC S., 2003, « L'institutionnalisation du salaire filial. A travers la prestation spécifique dépendance et l'aide personnalisée à l'autonomie », *Gérontologie et société*, 26 / 104, 1, p. 213-230.

PERRENOUD M., 2021, « Pour un interactionnisme dispositionnaliste dans l'étude du travail », *SociologieS*.

PFEFFERKORN R., 2011, « Le partage inégal des « tâches ménagères » », *Les Cahiers de Framespa. e-STORIA*, 7.

PILLEMER S., J. DAVIS, et G. TREMONT, 2018, « Gender effects on components of burden and depression among dementia caregivers », *Aging & Mental Health*, 22, 9, p. 1162-1167.

POLET K., 2021, *Cognition sociale et pathologies neurodégénératives. Étude des stratégies d'exploration visuelle et applications cliniques*, Thèse de doctorat, Nice, Université Côte d'Azur.

POLLAK C., 2009, « Analyse des parcours de pauvreté : l'apport des enquêtes longitudinales », *Informations sociales*, n° 156, 6, p. 106-112.

POPA L.-C., M.C. MANEA, D. VELCEA, et al., 2021, « Impact of Alzheimer's dementia on caregivers and quality improvement through art and music therapy », *Healthcare*, 9, 6, p. 698.

PÖYSTI M.M., M.-L. LAAKKONEN, T. STRANDBERG, et al., 2012, « Gender Differences in Dementia Spousal Caregiving », *International Journal of Alzheimer's Disease*, 2012, p. e162960.

PRETORIUS C., S. WALKER, et P.M. HEYNS, 2009, « Sense of coherence amongst male caregivers in dementia: A South African perspective », *Dementia*, 8, 1, p. 79-94.

PROUST M., 1927, *Le temps retrouvé (À la recherche du temps perdu)*, Éditions numériques de Atramenta, Paris, Gallimard.

PUDAL R., 2011, « Du "Pioupiou" au "Vieux Sarce" ou comment en être : ethnographie d'une socialisation chez les pompiers », *Politix*, n° 93, 1, p. 167-194.

REGNIER-LOILIER A., 2009, « L'arrivée d'un enfant modifie-t-elle la répartition des tâches domestiques au sein du couple ? : », *Population & Sociétés*, N° 461, 10, p. 1-4.

RENAUT S., C. BROUSSARD, M. PEYRACHE, et al., 2018, « Vieillir à deux. Aides et entraide dans le couple », Rapport de recherche : post-enquêtes qualitatives CARE- Ménages, Paris, Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (Drees).

RIBEIRO O., C. PAÚL, et C. NOGUEIRA, 2007, « Real men, real husbands: Caregiving and masculinities in later life », *Journal of Aging Studies*, 21, 4, p. 302-313.

RICHARD G., 2018, « Équipe mobile maladie d'Alzheimer : rapport d'activité 2018 », Lyon, Hospices Civils de Lyon - Hôpital des Charpennes.

RIGAUX N., 2012, « Représentations médicales et sociales de la maladie d'Alzheimer », *Études*, Tome 416, 6, p. 761-770.

RIKKERT M.G.M.O., J.-P. TEUNISSE, et M. VERNOOIJ-DASSEN, 2005, « One hundred years of Alzheimer's disease and the neglected second lesson of Aloïs Alzheimer on multicausality in dementia », *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 20, 5, p. 269-272.

ROBINSON A., C. ECCLESTON, M. ANNEAR, et al., 2014, « Who Knows, who Cares? Dementia Knowledge among Nurses, Care Workers, and Family members of People Living with Dementia », *Journal of Palliative Care*, 30, 3, p. 158-165.

ROQUEBERT Q., R. FONTAINE, et A. GRAMAIN, 2018, « Aider un parent âgé dépendant. Configurations d'aide et interactions dans les fratries en France », *Population*, 73, 2, p. 323-350.

ROSE S.K., M.E. STRAUSS, M.M. NEUNDORFER, et al., 1997, « The Relationship of Self-Restraint and Distress to Coping Among Spouses Caring for Persons With Alzheimer's Disease », *Journal of Applied Gerontology*, 16, 1, p. 91-103.

- RUDD M.G., L.L. VINEY, et C.A. PRESTON, 1999, « The Grief Experienced by Spousal Caregivers of Dementia Patients: The Role of Place of Care of Patient and Gender of Caregiver », *The International Journal of Aging and Human Development*, 48, 3, p. 217-240.
- RUSSELL R., 2001, « In sickness and in health: A qualitative study of elderly men who care for wives with dementia », *Journal of Aging Studies*, 15, p. 351-367.
- RUSSELL R., 2007a, « The work of elderly men caregivers », *Men and masculinities (Online)*, p. 298-314.
- RUSSELL R., 2007b, « Men Doing “Women’s Work:” Elderly Men Caregivers and the Gendered Construction of Care Work », *The Journal of Men’s Studies*, 15, 1, p. 1-18.
- SAFI M., 2011, « L’analyse longitudinale données et méthodes », dans *La France dans les comparaisons internationales*, Paris, Presses de Sciences Po (Les Manuels de Sciences Po), p. 161-172.
- SAINT POL T. DE, 2005, « Quand est-ce qu’on mange ? Le temps des repas en France (analyse quantitative) », *Terrains & travaux*, 9, 2, p. 51-72.
- SANSONI J., K.H. ANDERSON, L.M. VARONA, et al., 2013, « Caregivers of Alzheimer’s patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature », *Ann Ig*, 25, 3, p. 235-246.
- SARZIER M., 2023, « Mettre la vieillesse au travail: Les pratiques de stimulation en gérontopsychiatrie et leurs effets », *Sociétés contemporaines*, N° 129, 1, p. 77-106.
- SCHELTENS P., et K. ROCKWOOD, 2011, « How golden is the gold standard of neuropathology in dementia? », *Alzheimer’s & Dementia*, 7, 4, p. 486-489.
- SEN A.K., [2009] 2010, *L’idée de justice*, traduit par CHEMLA P., et L. ÉLOI, Paris, Flammarion.
- SEVIGNY R., 2002, « Expérience », dans *Vocabulaire de psychosociologie*, Toulouse, Érès (Hors collection), p. 128-133.
- SHARMA N., S. CHAKRABARTI, et S. GROVER, 2016, « Gender differences in caregiving among family - caregivers of people with mental illnesses », *World Journal of Psychiatry*, 6, 1, p. 7-17.
- SIBLOT Y., 2006, « « Je suis la secrétaire de la famille ! » La prise en charge féminine des tâches administratives entre subordination et ressource », *Genèses*, no 64, 3, p. 46-66.
- SIMMEL G., [1902] 2007, « Pont et porte », dans *Les grandes villes et la vie de l’esprit*, Paris, L’Herme, p. 45-59.
- SINGLY F., 2000, *Libres ensemble. L’individualisme dans la vie commune*, Paris, Nathan.
- SINGLY F. DE, 2016, *Le soi, le couple et la famille*.
- SONTAG S., 1978, *Illness as Metaphor*, New York, Farrar,.
- STRAUSS A.L., S. FAGERHAUGH, B. SUCZEK, et al., 1982, « The work of hospitalized patients », *Social Science & Medicine (1982)*, 16, 9, p. 977-986.
- TAKAGI E., A. DAVEY, et D. WAGNER, 2013, « A National Profile of Caregivers for the Oldest-Old », *Journal of Comparative Family Studies*, 44, 4, p. 473-490.
- THEIS S.L., J.H. MOSS, et M.A. PEARSON, 1994, « Respite for Caregivers: An Evaluation Study », *Journal of Community Health Nursing*, 11, 1, p. 31-44.
- THEVENOT L., 1994, « Le régime de familiarité. Des choses en personne », *Genèses*, 17, 1, p. 72-101.

