

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

Au fil du soin

Rigaux, Natalie

Publication date:
2022

[Link to publication](#)

Citation for published version (HARVARD):

Rigaux, N 2022, *Au fil du soin: L'expérience des personnes "démentes" vivant au domicile, de leur proches et des professionnel.le.s.* vol. 1, Peter lang, Bruxelles.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

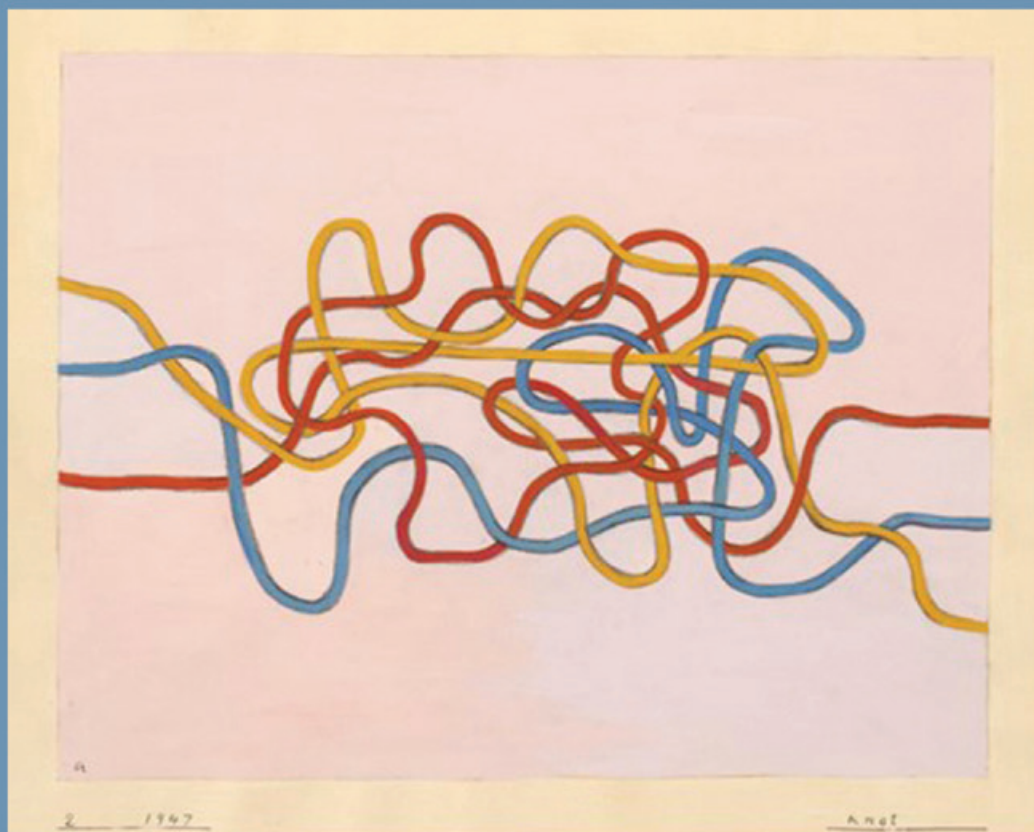
- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Au fil du soin

L'expérience des personnes « démentes » vivant au domicile,
de leurs proches et des professionnel·le·s



Natalie Rigaux

Comment les soins donnés et reçus au domicile des personnes « démentes » (malades d'Alzheimer et de troubles apparentés) sont-ils vécus par celles-ci, les proches et les professionnelles qui en prennent soin ? Quelles formes prend leur expérience, selon la diversité des configurations soignantes ? Quelle portée politique a-t-elle ? Qu'est-ce qui la favorise ? Pour répondre à ces questions, l'auteure a mené une enquête ethnographique durant sept années au domicile de personnes « démentes », dans des centres de soins de jours et dans des collectifs en dehors du face à face quotidien.

Dans la première partie de l'ouvrage, les récits issus de l'enquête suivent le fil du soin, la fragilité de celles et ceux qu'il relie, le temps qu'il exige et qui parfois permet d'accorder personnes soignantes et soignées. Par une présence de longue durée au domicile, le nombre et la variété des situations suivies, une attention sensible aux personnes malades, plus difficiles à rejoindre, l'auteure donne accès à l'expérience du soin de tou-te-s ses protagonistes. Elle élabore à partir d'elle les questions morales et politiques qui sont en jeu, trop peu présentes dans nos espaces publics, en s'inspirant de l'approche pragmatiste de J.Dewey.

Dans la seconde partie du livre, l'enquête se poursuit dans des lieux permettant une élaboration morale et politique du soin à ses protagonistes : réunions de professionnel-le-s sous différentes formes, temps de parole et de formation offertes par des associations du champ spirituel à des bénévoles et des soignant-e-s ou groupe de travail politique des personnes malades elles-mêmes. Dans quelle mesure ces espaces favorisent-ils la contribution de chacun-e aux soins donnés et reçus, soutenant ainsi le développement d'un soin démocratique ? Cette contribution dépasse-t-elle le face à face du soin pour porter sur ses conditions collectives ?