- THIN D., 1998, *Quartiers populaires: l'école et les familles*, Presses Universitaires de Lyon.
- THOMAS J., et M. BANENS, 2020, « Conjoint·e comme avant : genre et frontières des aides conjugale et filiale », *Gerontologie et société*, 42 / n° 161, 1, p. 55-69.
- TOURASSE O., 2016, *Mesure de l'influence de l'intervention de l'équipe mobile de maladie Alzheimer sur la qualité de vie de l'aidant et observation de l'évolution des troubles du comportement chez le patient dément*, Thèse de doctorat en médecine, Lyon, Université Lyon 1, 58 p.
- TRABUT L., et F. WEBER, 2009, « Comment rendre visible le travail des aidants ? Le cas des politiques de la dépendance en France », *Idées économiques et sociales*, 158, 4, p. 13-22.
- TRONTO J.C., 2008, « Du care », *Revue du MAUSS*, 32, p. 243-265.
- TRONTO J.C., 2009, *Un monde vulnérable : pour une politique du care*, Paris, La Découverte.
- TRUONG F., 2018, « La relation aux enquêtés et l'accumulation des données au fil du temps. L'ethnographie, entre immédiateté, réflexivité et temporalité », dans *Comprendre le social dans la durée. Les études longitudinales en sciences sociales*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, p. 81-98.
- TURNER E.H., A.M. MATTHEWS, E. LINARDATOS, et al., 2008, « Selective publication of antidepressant trials and its influence on apparent efficacy », *The New England Journal of Medicine*, 358, 3, p. 252-260.
- VIDAL-NAQUET P., 2014, « Le care à domicile : tact et tactiques », *Recherche en soins infirmiers*, 114, p. 7-13.
- VILLARS H., 2022, *Place de l'éducation thérapeutique, dans une approche dyadique, sur la qualité de vie du patient atteint de maladie d'Alzheimer et son aidant*, Thèse de doctorat, Toulouse, Université Paul Sabatier - Toulouse 3.
- VILLARS H., V. GARDETTE, S. SOURDET, et al., 2009, « Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature ».
- VINCENT G., 2008, « La socialisation démocratique contre la forme scolaire », *Éducation et francophonie*, 36, 2, p. 47-62.
- VOLERY I., et V. VINEL, 2016, « La toilette des personnes âgées : les liens familiaux aux frontières de l'intime », *Gerontologie et société*, vol. 38 / 150, 2, p. 73-86.
- WACQUANT L.J.D., 2002, *Corps et âme : carnets ethnographiques d'un apprenti boxeur*, Marseille, Agone.
- WEBER F., 2005, *Le sang, le nom, le quotidien: une sociologie de la parenté pratique*, La Courneuve, Aux lieux d'être.
- WEBER F., 2007, « Qu'est-ce que la protection rapprochée ? Réciprocité, solidarité quotidienne et affiliation symbolique: », dans *Le Lien social*, Paris, PUF, p. 187-204.
- WHITEHOUSE P.J., et D.R. GEORGE, 2009, *Le mythe de la maladie d'Alzheimer: ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté??*
- WILLIAMSON G.M., K. MARTIN-COOK, M.F. WEINER, et al., 2005, « Caregiver resentment: Explaining why care recipients exhibit problem behavior », *Rehabilitation Psychology*, 50, p. 215-223.
- WOOD J.B., et I.A. PARHAM, 1990, « Coping With Perceived Burden: Ethnic and Cultural Issues

- in Alzheimer's Family Caregiving », *Journal of Applied Gerontology*, 9, 3, p. 325-339.
- YU J., P. YAP, et T.M. LIEW, 2019, « The optimal short version of the Zarit Burden Interview for dementia caregivers: diagnostic utility and externally validated cutoffs », *Aging & Mental Health*, 23, 6, p. 706-710.
- ZARCA B., 1990, « La division du travail domestique : poids du passé et tensions au sein du couple », *Economie et Statistique*, 228, 1, p. 29-40.
- ZARIT S.H., P.A. TODD, et J.M. ZARIT, 1986, « Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study », *The Gerontologist*, 26, 3, p. 260-266.
- ZIELINSKI A., 2010, « L'éthique du care », *Etudes*, Tome 413, 12, p. 631-641.
- ZIMMERMAN S., P.D. SLOANE, K. WARD, et al., 2018, « Helping Dementia Caregivers Manage Medical Problems: Benefits of an Educational Resource », *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 33, 3, p. 176-183.
- ZOLESIO E., 2009, « Marie Laborie, un cas de socialisation chirurgicale ratée », *Sociétés contemporaines*, 74, 2, p. 147-165.

Annexes

- Annexe 1 : tableau de présentation des lieux d'observation
- Annexe 2 : Tableau récapitulatif des personnes interviewées
- Annexe 3 : Notices de présentation de la recherche
- Annexe 4 : Guide d'entretien
- Annexe 5 : Fiche de l'accueil écoute avec Ahmed
- Annexe 6 : Rapport de la psychologue sur le couple Pichon
- Annexe 7 : Grille mini-Zarit

Annexe 1 : tableau de présentation des lieux d'observation

<p>France Alzheimer Lyon 1011 adhérents (2020)</p> <p>Composition de l'association</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 président - 45 bénévoles - Une dizaine de psychologues - 1 Secrétaire (0,5 ETP) - 1 chargée de mission (contrat d'alternance) <p>Observations</p> <ul style="list-style-type: none"> - Janvier à juin 2021 - 4 formations des aidants, - 3 groupes de paroles, accueil écoute (chaque mardi), « club des aidants » <p>Aidants interviewés</p> <ul style="list-style-type: none"> - 2 fils 	<p>France Alzheimer Saint-Étienne 127 adhérents (2020)</p> <p>Composition de l'association</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 président - Une dizaine de bénévoles en activité - 3 psychologues - 1 Secrétaire (0,5 ETP) <p>Observations</p> <ul style="list-style-type: none"> - Septembre à décembre 2020 - 1 formation des aidants - 1 café mémoire <p>Aidants interviewés</p> <ul style="list-style-type: none"> - 2 époux, 1 épouse, 1 fille, 1 mère
<p>Plateforme de répit Domicare</p> <p>Composition de la plateforme</p> <ul style="list-style-type: none"> - 2 directeurs - 1 infirmière - 1 animatrice (activités pour aidants) - 1 psychologue - 6 aide médico-psychologiques (accueil de jour) - 1 emploi service civique (activités pour aidants) <p>Observations</p> <ul style="list-style-type: none"> - Janvier à juin 2016 - 1 groupe de soutien psychologique, ateliers et sorties pour les proches aidants (observations quotidiennes), 1 séjour vacances d'une semaine <p>Aidants interviewés</p> <ul style="list-style-type: none"> - 6 conjoints, 5 conjointes, 1 fils, 3 filles, 2 sœurs 	<p>Équipe mobile du CMRR de Villeurbanne <i>(100 à 200 interventions à domicile par année)</i></p> <p>Composition de l'équipe</p> <ul style="list-style-type: none"> - 2 médecins : psychiatre (0,7 ETP) et gériatre (0,3 ETP) - 1 infirmière coordinatrice (1 ETP) - 2 psychologues (1,6 ETP) - 1 Secrétaire (0,5 ETP) - 1 Chargée d'études (0,3 ETP) <p>Observations</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mars 2020, puis collaboration à distance - 4 interventions à domicile <p>Aidantes interviewées</p> <ul style="list-style-type: none"> - 3 épouses, 1 fille

Annexe 2 : Tableau récapitulatif des personnes interviewées

Note de lecture : le tableau fait figurer les épouses interviewées, puis les époux, les filles, les fils, puis les autres liens de parenté.

Position	Nom	Naissance - Décès	Profession	Entretiens	Situation familiale	Diagnostic	Domicile	Recrutement
Épouse	Odile Tran	1960	Infirmière scolaire	Juin 2016 Janvier 2019 Juillet 2020 Novembre 2021	Mariés 1 fils (avec l'époux) 1 fille et 1 fils (union précédente)		Commune à 7km du centre de Lyon	Domicare
Aidé	Pierre Tran	1961	Conducteur de train			Alzheimer 2015		
Épouse	Louise Petit	1935	Mère au foyer	Septembre 2017 Janvier 2019 Mars 2020	Mariés Veuve (2019) 2 filles		Lyon 3	Domicare
Aidé	Gabriel Petit	1932 2019	Visiteur médical	Présent aux deux premiers entretiens		Alzheimer 2007	EHPAD (2019)	
Épouse	Suzanne Pichon	1944	Couturière, mère au foyer	Avril 2016 Janvier 2019	Mariés Veuve (2017) 1 fille		Lyon 3	Domicare
Aidé	Benoît Pichon	1941 2017	Chef cuisinier	Présent au 1 ^{er} entretien		Corps de Lewy 2014	EHPAD (2017)	
Épouse	Mireille Camilleri	1940	Mère au foyer, anciennement professeure des écoles	Juillet 2016 Avril 2019 Juillet 2020	Mariés 1 fils 1 fille		Lyon 3	Domicare
Aidé	Claude Camilleri	1937 2020	Officier de l'armée française			Alzheimer 2014	EHPAD (2018)	
Épouse	Giselle Desmonge	n.r. 2018	Libraire	Mars 2016	Mariés 1 fils 1 fille			Domicare
Aidé	Marc Desmonge	n.r. 2017	Imprimeur			Alzheimer n.r.		
Épouse	Colette Mourga	1956	Mère au foyer	Avril 2019 Juillet 2020 Septembre 2021	Mariés 1 fille 2 fils		Commune à 7km du centre de Lyon	AVD
Aidé	Luc Mourga	1952	Chauffeur routier	Présent aux 3 entretiens		Alzheimer 2017		

Épouse	Vinciane Duguet	1949	Directrice d'hôtel, anciennement gérante de bijouterie	Avril 2019 Octobre 2021	Mariés Sans enfant (2 fils côté époux)		Commune à 8km de Lyon	AVD
Aidé	Christian Duguet	1936	Gérant de restaurant, anciennement cadre à Air France	Présent au 2 ^{ème} entretien		Alzheimer 2014		
Épouse	Gisèle Belda	1945	Secrétaire	Mars 2020	Mariés 2 fils		Commune à 13km de Lyon	CMRR
Aidé	Manuel Belda	1943	Tourneur-fraiseur	Mars 2020	1 fille	Alzheimer 2015		
Épouse	Germaine Malgon	1938	Secrétaire	Mars 2020	Mariés 1 fils		Commune à 13km de Lyon	CMRR
Aidé	Bernard Malgon	1937	Responsable régional secteur automobile			Troubles cognitifs (diagnostic non prononcé), cancer		
Épouse	Jacqueline Courtin	1936	Assistante vétérinaire	Janvier 2021	Mariés 2 fils		Commune à 3km de Lyon	CMRR
Aidé	Charles Courtin	1931	Proviseur de lycée	Présent à l'entretien		« troubles cognitifs » - démarche diagnostic en 2020		
Épouse	Justine Bevel	1947	Femme de ménage	Janvier 2021	Mariés 1 fils		Saint-Étienne	France Alzheimer Saint-Étienne
Aidé	Bernard Bevel	1949	Ouvrier			« Troubles cognitifs », bipolarité, dépression		
Époux	Hugues Gastier	1941	Professeur des écoles	Août 2017 Février 2019 Août 2020 Septembre 2021	Mariés 1 fille 2 fils		Commune à 13km du centre de Lyon	Domi-care
Aidée	Suzanne Gastier	1944	Professeure des écoles	Présente à chaque entretien		Alzheimer 2014		
Époux	Marcel Grignard	1934	Ajusteur	Mars et avril 2016 Décembre 2018 Juillet 2020	Mariés Sans enfant		Lyon 3	Domi-care
Aidée	Josette Grignard	1931 2022	Ouvrière	Présente au 1 ^{er} entretien		Alzheimer 2013	EHPAD (2015)	
Époux	Jean-Luc Mulo	1936	Dessinateur industriel	Juin 2016 Janvier 2019	Mariés Veuf (2020) 2 filles 2 fils		Commune à 8km du centre de Lyon	Domi-care
Aidée	Myriam Mulo	1938 2020	Sténodactylographe	Présente au 2 ^{ème} entretien		Alzheimer 2012	EHPAD (2019)	