Des récits de soin supplémentaires sont gratuitement disponibles sur le site www.aufildusoin.be

Professeure à l'UNamur, **Natalie Rigaux** a consacré la plupart de ses recherches aux questions épistémologiques, morales et politiques soulevées par les démences.

www.peterlang.com

Peter Lang
Brussels

Au fil du soin



Peter Lang

Bruxelles · Bern · Berlin · New York · Oxford · Wien

Natalie Rigaux

Au fil du soin

**L'expérience des personnes « démentes »
vivant au domicile, de leurs proches
et des professionnel·le·s**



Peter Lang

Bruxelles · Bern · Berlin · New York · Oxford · Wien

Illustration de couverture: Anni Albers, Knot, 1947, gouache on paper, 43.2 x 51 cm, The Josef and Anni Albers Foundation, © SABAM Belgium 2022.

Anni Albers (Berlin 1899, Orange-Connecticut 1994) a été formée dans l'atelier tissage du Bauhaus vers lequel étaient orientées les femmes. Ayant dû émigrer aux États-Unis, elle est une des premières artistes à faire reconnaître le tissage comme un art, méritant d'être exposé dans les musées.

Publié avec le soutien de l'UNamur (la Faculté des sciences économiques, sociales et de gestion, le Département des sciences politiques, sociales et de la communication, et l'Institut Transitions) et de la Fondation Roi Baudouin

Cette publication a fait l'objet d'une évaluation par les pairs



Open Access: Cette œuvre est mise à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0. Pour consulter une copie de cette licence, visitez le site internet <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

© Natalie Rigaux, 2022

1 avenue Maurice, B-1050 Bruxelles, Belgique
www.peterlang.com ; brussels@peterlang.com

ISBN 978-2-87574-543-9

ePDF 978-2-87574-544-6

ePUB 978-2-87574-545-3

DOI 10.3726/b19635

D/2022/5678/19

Information bibliographique publiée par «Die Deutsche Nationalbibliothek»

«Die Deutsche Nationalbibliothek» répertorie cette publication dans la «Deutsche Nationalbibliografie»; les données bibliographiques détaillées sont disponibles sur Internet sous <http://dnb.d-nb.de>.

Le problème est que nos idéaux sont pour la plupart inarticulés et que même si nous les avons rendus plus précis, nous n'avons quasiment aucune connaissance expérimentale concernant la manière de les réaliser

Holmes, cité par J. Dewey [2011, p. 377]

*Si
Devant lui ce matin
La rose est muette*

Il n'accuse que lui

Guillevic

À ma mère

Remerciements

Toutes les personnes qui m'ont accueillie chez elles, leurs proches et les professionnel-le-s soutenant leur vie au domicile m'ont permis d'approcher leur expérience du soin. Qu'elles en soient chaleureusement remerciées, ainsi que les collectifs dont j'ai pu partager les temps d'échange et de réflexivité.

Anne Piret, qui a pris part aux débuts de l'enquête, avec ses balbutiements et ses premières rencontres bouleversantes, a continué à soutenir de son intérêt l'ensemble du projet. C'est avec bonheur que j'ai pu ainsi poursuivre une collaboration bien plus ancienne.

De même, pouvoir compter sur toute la compétence de Laurence Dumortier pour la mise en place du site web « www.aufildusoin.be » associé au livre m'a donné le plaisir de travailler à nouveau avec elle.

Le séminaire « Penser le soin », co-animé avec mes collègues Nathalie Zaccaï-Reyners et Florence Degavre, a été un lieu d'échange fécond pendant les années où il s'est tenu. Il m'a ouverte à de nouveaux travaux et a permis de belles rencontres. Je les en remercie ainsi que les doctorant-e-s qui ont contribué à son intérêt.

Mes amies Anne Wallemacq et Solveig Pahud m'ont chacune à leur manière beaucoup encouragée aux différentes étapes de ce projet.

Merci à Carine Rémy d'avoir veillé à la dernière mise en forme du texte.

Sans la confiance de Thierry Waser, responsable de l'édition, cet ouvrage n'aurait pas pu paraître.

Table des matières

Introduction	21
<i>La forme d'enquête : une ethnographie du soin donné et reçu</i>	23
<i>La forme d'écriture : le récit en yin</i>	25
<i>La quête d'un vocabulaire approprié</i>	26
<i>L'originalité de l'ouvrage</i>	32
<i>Ourdir les fils de l'enquête</i>	33
<i>La première partie : un patchwork de récits ethnographiques</i>	36

PREMIÈRE PARTIE : UN PATCHWORK DE RÉCITS DE SOIN

Chapitre premier Une femme de poigne	41
1. <u>Première période : une démence incivile</u>	43
1.1. Mme Levesque : une agentivité aux effets ambivalents	43
1.2. Mr Levesque : « J'étais au fond du tunnel »	48
1.3. L'expérience de l'aide-ménagère d'un déploiement professionnel	50
<i>Le point à propos de la première période : une démence incivile ?</i>	53
2. <u>Deuxième période : le lit médicalisé</u>	53
2.1. Mr Levesque : « J'ai sauté sur l'occasion »	54
2.2. Et pour Mme Levesque ?	55
<i>La fin de la mobilité</i>	56
<i>La question de l'alimentation</i>	57
<i>L'expérience de la toilette</i>	58