Époux	Raymond Baldin	1929	Géomètre expert	Février 2016 Janvier 2019	Mariés 2 fils (l'un décédé en 2018)		Lyon 3	Domi- care
Aidée	Huguette Baldin	1928	Mère au foyer, secrétaire de l'époux			Alzheimer 2012	EHPAD (2015)	
Époux	Armand Serin	1931	Ingénieur en bureau d'étude	Juillet 2016 Mai 2019	Mariés Veuf (2018)		Lyon 8	Domi- care
Aidée	Judith Serin	1928 2018	Responsable export		2 filles	Alzheimer 2010	EHPAD (2014)	
Époux	Michel Pieri	1938	Dessinateur industriel	Avril 2019 Juillet 2020	Mariés 1 fille 2 fils		Commune à 13km du centre de Lyon	AVD
Aidée	Bérangère Pieri	1938	Divers emplois manuels (ouvrière)			Alzheimer 2014	EHPAD (2018)	
Époux	Gérard Replet	1953	Agent de police	Avril 2019 Juillet 2020	Mariés Sans enfant		Lyon 9	AVD
Aidée	Anne Replet	1950	Femme au foyer			AVC multiples 2017	EHPAD (2018)	
Époux	José Dalle	1955	Ouvrier	Octobre 2020	Mariés 2 fils		Saint- Étienne	France Alzhei- mer Saint- Étienne
Aidée	Odette Dalle	1957	Assistante de vie scolaire, anciennement secrétaire			Démence fronto- temporale 2018		
Époux	Pierre- Louis Fontaine	1944	Commercial	Décembre 2020	Mariés 1 fille 2 fils		Saint- Étienne	France Alzhei- mer Saint- Étienne
Aidée	Clothilde Fontaine	1944	Employée (responsable) à la sécurité sociale	Présente à l'entretien		Alzheimer 2018		
Époux	Jean Valenton	1946	Avocat	Décembre 2020	Mariés 2 filles		Saint- Étienne	France Alzhei- mer Saint- Étienne
Aidée	Claire Valenton	1949	Professeur des Universités (Droit)		3 fils	Alzheimer 2019		
Con- joint (jusque fin 2018)	Antonio Da Silva	1945	Maçon	Août 2017 Janvier 2019	Veuf 2 fils (0 avec Simone)		Brignais	
Fille	Valérie Dujardin	1970	Assistante en contrôle de gestion	Juillet 2017 Janvier 2019 Septembre 2021	Divorcée, en couple 1 fille		Lyon 8	Domi- care
Aidée	Simone François	1944	Comptable, assistante maternelle	Juillet 2017	Veuve 1 fils 1 fille	Alzheimer 2012	Lyon 8 EHPAD (février 2019)	

Fille	Denise Elman	1966	Responsable de projet marketing	Mai 2016 Janvier 2019	Mariée 2 filles		Lyon	Domi-care
Aidée	Rebecca Amiel	1935 2017	Assistante de direction, mère au foyer		Veuve 3 filles 1 fils	Alzheimer 2012	Famille d'accueil (2015)	
Fille	Anne-Marie Vignon	1963	Consultante bien-être (anciennement aide-soignante)	Mai 2016 Mai 2019	Mariée 2 fils		Commune à 13km de Lyon	Domi-care
Aidé	Marc Cloutier	1935 2017	Infirmier		Marié 2 filles 2 fils	Alzheimer 2012	Commune à 10km de Lyon EHPAD (2015)	
Fille	Isabelle Hartman	1977	Designer auto-entrepreneuse	Avril 2019 Septembre 2021	Mariée 2 fils		Lyon 4	AVD
Aidée	Catherine Desjean	1949	Mère au foyer		Veuve 2 filles 2 fils	Alzheimer 2018	Lyon 7	
Fille	Josiane Blanco-Perrin	1957	Infirmière en hôpital (retraite en 2018)	Mai 2019	Mariée 2 fils		Lyon 4	AVD
Aidée	Gilberte Bernon	1932	Mère au foyer (ancienne comptable)		Mariée 1 fille 3 fils	Alzheimer 2014	EHPAD (2018)	
Fille	Clarisse Durmin	1959	Coursière de matériel médical	Décembre 2020	En couple 1 fille 1 fils		Commune à 58km de Lyon	CMRR
Aidée	Violette Despont	1937	Femme au foyer		Mariée 2 filles	Alzheimer 2017	Lyon	
Fille	Gislaine Evrin	1961	Employée administrative en école	Décembre 2022	Mariée 1 fils		Saint-Étienne	France Alzheimer Saint-Étienne
Aidée	Martine Doube	1937	Employée		Veuve 1 fille	Alzheimer 2018	Saint-Étienne	
Fils	Thierry Aulagne	1963	Commercial en grande distribution d'alcool	Août 2017 Janvier 2019 Juillet 2020	Marié 4 enfants		Village à 30km de Lyon	Domi-care
Aidée	Marthe Aulagne	1937	Mère au foyer		Veuve 1 fille 2 fils	Alzheimer 2016	Lyon EHPAD (juillet 2019)	
Fils	Vincent Lapierre	1970	Formateur de conducteur de bus	Mars 2020	En couple (récent) 2 enfants		Commune à 23km de Lyon	France Alzheimer Lyon
Aidée	Louise Lapierre	1940	Secrétaire		Divorcée 1 fils	Dégénérescence 2021	Lyon (en hôtel Ibis)	

Beau-fils	Benoît Sévigné	1965	Chômage pour reconversion en masseur bien-être, anciennement technicien	Mars 2022	Célibataire Sans enfant		Lyon 8	France Alzheimer Lyon
Aidée	Thalia Sévigné	1951	Femme au foyer		Veuve 2 fils	Alzheimer 2021		
Sœur	Anne-Laure Fraga	n.r.	n.r.	Mai 2016 Août 2018	Célibataire Sans enfant		Lyon	Domi-care
Aidé	Pepillo Fraga	1936 2017	n.r.		3 fils 1 fille	Alzheimer	Commune à 151m de Lyon	
Sœur	Nicole Balin	1936	Assistante de direction (fonctionnaire)	Août 2017 Janvier 2019	Célibataire Sans enfant		Lyon 3	Domi-care
Aidée	Martine Balin	1944	Comptable (fonctionnaire)		Célibataire Sans enfant	« maladie frontale » 2015	Cohabitante	
Mère	Agnès Badin	1938	Ouvrière	Novembre 2020	En couple, divorcée 3 enfants		Saint-Étienne	France Alzheimer
Aidé	Michel Dutasse	1964	Cariste		Célibataire 1 fils 1 fille	Alzheimer 2018	Saint-Étienne, EHPAD (2020)	Saint-Étienne

Annexe 3 : Notices de présentation de la recherche

Notice transmise la plateforme de répit AVD

Notice transmise par le biais du CMEE

APPEL A TEMOIGNAGE

Accompagner un proche dépendant

Dans le cadre d'une thèse de sociologie, je cherche à rencontrer des personnes qui accepteraient de parler de leur **expérience de soutien auprès d'un proche** rencontrant des troubles cognitifs.

Ces témoignages prendront la forme d'un entretien au cours duquel nous échangerons sur votre parcours, et sur votre situation actuelle.

Nous discuterons autour de quelques questions : comment vous ajustez-vous à la maladie de votre proche ? Quelles tâches effectuez-vous au quotidien ? Quel soutien recevez-vous, par exemple de votre entourage, ou de professionnels ? Rencontrez-vous des situations problématiques, et comment les gérez-vous ?

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses ! Il s'agit pour chacun de partager son vécu.

Chaque témoignage est **confidentiel, anonyme et bienveillant**.

Contact :

Mathieu Noir, doctorant et enseignant en sociologie à l'Université Lumière Lyon 2,
par téléphone ou sms : 06 12 06 71 23
par mail : mathieu.noir@univ-lyon2.fr



ENTRETIEN QUALITATIF POUR UNE RECHERCHE SCIENTIFIQUE

Nous menons actuellement une recherche portant sur l'aide prodiguée à un proche atteint de troubles cognitifs. Cette recherche s'inscrit dans le cadre d'une thèse de doctorat en sciences sociales à l'Université de Lyon.

Nous souhaitons aborder lors d'un rendez-vous, si vous l'acceptez, la question de l'organisation des aides quotidiennes pour les personnes ayant des troubles cognitifs.

Ces témoignages prendront la forme d'un entretien téléphonique, en visio-conférence ou en présentiel si la situation sanitaire le permet, au cours duquel nous échangerons sur votre parcours, et sur votre situation actuelle.

Nous discuterons autour de quelques questions : comment vous ajustez-vous à la maladie de votre proche ? Quelles tâches effectuez-vous au quotidien ? Quel soutien recevez-vous, par exemple de votre entourage, ou de professionnels ? Rencontrez-vous des situations problématiques, et comment les gérez-vous ?

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Il s'agit pour chacun de partager son vécu. Chaque témoignage est **confidentiel, anonyme et bienveillant**.

Contact :

Mathieu Noir, doctorant et enseignant en sociologie à l'Université Lumière Lyon 2,
par téléphone ou sms : 06 12 06 71 23
par mail : mathieu.noir@univ-lyon2.fr



Annexe 4 : Guide d'entretien

Informations socio-économiques :

Âge de l'aidé et de l'aidant, lieu d'habitation (ville et quartier), revenus mensuels, date et type de diagnostic, nombre d'enfants, de frères et sœurs, (ancienne) profession de l'aidé et de l'aidant.

Quotidien

- Point sur les activités personnelles
 - o Comment se déroule votre quotidien ? Comment occupez-vous vos journées ?
 - Passer en revue les éventuelles activités associatives, clubs, etc.
 - Par exemple qu'avez-vous fait la journée d'hier ?
 - Avez-vous rencontré du monde, ou discuté au téléphone ?
 - Ça s'est passé comment ?
 - Et la journée d'avant-hier ?
 - Vous aimeriez bien que quelque chose change dans votre quotidien ?
- Activités professionnelles
 - o Est-ce que vous êtes en activité professionnelle ?
 - o Est-ce que vous avez changé de poste récemment, ou ces dernières années ?
 - o Vous êtes à temps plein, partiel ? Depuis quand ?
 - o Comment ça se passe au travail en ce moment ?
 - o Vous aimeriez changer d'emploi ? Vers quoi ?
 - o Est-ce que vous aviez déjà dû vous absenter du travail pour aider votre proche ?
 - o Comment ça se passait avec votre employeur, et vos collègues ?
- Est-ce qu'il y a des choses compliquées dans votre quotidien ? (par exemple gérer l'appartement, la paperasse administrative, faire à manger, le ménage, le linge, les déplacements...)?
- Est-ce que vous recevez du monde chez vous ? (famille, amis, voisins, autre)
 - o C'était quand la dernière fois que vous avez reçu quelqu'un ?
 - o Ça s'est passé comment ? Vous avez fait quoi ?
- Et concernant votre santé, vous vous sentez fatigué ? Dans quel état physique ou moral ? Des petits soucis récemment ?
- À qui pouvez-vous parler de vos soucis ?
- Vous êtes parti en vacances récemment ?
 - o Quand ? Où ? Avec qui ? C'était comment ? Ça vous a fait du bien ?
 - o C'était différent de l'année précédente ?
- Comment s'est passé cet été ?
 - o C'était différent de l'année précédente ?
 - o Et cet hiver ? C'était différent de l'année précédente ?