<i>Passer de bons moments ensemble</i>	60
<i>Le renversement du rapport de force et l'ambivalence du soin</i>	61
3. <u>Le dernier acte : « Salut l'artiste »</u>	61
3.1. L'expérience de Mme Levesque	62
3.2. L'expérience de Mr Levesque	63
Chapitre deux L'aide conjugulée d'un homme de principe et d'une fille très maternelle	65
1. <u>Autour de l'alimentation de Mme Cardinael</u>	67
La chronique de l'alimentation	67
Le geste alimentaire, une métonymie du <i>care</i>	68
A l'occasion d'un repas : le débat moral entre père et fille sur leur posture respective de <i>care</i> <i>giver</i>	70
Une expérience aux multiples facettes	74
2. <u>L'expérience de Mr Cardinael : « C'est une autre vie »</u>	74
Chapitre trois Une adaptation réussie	79
1. <u>Mr Van Bol : faire du soin une expérience</u>	80
Pouvoir agir	82
Pouvoir pâtir	83
2. <u>Mme Van Bol : une expérience et une épreuve</u>	87
L'investissement du présent, le deuil à faire du passé	87
Le plaisir du travail de soin et sa lourdeur	88
L'équilibre à trouver entre responsabilité à l'égard de soi-même et d'autrui	88
Se définir par le soin aux proches	89
Chapitre quatre « On a toujours tout fait ensemble »	91
1. <u>Une intensité et des modalités de soins non questionnées par ce que manifeste Mme Paquot</u>	92
2. <u>Mr Paquot : « ce que j'espère, c'est qu'on parte à deux »</u>	98
Les présupposés individualistes de l'expérience et de la sollicitude mis à jour par la dyade	100
Un système d'agentivité complexe	101

Chapitre cinq	Le soin comme enquête	103
1.	<u>Les soins de kiné ou la « conquête de l'espace »</u>	105
1.1.	Les incertitudes de la situation telle que je la découvre ...	106
1.2.	Les moyens mis en œuvre et leur valuation	109
1.3.	Nouveaux moyens et résultats de l'enquête : des accomplissements qui génèrent l'enthousiasme	112
	<i>Un nouveau moyen, le monte-escalier et ses conséquences</i> ...	112
	<i>Nouveaux résultats grâce aux taxis adaptés</i>	114
	<i>La mise au lit sans l'aide des infirmières : une avancée et ses ombres</i>	115
1.4.	Le soin comme enquête : un jugement pratique de valuation	118
1.5.	Les rapports de domination entre protagonistes marqués par les effets conjugués de la classe, de la race, du sexe et de l'âge	121
2.	<u>Lauranne : un soin jaloux</u>	124
3.	<u>Un hypothétique diagnostic</u>	129
Chapitre six	Sur le marché non régulé des gardes	131
1.	<u>La configuration autour de Paquita</u>	133
1.1.	Quand Paquita est au centre du système	134
	« <i>C'est même plus que mes filles</i> »	134
	« <i>Je n'ai pas pu m'occuper de ma mère</i> »	134
1.2.	Quand l'astre de Paquita pâlit	135
	« <i>Quelque chose est cassé</i> »	136
	« <i>Je suis déjà trop impliquée</i> »	137
	« <i>Je n'aime pas quand tu es fâchée</i> »	138
	<i>Le système d'agentivité autour de Paquita</i>	139
2.	<u>La configuration autour de Christine</u>	140
3.	<u>La configuration autour de Sylvia</u>	141
	<i>La soumission de Mme Alvaro à un rapport de force débilisant</i>	143
	<i>Le maintien en vie au domicile comme fin en soi</i>	145
	<i>Peut-on parler d'une expérience du soin pour Sylvia ?</i>	148
	<i>D'une configuration à l'autre</i>	150
	<i>Dernier adieu</i>	151

Chapitre sept Six variations autour de l'aide sans cohabitation 153

1. Des proches à distance réelle et affective 153
 - 1.1. Chez Mr Plissart : « *Moi qui ai été directeur général...* » . 153
 - 1.2. Chez Mr Bellens : l'aveugle et le paralytique 158
 - Sophie, une première gouvernante* 161
 - L'institutionnalisation de Mme Amenez* 162
 - Avec sa belle-sœur : « J'ai repris la situation en main »* 162
 - 1.3. La gouvernante : une prise de pouvoir au féminin 164
 - Conditions et conséquences de l'intervention d'une gouvernante* 166
2. Des aidant-e-s improbables et suffisamment présent-e-s 169
 - 2.1. Un fils aux manettes 169
 - Un cercle vertueux entre les interventions de chaque protagoniste* 172
 - 2.2. Une amie, des voisin-e-s en aidant-e-s principaux-les 172
 - Des ressources affectives, culturelles, spirituelles et matérielles pour soutenir l'aide* 174