Aide aux aidants

- Le soutien reçu
 - o Est-ce que vous êtes avez recours à un dispositif d'aide aux aidants ?
 - Depuis quand ? Comment en avez-vous entendu parler ?
 - Qu'est-ce qui vous a décidé à y aller ?
 - Est-ce que vous aviez déjà entendu parler de ce type de structure auparavant ?
 - Quels services ils proposent ?
 - Il y a certains services qui vous intéressent moins, ou plus ?
 - Comment est-ce que ça s'est passé la première fois que vous y êtes allé ?
 - Vous avez rencontré qui ? Vous cherchiez une aide en particulier ?
 - Qu'est-ce qu'on vous a proposé ?
 - o Vous vous rendez à quelles activités ?
 - Vous êtes nombreux ? Qui sont les autres participants, des personnes qui sont dans votre situation ?
 - Vous avez de bons contacts avec ? Racontez-moi comment ça s'est passé la dernière fois que vous y êtes allé.
 - Est-ce que certains deviennent des amis, par exemple si vous vous appelez pour vous donner des nouvelles ?
 - Est-ce que vous avez davantage d'affinités avec certains d'entre eux ? Pourquoi ?
 - o Est-ce qu'ils proposent aussi des services pour votre proche ? Lesquels ?
 - Est-ce que vous y avez recours ?
 - Comment se passe le contact entre votre proche et les professionnels ?
 - Ils s'y prennent bien ?
 - Votre proche se sent comment là-bas ? Est-ce que votre proche, ou les professionnels, vous racontent comment était la journée ? Par exemple, la dernière fois.
 - o C'était quand la dernière fois que y êtes passé ?
 - Vous avez discuté avec qui ?

- Est-ce qu'ils vont ont déjà donné des petits coups de mains, ou des conseils ? Par exemple, administratifs, ou alors pour gérer des choses au quotidien avec votre proche ?
- Est-ce que vous aimeriez qu'ils vous orientent sur un sujet en particulier ?
- Est-ce que c'est un bon soutien, par exemple pour le moral ?
- Vous aimeriez qu'ils proposent d'autres services ?
- À quelle fréquence est-ce que vous y passez ? Et votre proche ?
- Combien est-ce que ça vous coûte ? Est-ce une contrainte au regard de votre budget ?
- Est-ce que vous allez voir un psychologue ? ou d'autres professionnels ?
- Et sur le plan plus matériel, est-ce que vous rencontrez des difficultés ?

Réaménagements

- Souhaitez-vous des changements dans l'appartement ? Des réaménagements ?
 - Lesquels, pourquoi ?

Passé de la personne malade

- Quelle était le parcours de vie de votre proche ?
- Quels étaient ses hobbies ?
- Personnalité : bavarde ? caractère ?
- Activités communes ?
- Amis en commun ?

Arrivée de la maladie

- Comment ça s'est passé avant le diagnostic ? Et le diagnostic ?
 - Où est suivi votre proche ?
 - Comment se passe le contact avec ce spécialiste ?
 - Est-ce qu'il vous oriente bien, par exemple pour bénéficier d'aide pour gérer la situation ?
 - Qu'est-ce qu'il pense de votre situation ? Des conseils de sa part ?
 - Quelles informations il vous a donné sur la maladie de votre proche ?
 - Quelle fréquence de suivi ?
 - Est-ce que vous avez des interrogations que vous souhaiteriez lui adresser lors de votre prochaine rencontre ? Lesquelles ?

Transfert de pratiques

- Est-ce que vous avez dû progressivement prendre le relais sur des choses que votre proche faisait auparavant, mais qu'il ne fait plus ? (gestion des comptes, ménage, cuisine...)
 - Comment ça s'est passé ?
 - Est-ce que vous en avez discuté ?
 - Est-ce que ça vous a posé des difficultés ?
 - Et maintenant, vous vous en sortez comment ?
- Est-ce que votre proche parvient à maintenir certaines activités ? Lesquelles ?
 - Est-ce qu'il a besoin d'aide pour cela ?
- Est-ce qu'à l'inverse il fait des choses qu'il ne faisait pas avant ?

Quotidien de l'aidé

- Est-ce qu'il y a des en place ?
 - Qui vient pour l'aide-ménagère, aide à la personne, ou la toilette ?
 - Pourquoi ? Depuis quand ? Qui en a fait la demande ?
- Recours à un accueil de jour ?
 - Pourquoi ? Depuis quand ? Qui en a fait la demande ?
 - Qu'est-ce que votre proche y fait ?
- Comment va votre proche, comment il est ? (évolution des symptômes)
 - Vous le trouvez différent d'auparavant ?
 - Ça évolue rapidement ou plutôt lentement ?
 - Est-ce qu'il y a des personnes qui ont un avis différent à ce propos ? (famille, professionnels...)
- Quel GIR ? En tutelle ?
- Est-ce qu'il y a de la famille présente autour ?
 - Qui ? À quelle fréquence ? Pour faire quoi ? Depuis quand ? Est-ce que vous aimez bien la manière dont la personne s'y prend ? Vous discutez parfois de décisions à prendre, par exemple à l'avenir (ex. placement en EHPAD) ?
- Et des amis ?
 - Qui ? À quelle fréquence ? Pour faire quoi ? Est-ce que vous aimez bien la manière dont la personne s'y prend ? Vous discutez parfois de décisions à prendre, par exemple à l'avenir (ex. placement en EHPAD) ?
- Qu'est-ce que votre proche fait au quotidien (cuisine, ménage, courses, payer par carte bancaire, etc.) ?

- Faire commenter sur chacune des activités (si quelqu'un l'aide ou non pour la réaliser), et sur chaque activité abandonnée (pourquoi, depuis quand, comment ça s'est fait)
- Quel caractère a votre proche ?
 - Il a toujours eu ce caractère ?
 - Des moments compliqués, où il se fâche, se met en colère, se morfond ?
 - À quels moments ça arrive ? Pourquoi ? C'est récent ? Qu'est-ce qu'il faut faire dans ces cas-là ? Est-ce que vous en discutez ? Avec qui ? Est-ce qu'il y a des personnes avec qui vous ne souhaitez pas en parler ?
- Est-ce qu'il a des comportements curieux ? dangereux ?
 - À quels moments ça arrive ? Pourquoi ? C'est récent ? Qu'est-ce qu'il faut faire dans ces cas-là ?

Activité d'aide

- Qu'est-ce que vous faites pour votre proche ?
 - Tâches d'ordre pratique (ménage, cuisine, toilette...)
 - Depuis quand ? À quelle fréquence ? Est-ce que ça a été discuté ? Avec qui ? Avez-vous pensé à déléguer ces tâches à d'autres personnes (professionnels, famille, amis) ?
 - Est-ce que c'est difficile ? Est-ce que vous vous y connaissiez là-dedans ?
 - Tâches de soutien moral (réconforter, mettre dans de bonnes dispositions...)
 - Est-ce qu'il vous faut parfois remonter le moral de votre proche ?
 - À quels moments ça arrive ? Depuis quand ? Comment vous faites ?
- De quoi votre proche a besoin ?
- Est-ce que vous en discutez ensemble ? Ou avec d'autres personnes ?
 - Est-ce qu'il y a des personnes avec qui vous ne souhaitez pas en parler ?
- Comment votre proche occupe ses journées ?
- Comment il est avec vous ?
 - Faire commenter sur les différents moments de la journée, le matin, le week-end, les repas, le soir, aide aux repas et tâches de la maison, pendant les fêtes de Noël.
- Vous faites des activités ensemble ? Lesquelles ? Depuis quand ?
 - Vous aimeriez que ça change ?
- Vous discutez ensemble ? Comment sont vos conversations ?
- Est-ce que la maladie a changé votre relation ?
 - De quelle manière ? Depuis quand ?
- Quelle relation aviez-vous auparavant ?
- Est-ce que vous vivez parfois des petits moments de bonheur ?
 - Décrivez-moi la dernière fois que c'est arrivé.

Espace et temps pour soi

- Est-ce que vous avez des moments à vous ?
 - Où ? Qu'est-ce que vous faites ? Décrivez-moi la dernière fois que vous avez eu un moment pour vous.
- Est-ce qu'il vous cherche ?
- Avez-vous du temps pour penser à autre chose, pour vous aérer ?
 - À quelle fréquence ? Décrivez-moi la dernière fois que ça vous est arrivé.

Comportements de la personne malade

- [Si accueil de jour] Comment se passent les départs pour l'accueil de jour ?
- Est-ce que votre proche vous sollicite beaucoup ?
- Comment votre proche se présente aux autres ? Est-ce que les autres voient des soucis cognitifs de la même manière que vous les voyez ?
- Est-ce qu'il y a des aspects préservés de son ancien caractère ? Est-ce que votre proche est comme auparavant ?
- À quels moments vous devez intervenir, ou apporter de l'aide ?
- Est-ce que votre proche peut rester seul ? Comment faites-vous quand vous devez vous absenter ? Qu'est-ce que votre proche fait pendant ce temps ?
- Comment votre proche se déplace ?
- Comment votre proche est avec ses enfants ? et ses petits enfants ? et les voisins ? Et avec les professionnels ?

Avenir

- Comment vous vous imaginez la suite
- Est-ce que vous essayez d'anticiper l'avenir ?
- Jusqu'à quand la vie à domicile est possible pour votre proche ?
- Est-ce que l'EHPAD est envisagée ? Qu'est-ce que ça changerait pour votre proche ? Et pour vous, ça changerait quoi ?
 - Vous en avez discuté avec qui ? Est-ce qu'il y a des personnes avec qui vous ne préférez pas en discuter ?
- Et de votre côté, comment envisagez-vous votre avancée en âge ?
 - Vous souhaiteriez être aidé de la même manière que vous aidez votre proche ?

Rôle

- C'est quoi votre rôle d'aidant ?
- Est-ce que vous aviez déjà aidé quelqu'un auparavant ?
 - o Qui ? C'était comment ? C'était différent de ce que vous vivez à présent ?
- Est-ce que vous vous sentez vous-même changé ?

Incertitudes/difficultés

- Est-ce que vous vivez des difficultés actuellement, que ce soit pour gérer votre proche, ou pour vous-même ?
- Est-ce que vous avez des questionnements, par exemple sur la maladie, sur ce qu'il faut faire ? Avec qui vous en discuteriez ?

Connaissances

- Est-ce que vous connaissiez cette maladie auparavant ?
 - o Comment avez-vous trouvé des informations à ce propos ? (passer en revue les professionnels, amis, ou famille qui peuvent le renseigner sur la maladie)
 - o Est-ce que vos proches connaissent bien cette maladie ? (famille, amis...)
 - Est-ce qu'ils s'y prennent différemment que vous avec votre proche ? Est-ce que vous aimeriez qu'ils connaissent un peu plus la maladie ?
- Est-ce que vous avez suivi la formation des aidants ?
 - o Quand ? C'était comment ? Comment ça s'est déroulé ? Qu'est-ce que vous avez appris ? Est-ce que ça vous est utile ? Sur quels aspects ?
 - o Est-ce qu'il y a des choses que vous auriez aimé savoir, mais qui n'ont pas été abordées pendant la formation ?
 - o Avez-vous discuté avec les autres participants ?
 - o Vous retenez quoi de cette formation ?
 - o Est-ce que vous aviez reçu des conseils qui vous ont été utiles ? Par exemple, de la part d'autres participants ? Des professionnels ?
 - o À l'inverse est-ce qu'on vous a donné des informations peu utiles, ou des conseils qui ne marchent pas ?
- Est-ce que vous discutez de la maladie avec d'autres personnes ?
 - o Qui ? À propos de quoi plus exactement ?
- Est-ce que vous connaissez d'autres personnes qui ont un proche atteint d'une maladie neurodégénérative ?
 - o Est-ce que vous les avez conseillés, ou est-ce qu'à l'inverse ils ont pu vous conseiller ? À propos de quoi ?
 - o Vous avez gardé contact avec ces personnes ? Qui ? Vous avez quels échanges ?
 - o Et maintenant, est-ce que vous avez aussi des connaissances qui sont également endeuillées ?
- Avez-vous lu des livres sur la maladie ?
 - o Lesquels ?
 - o Comment aviez-vous entendu parler de ce livre ?
 - o Qu'en avez-vous pensé ? Est-ce que vous en avez conseillé à quelqu'un ?
 - o Est-ce que vous les avez encore ? Est-ce que vous en lisez encore ?

Comparaison avec le récit des autres :

- Est-ce que votre proche était pareil que ce que l'on décrit sur les malades en général, ou est-ce que c'était différent ?
- Est-ce que votre vécu en tant que conjoint est différent de celui d'autres qui sont ou qui ont été dans la même situation que vous ? (autres aidants rencontrés, parmi les amis ou au sein de structures d'aide aux aidants, dans les divers témoignage – télévision, livres...)

Retour rétrospectif

- De façon rétrospective, est-ce qu'il y a des choses que vous auriez aimé savoir et qui vous auraient aidées jusqu'à présent ?
- Qu'est-ce que vous diriez à quelqu'un qui vient d'apprendre que son proche est atteint de la maladie d'Alzheimer (ou apparentée) ?