Chapitre huit Une communauté de citoyen-ne-s 177

1. Une partie de pétanque 179
2. Des journées (multi-)culturelles 182
 - Vers une communauté démocratique 186
3. Les après-midis de conte : une enquête à reprendre 188
4. En ville 191
 - 4.1 Inspiré-e-s par la ville 192
 - 4.2 Au contact des citoyen-ne-s 194
 - Quelle « micropolitique des troubles » ?* 197

Conclusions de la première partie : Expérience du soin, expérience de la recherche 203

1. Le soin comme expérience 203
2. L'expérience de la recherche 206
 - Des questions éthiques tout au long du processus de la recherche 208

SECONDE PARTIE DES COLLECTIFS À DISTANCE	
DU SOIN	213
Quelles conditions propices à l'expérience du soin sont-elles déjà apparues ?	214
<i>Qui prend soin ?</i>	215
<i>Distribution des actes entre les protagonistes du soin : qui fait quoi ?</i>	216
<i>Les manières de donner et de recevoir l'aide</i>	217
Chapitre neuf Les réunions de collectifs soignants	219
1. <u>Une élaboration morale et politique à effet différé</u>	220
1.1 Une perception ajustée	220
1.1.1. <i>Des récits reçus et coproduits par le collectif</i>	223
1.1.2. <i>Des exercices d'imagination morale</i>	226
1.2. Une perception sensible	226
<i>Les ressources pour bien vivre avec sa sensibilité : capital émotionnel et/ou mobilisation du collectif ?</i>	228
1.3. Une perception rarement étendue aux conditions collectives du soin	232
<i>Une condition inexplicitée : la définition politique des métiers</i>	234
<i>La voix du « on »</i>	236
1.4. L'action comme moyen et comme fin de l'élaboration morale et politique	237
2. <u>Les effets immédiats des réunions de collectifs soignants : participation et reconnaissance</u>	239
3. <u>Des dispositifs à valoriser et améliorer</u>	241
Chapitre dix Des ressources spirituelles	245
1. <u>Lotus : au cœur des nouvelles formes de spiritualité</u>	247
1.1. Le travail sur soi	250
<i>L'appui d'une communauté émotionnelle</i>	251
1.2. Des ressources pour le soin à autrui	254
1.3. Conditions collectives et politiques	257

1.4. Qui accède aux ressources proposées ?	258
<i>Comparaison avec les réunions de collectifs soignants</i>	260
2. <u>Une autre technique psycho-spirituelle : la sophrologie pour des proches de malades</u>	261
3. <u>Avec une équipe de « visiteurs de malades » au sein de l'Église catholique</u>	263
3.1. Une diversité relative de profils croyants	264
3.2. Les ressources utilisées et mises à disposition	265
3.3. Conditions du soin mises au travail	268
Chapitre onze Battant-e-s	271
Le dispositif et le profil des participant-e-s	273
1. <u>Une contribution restreinte des battant-e-s à la définition de l'objet du groupe</u>	274
2. <u>Quelles conditions favorables à l'expérience des personnes malades ont-elles été travaillées ?</u>	274
2.1. <u>Un travail sur les conditions collectives de la vie avec la maladie</u>	275
<i>La « carte Alzheimer »</i>	275
<i>L'écriture de textes par et pour les patient-e-s jeunes</i>	276
<i>Une prise de parole publique</i>	276
<i>Quelle démarche politique ?</i>	277
2.2. <u>Un travail sur les conditions morales et micropolitiques des interactions entre les participant-e-s</u>	279
2.2.1. <i>Travailler la micropolitique des troubles</i>	279
2.2.2. <i>L'expression des difficultés des aidant-e-s, périlleuse pour la face des battant-e-s</i>	282
Un échange d'informations, entre autres sur l'usage des lois existantes	283
3. <u>La contribution des battant-e-s, fonction des modalités de l'échange</u>	284
Une initiative remarquable, non sans présenter défis et limites	287

Conclusions de la seconde partie : Vers une culture véritable du soin	289
1. <u>Les conditions du soin élaborées dans les collectifs soignants et les lieux offrant des ressources spirituelles</u>	290
2. <u>Ressources et moyens disponibles dans les collectifs soignants et les lieux offrant des ressources spirituelles</u>	291
2.1. Les moyens d'élaboration utilisés : récits et techniques psycho-spirituelles	291
2.2. Des ressources spirituelles et émotionnelles	292
<i>Limites de l'espace d'élaboration tenant à ses coordonnées</i> .	294
3. <u>La prise en compte des conditions collectives du soin, au sein d'un espace d'élaboration aux autres coordonnées : le groupe des battant·e·s</u>	295
Vers une culture véritable	296
 Annexe	 299
Bibliographie	305
Table des suppléments web	319

Introduction

Comment les soins donnés et reçus au domicile des personnes « démentes »¹ sont-ils vécus par ses protagonistes ? Une majorité d'entre elles vivent à leur domicile², principalement grâce à l'aide de leurs proches et à l'appui de professionnel-le-s. Pourtant, la plupart des recherches portent sur la vie en institution [K. Briggs *et al.*, 2003]. C'est d'autant plus regrettable que rester au domicile est ce que privilégient les personnes âgées lorsqu'on les interroge à ce sujet et un choix soutenu dans les discours politiques (si ce n'est dans les politiques effectivement mises en œuvre).