Annexe 5 : Fiche de l'accueil écoute avec Ahmed

COMMENTAIRES	
1	1) S'interroge sur son projet = s'arrêter de travailler un an - avec le congé de proche aidant - L'assistante sociale de son travail n'a trait par voie, renouvelable seulement si accord d'entreprise.
2	2) Père MCL alité, ne parle plus, incontinence - Toilette par infirmiers matin et soir - ^{ET d'autre vit / médicale} Soins Hl neurologique et médicamenteux (Aricept) arrêtés.
3	3) Mère présente et pas aidée. A arrêté aide ménagère.
4	4) Fils aîné souffrant de voir son père ainsi - "Quand il était là" - Emotion affreuse - A besoin d'être dans l'action. Demande admission APA - Maladies auto-immunes - + changer de logement (environnement socialement bruyant)
<p>→ Nous regrettons arrêt suivi médical spécialisé, → [Nous ne pouvons valider son projet], nous insistons sur = augmenter les aides, demander aux professionnels de trouver un kinésithérapeute</p>	
DOCUMENTATION	
Documents remis :	
1.-ALD	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
2.-APA	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
3.-CMI	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
4.-Établissements	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
5.-Fiche CRIAS	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
6.-Juridique	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
7.-France Alzheimer	Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Lesquels :
Brochure Maladie à Corps de Lewy	
Espace documentation sur le site Internet de l'association départementale :	
www.francealzheimer.org/mediatheque/documentation	
Fiches pratiques et brochures thématiques téléchargeables en ligne.	

envoi coordonnées de l'ass. ALC/CH 14700
... FICHE-ECOUTE ...

Bénévole-écoutant* [redacted] Date de la visite ou de l'appel* mar 2021

Objet de la demande* des informations pratiques (social, juridique, médical ou ressources)

du soutien dans la relation avec le proche malade et la famille

des connaissances sur la maladie (diagnostic, évolution, traitements)

d'exprimer ses ressentis (un vécu douloureux et ses émotions)

Monsieur [redacted] (°) adhérent

téléphone [redacted] mail [redacted]

origine de l'orientation l'aidé(e) est son : père

INFORMATIONS de la base sur le malade lieu de vie : année naissance :

parcours

INFORMATIONS SUR LE MALADE

Nom de la personne malade* [redacted] Date de naissance / âge* né en 1948

Adresse* [redacted]

Vit à son domicile* seul avec son conjoint Famille* Autre

En-EHPAD* Lequel*

SUIVI DU MALADE

Alzheimer diagnostiquée* Oui Date* Non En-cours Maladie Apparentée *MCI*

Le malade est-il suivi par son médecin traitant*? Oui Non

Consultation-mémoire* Oui Non Laquelle* [redacted] / Hl neurologique

Le malade est-il suivi par un autre spécialiste*? Oui Non Lequel*

Suit-il un traitement*? Oui Non Refuse → *arrêté par eux-même / 2.3 ans*

Demande 100% ALD*? Oui Non Refuse → *Demande révision APA*

Demande APA*? Oui Non En-cours → *Soins infirmiers matin & soir*

Carte de mobilité inclusion? Oui Non En-cours → *à dire pour faire*

Aides à domicile*? Oui Non En-cours → *Kiné*

Accueil de jour*? Oui Non En-cours

Personne sous protection juridique*? Oui Non En-cours

Si oui laquelle*

Annexe 6 : Rapport de la psychologue sur le couple Pichon

Objet : demande d'Hôpital de Jour Gériatopsychiatrique

Copie à : Dr [REDACTED], hôpital [REDACTED]

Lyon, le 19/06/2014

Chers collègues,

Nous accueillons M. [REDACTED], né le [REDACTED] 1941, à l'accueil de jour depuis le 20 mai 2014, à raison d'une fois par semaine.

Ce monsieur vit avec son épouse, ils sont entourés par leur fille unique qui vit à [REDACTED]. Lors de l'entretien d'accueil et de son premier jour ici, il nous a paru conserver encore d'assez bonnes capacités cognitives (vient seul à pied, se souvient bien des jours précédents...) mais être extrêmement anxieux.

Suite à l'annonce il y a trois semaines d'un diagnostic de démence à corps de Léwy, qui l'a beaucoup affecté, M. [REDACTED] est en grande difficulté, et nous semble sur la voie d'une décompensation paranoïaque.

A l'accueil de jour, nous observons toujours une grande anxiété, un besoin de contrôle très important, et une surprenante logique interprétative, autocentrée : si telle activité a lieu, ou si tel employé est présent ce jour-là, d'après M. [REDACTED] c'est en rapport avec lui, en fonction de ses propres actions...

A domicile, sa famille nous décrit une agitation importante marquée par les actes administratifs, les retraits et la dissimulation d'argent... associés à un déni de ses troubles et à une agressivité massive envers sa femme, tenue pour responsable de toutes ses difficultés. (Il a perdu ses papiers d'identité, des documents, de l'argent...) Il rejette le discours médical et entend ne plus retourner chez le neurologue, le Dr [REDACTED] des [REDACTED]. De la même façon, bien qu'il apprécie fort les journées d'accueil de jour, dans l'intervalle il développe un discours très négatif et dit qu'il ne reviendra pas la semaine suivante.

Il faut comprendre que [REDACTED] a exercé un métier d'autorité et d'exigence (maître d'hôtel puis professeur d'école hôtelière) et qu'il refuse toute autorité à son épouse, ce qui la met très en difficulté pour gérer la situation. Elle a d'ailleurs du mal aussi à prendre en charge toute la dimension administrative liée à la maladie et nous avons adressé une demande d'accompagnement à la MAIA Centre Est pour cette famille.

Annexe 7 : Grille mini-Zarit

GRILLE MINI – ZARIT

Evaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien à domicile des personnes âgées

Ø Patient (Nom - Prénom):

Ø N° SS :

Aidant évalué (nom et situation vis-à-vis du patient):

Notation : 0 = jamais , ½ = parfois , 1 = souvent

- | | | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1 - Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il : | | | |
| • des difficultés dans votre vie familiale ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2 - Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4 - Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5 - Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Date :	Age du patient :	Age de l'Aidant évalué :	
SCORE : + + + + + + =			17
Nom, fonction, et signature de l'évaluateur :			

Date :	Age du patient :	Age de l'Aidant évalué :	
SCORE : + + + + + + =			17
Nom, fonction, et signature de l'évaluateur :			

Date :	Age du patient :	Age de l'Aidant évalué :	
SCORE : + + + + + + =			17
Nom, fonction, et signature de l'évaluateur :			

Interprétation :														
0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7
Fardeau absent ou léger			Fardeau léger à modéré			Fardeau modéré à sévère			Fardeau sévère					

[Handwritten notes in blue ink:]
 1 (q. 3 et 2) - est ita et lui demande si c'est bien
 des jours de la semaine, à bien noter