Précisons les contours du soin qui feront l'objet de notre attention. Tous les gestes de soutien à la vie quotidienne, de l'entretien du domicile en passant par les courses, la préparation des repas, la présence, l'aide pour l'alimentation, les déplacements, la toilette seront considérés comme « soin »³. Ces gestes peuvent être prestés tant par des proches que

¹ « Démence » est le terme utilisé par les médecins pour désigner un ensemble de troubles progressifs et irréversibles (cognitifs, praxiques, comportementaux) dont la cause n'est pas connue à ce jour. Au sein de cet ensemble, la « maladie d'Alzheimer » est le diagnostic le plus fréquent. Pour éviter le terme de « démence » qui en français est associé à la folie, on parle souvent aujourd'hui de « maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés » pour désigner l'ensemble des pathologies dont il sera question ici. Je ne me conformerai pas à cet usage peu maniable mais veillerai, soit à éviter le terme (en préférant nommer les personnes par leur nom), soit à le placer entre guillemets pour différentes raisons qui apparaîtront plus loin.

² C'est un constat relevé par l'OMS pour l'ensemble des pays du monde [WHO, 2012] et que l'on retrouve dans différentes études au niveau national, par exemple aux États-Unis (deux-tiers des personnes démentes vivent au domicile [Q. M. Samus *et al.*, 2018]) ou au Canada (plus de la moitié des personnes malades au domicile et leur part est en croissance, [C. Ceci, H.S. Brown and M.E. Purkis, 2019]). Selon le KCE [2009], 60 % des patients wallons vivent au domicile.

³ Dans les organisations de soin, on parle pour ces actes d'aide (lorsque les aideménagères, les aides familiales et les gardes, rattachées au secteur social interviennent) et de soin (uniquement pour les actes posés par des aides-soignant-e-s, des infirmier-ère-s et des kinés). C'est à la fois pour alléger la formulation et me conformer à l'usage des éthiciennes du *care* (dont il sera question plus loin) que je

par des professionnel-le-s, de façon sans doute différente mais sans requérir expressément une qualification professionnelle. Ces soins de base, qui excluent les actes techniques et médicaux, sont au cœur de la possibilité des personnes dépendantes de vivre chez elles. Quand ils sont effectués par des professionnel-le-s, il s'agit pour une large part de celles et ceux situé-e-s au bas de la hiérarchie des soignant-e-s (on pense ici en particulier aux aide-ménagères, aux aides familiales et aux gardes à domicile). Quand ils le sont par des proches dans le huis clos du domicile, ils disparaissent plus encore de l'attention collective, considérés comme relevant de questions privées, renvoyées aux familles, souvent aux femmes au sein de celles-ci. Cette vulnérabilité des soignant-e-s, proches et professionnel-le-s auquel-le-s nous nous intéresserons est aussi bien sûr celle des personnes dépendant de l'aide d'autrui, *a fortiori* lorsqu'elles sont considérées comme « démentes », vu la faiblesse des ressources cognitives et langagières dont elles disposent ou qui leur sont attribuées pour se faire entendre. C'est dans ce premier sens, qui dit la fragilité, que le titre de cet ouvrage associe le soin à un fil que nous allons tenter de suivre.

L'image du fil est aussi celle d'une matière vivante – d'origine végétale ou animale – qui relie, rattache voire répare. Tramé en tissu, il symbolise la continuité de la vie portée par la répétition des gestes et le long travail qu'il requiert. Tissé à d'autres, il dit l'alliance des contraires, leur harmonisation sous tension : fils de chaîne, passant dans les mailles des lices – corps soignés maintenus au domicile – et fils de trame – proches et professionnel-le-s circulant parmi eux. Les nombreuses déesses du tissage et du filage sont des maîtresses des rythmes, des phases du temps qui passe et de la maturation. Avec le fil, nous sommes donc aussi dans l'univers du féminin, du temps apprivoisé et de la quête de l'harmonisation des contraires [G. Durand, 1992].

Quelles formes d'enquête, d'écriture mais aussi quels concepts⁴ conviennent au soin tel qu'il a été jusqu'ici évoqué dans la double fragilité de celles et ceux qu'il relie, le temps qu'il exige et qui parfois permet d'accorder personnes soignantes et soignées ?

rassemble sous la bannière du « soin » les deux types d'actes. Pour la description du système belge des soins et de ses différents métiers, voir l'annexe.

⁴ Dans l'article qu'il consacre à un séminaire du Centre de sociologie de l'innovation « Maintenir/soutenir : de la fragilité comme mode d'existence » [2019, p. 487], A. Hennion formule cette question que je reprends à mon compte.

La forme d'enquête : une ethnographie du soin donné et reçu

Une enquête ethnographique a été menée durant sept années au domicile de personnes « démentes », dans des centres de soins de jours et dans des collectifs où s'élabore la forme à donner au soin en dehors du face à face quotidien⁵. J'ai veillé à rester au plus près du soin et de l'expérience qu'en font ses protagonistes, adoptant autant que faire se peut la temporalité qui est la leur [J. Katz, *in* D. Cefaï (dir.), 2010]. Pour les situations individuelles (reprises dans les sept premiers chapitres), j'ai poursuivi mes temps de présence jusqu'au décès ou à l'institutionnalisation de la personne aidée, soucieuse d'adopter le rythme lent du soin. Des durées de suivi très variables en ont résulté, parfois écourtées à la suite d'une institutionnalisation ou à un décès inopiné, parfois très longs comme on le découvrira au sixième chapitre avec Mme Alvaro⁶ que j'ai rencontrée pendant sept années. Je n'ai pas connaissance de travaux ethnographiques ayant mené avec cette ampleur (par la durée et le regard porté tant sur les personnes soignantes que soignées) une observation des soins au domicile de personnes « démentes »⁷.

Apprendre à percevoir l'expérience du soin a été ma visée au cours de cette enquête, m'inscrivant en cela dans la perspective des savoirs partiels et situés proposée par D. Haraway [2004]. Il y va de la responsabilité de la chercheuse d'apprendre comment voir, avec l'« abandon à l'endurance, à la durée » [F. Cheng 2009, p. 209] que cela suppose. Dès lors, le principe de saturation de l'information souvent présenté comme devant guider la décision de clôture du terrain doit être repensé : est-ce l'information, ou le-a chercheur-euse qui est saturé-e, incapable de continuer à percevoir l'intéressant (selon les mots de Guillevis placés en exergue) ? Cette lenteur n'est pas seulement celle de l'enquête : elle prolonge un

⁵ Ces observations se sont déroulées à Bruxelles et en Wallonie de 2011 à 2018.

⁶ Tous les noms ont bien sûr été modifiés.

⁷ Les études repérées, dont les résultats seront mobilisés en temps utile, se sont étendues entre une année et 18 mois maximum avec un maximum de neuf heures d'observation par situation : en France, voir A. Hennion, P. Vidal-Naquet (dir) [2012] pour quatre études de cas concernant une personne démente sur les treize réalisées, à propos de l'ensemble des protagonistes ; au Royaume-Uni, voir l'enquête menée par G. Boyle [2015, 2017] auprès de 20 couples aidant/aidé en 2011 mais aussi par J. Aksham *et al.*, [2007] ; au Canada (Ontario), concernant le réseau autour de quatre familles, cf C. Ceci, H.S. Brown and M.E. Purkis [2019].

itinéraire de recherche d'une trentaine d'années, largement marqué par les questions que posent les démences⁸.

Le temps du terrain est celui de l'attention au présent, laissant, dit J. Katz [*op. cit.*, p. 71] « les savoirs théoriques à l'arrière-plan (...) opérant dans une conscience subliminale ». Ou, pour le dire avec les mots de S. Weil explicitant la dimension passive de l'attention : « Et surtout la pensée doit être vide, en attente, ne rien chercher mais prête à recevoir dans sa vérité nue l'objet qui va y pénétrer. (...) Les biens les plus précieux ne doivent pas être cherchés mais attendus. » [1966, pp. 92–93].

Mon attention s'est portée sur tou-te-s les protagonistes du soin, avec un souci particulier pour les personnes « démentes », vu leur extrême fragilité et la difficulté d'accéder à leur expérience. L'objet de l'enquête est donc le soin donné et reçu, plus précisément l'acte de soigner aux voix active et passive⁹, l'activité et la passivité caractérisant tant la personne soignée que soignante. Recevoir le soin est un acte à part entière : on peut l'accueillir ou le rejeter, manifester plus ou moins ouvertement la qualité qu'il a pour soi et surtout, contribuer à en définir les contours. Donner le soin suppose également un temps de passivité tel que la perception et l'affectation sont indispensables à une appréhension juste de ce qui s'y passe, tant pour la personne soignée que soignante.

Cette ethnographie est issue de mon expérience incarnée, engagée de façon chaque fois singulière dans les situations suivies : toujours touchée, parfois troublée ou enthousiasmée par ce dont j'étais le témoin, comprenant quelquefois trop tard les indécidables commises, sans parvenir à restituer à tou-te-s mes analyses¹⁰. J'ai ainsi été moi-même liée à la scène

⁸ Ma thèse [1992] était une critique du discours médical sur les démences. J'ai ensuite exploré le travail de L. Ploton en tant qu'alternative à l'approche médicale dominante [1998], puis consacré différents articles à l'analyse des idéaux du soin dans la littérature médico-sociale (autour de l'autonomie [2011] et du rôle des aidants [2009]) entre autres par l'analyse du regard d'une écrivaine, Annie Ernaux, sur la démence de sa mère [2005].

⁹ Dans leur article célèbre, N. Dodier et I. Baszanger [1997] distinguent trois formes de totalisation en ethnographie (intégrative, narrative et combinatoire) qui sont trois façons de penser l'unité du terrain ethnographique et d'identifier l'altérité. La « totalité combinatoire » dans laquelle nous inscrivons notre enquête s'articule autour d'une action – ici, soigner, aux voix active et passive. L'altérité s'y définit par les places différentes dans le système de soin. Elle s'inscrit entre autres dans une perspective pragmatiste qui sera essentiellement la nôtre.

¹⁰ A. Hennion et P. Vidal-Naquet [2015] parlent à juste titre d'« expérimentation tâtonnante » pour rendre compte de ce processus de la recherche de terrain.

du soin, ma passivité d'observatrice voisinant avec une part d'activité plus ou moins maîtrisée. Pour permettre à la lectrice et au lecteur d'entrer dans l'atelier de la recherche, j'explicitai ses coordonnées spécifiques par un supplément disponible en fin de chaque chapitre (sous le titre d'« expérience de la recherche »). Les conclusions de la première partie reviendront sur quelques enjeux éthiques de cette forme d'enquête.

La forme d'écriture : le récit en yin

En suivant F. Laplantine [2012], nous allons montrer comment « une approche en yin de la réalité » (p. 68) s'ajuste bien au soin tel que nous l'avons jusqu'ici évoqué. Le yin, dans la calligraphie chinoise, ne peut se représenter par une figure géométrique quelle qu'elle soit ; il prend la forme d'un nuage, dont le tracé est imprévisible, de l'ordre d'un acte spontané, non calculé, s'inscrivant dans une temporalité non linéaire, « qui se plurifie dans tous les sens, par tous les sens » [*op. cit.*, p. 70]. Pour suivre le fil du soin, son cours tout à la fois répétitif et chargé d'inattendu, nous viserons ce type de tracé par un récit attentif au moindre détail concernant chacun-e des protagonistes du soin et les multiples facettes de leur identité (de rôle, de genre, de classe, de race¹¹, d'âge, de génération, ...), en utilisant différentes sources (journal de terrain bien sûr mais aussi entretiens et réunions de différents collectifs).

Si le récit en yin donne à penser, ce n'est pas sous la modalité de la franche lumière, mais plutôt « d'une entre-vision suspendue, provisoire, indécidable » [F. Laplantine, 2012, p. 69]. C'est par immersion qu'il permet d'apprendre¹². Envisagé de la sorte, ce récit n'a pas la prétention de dire la vérité des expériences faites par autrui [A. Hennion et P. Vidal-Naquet, 2015 (1)] : il « s'ajoute à l'expérience en cours, la prolonge dans d'autres possibles (...). Les réalités ne peuvent être que ressaisies, présentées autrement, affirmées plus qu'affirmées. On leur donne plus de consistance, on les aide à persister, par le rapport qu'on leur ajoute. » Mon récit ajoute un fil à la trame du soin, s'y entrelace. Si son statut est de renforcer les réalités décrites et analysées, ce sont plus particulièrement celles

¹¹ J'utilise ce terme au sens où il désigne un rapport social, non une différence biologique bien entendu, tel que certain-e-s se voient assigner à leur couleur de peau, d'une façon stigmatisante.

¹² On reviendra avec J.M. Schaeffer [1999] au chapitre huit et neuf sur cette propriété des récits.

qui sont valorisées par les protagonistes du soin qui méritent de focaliser notre attention. C'est du moins dans cette perspective que m'a conduite mon engagement dans le soin, d'où la citation de Holmes placée en exergue. J. Dewey la reprend pour appuyer sa réflexion à propos de l'apport de la philosophie aux réformes sociales qui est entre autres de proposer « une appréciation plus intense des biens positifs que l'expérience humaine a permis de produire et d'offrir » [2011, p. 372]. A cette fin, pour m'orienter sur le terrain, j'ai privilégié les temps de soin que l'une ou l'autre protagoniste pointait comme particulièrement heureux. Cela ne m'a pas empêchée bien entendu d'être parfois témoin de scènes poignantes aux antipodes de la qualité d'expérience que je cherchais à identifier qui seront aussi relatées. Plus souvent, c'est face à toute l'ambivalence du soin que je me suis trouvée [AM. Mol, I. Moser et J. Pols, 2010].

Tant le yin, on le sait, que l'imaginaire du fil renvoie à des univers associés au féminin. Plus prosaïquement, les proches et les professionnel-le-s sont essentiellement des femmes. Pour ne pas perdre de vue cet ancrage imaginaire et factuel du soin dans le genre féminin¹³, peut-être rendre justice à l'engagement des femmes dans le soin et nous rappeler à l'ordre des questions qu'il charrie, j'ai choisi de pratiquer une écriture inclusive, en assumant le risque d'une certaine lourdeur.

La quête d'un vocabulaire approprié

Si l'ethnographie propose un autre récit que celui des protagonistes du soin se pose la question des termes par lesquels le déployer. Comment donc parler du soin pour pouvoir en juger « avec soin », selon la belle expression de S. Sevenhuijsen¹⁴ ?

Après avoir pratiquement achevé mon terrain sans avoir tranché la question, le concept d'expérience tel que le développe J. Dewey¹⁵ m'a

¹³ Rappelons que le genre est l'expression culturellement construite de la féminité et de la masculinité qui s'appuie sur une différence « biologique » (le sexe), laquelle, comme A. Fausto-Sterling [2019] l'a bien montré, repose elle-même sur une norme sociale.

¹⁴ “Which normative vocabularies do we have at our disposal for judging with and about care in political contexts?” [1998, p. 4]

¹⁵ Pour les ouvrages de J. Dewey utilisés, voir la bibliographie. Les analystes français de J. Dewey qui m'ont le plus aidée sont G. Deladalle [1967] et J. Zask [2016, et ses introductions aux livres de J. Dewey qu'elle a traduits, J. Dewey, 2012 ; 2013].

semblé le plus pertinent pour rendre compte de mes observations. Deux sources l'ont inspiré pour penser l'expérience, menant à deux sens complémentaires du concept.

La première vient de la biologie et plus particulièrement du récit darwinien de l'évolution des espèces. J. Dewey s'y adosse pour penser l'expérience de tout vivant comme interaction entre l'organisme et son environnement, l'un l'autre se transformant en vue d'un meilleur ajustement et du maintien de la vie. Face à une tension, l'organisme va devoir à la fois s'adapter et modifier son environnement de façon à répondre à la crise en assurant la persistance de sa vie. Il y a dès lors à la fois de la passivité (percevoir, être affecté par son environnement) et de l'activité (un pouvoir d'agir sur celui-ci) dans l'expérience. Dès qu'il y a vie, il n'y a jamais pure passivité de l'organisme. Cette façon de concevoir l'expérience comme accessible à tout vivant, humain compris, sans nécessairement passer par des catégories qui lui sont classiquement attribuées (conscience, réflexivité, volonté) nous sera précieuse pour penser le rapport des personnes « démentes » à leur environnement, indépendamment de conditions de capacités préalables (contrairement à la façon dont procède la vision canonique de l'autonomie [N. Rigaux, 2011]). L'intérêt du concept consiste de plus à désigner par un même terme ce qu'il en est pour toutes les personnes, qu'elles soient soignées ou soignantes.

La seconde source à laquelle puise J. Dewey lui permet de développer le concept d'expérience d'une façon spécifique aux humains en transposant le modèle des expérimentations scientifiques aux pratiques morales et politiques. Lorsque son interaction à l'environnement est troublée, incertaine, confuse, le sujet tente d'identifier l'élément perturbateur, « l'isole, le remplace, le modifie pour que l'expérience retrouve son équilibre (...) » [G. Deladalle, 1967, p. 406]. Le point crucial de l'enquête pour J. Dewey se situe dans la modification de l'environnement et dans le jugement d'évaluation quant au caractère désirable ou non des conséquences de la modification opérée. Dès lors, il n'y a pas de rupture tranchée entre l'enquête de sens commun et l'enquête scientifique. C'est à l'enquête de sens commun, que l'on retrouve « dans tous les arts et toutes les professions » dit J. Dewey [1993, p. 232] que je m'intéresserai en envisageant le soin comme pouvant donner lieu à une enquête (on le développera aux chapitres cinq et huit). Qu'il s'agisse de l'enquête ou de l'expérience accessible à tout vivant, il est toujours question d'une pratique, d'une interaction entre un sujet et son environnement, irréductible au sentiment qu'en a le sujet et à ce qu'il éprouve [G. Deladalle, p. 413]. L'expérience est donc

observable par quelqu'un d'autre que celui qui en est le sujet, ce qui est méthodologiquement capital dans le cadre de ce projet.

Telle que l'entend J. Dewey, l'expérience a une portée doublement normative, morale et politique, étant donné sa contribution à l'individuation et à un mode de vie démocratique. Ainsi par l'expérience chacune peut-elle prendre part au monde commun en y faisant une différence favorable à sa vie, aussi minime soit-elle. Dès lors, il est crucial d'en élucider les conditions favorisantes, qu'elles se situent dans l'espace-temps du soin ou qu'elles concernent des facteurs méso ou macrosociaux. Ce faisant, nous pourront évaluer, sur la base de notre enquête, la mesure dans laquelle notre société propose une « culture véritable »¹⁶ dans le champ du soin, favorable à l'expérience de celles et ceux qui y interagissent.

Revenons un moment au rôle de l'individu dans l'expérience. Il est « un moyen d'action, une "*agency of doing*" », commente Deladalle [1967, p. 521]. Je retiendrai ce concept d'*agency* pour en parler, en suivant la définition qu'en proposent S. Laugier et E. Balibar [in B. Cassin, 2004] : « (...) disposition à l'action (...) qui ébranle l'opposition actif/passif. L'agent lui-même, dans l'*agency*, n'est plus seulement acteur/auteur de l'action, mais il est pris dans un système de relations qui dépasse le lieu et l'autorité de l'action (...). » De l'expérience, on retrouve la question centrale des interactions entre l'individu et son environnement, avec la part d'activité/de passivité de l'individu, celui-ci étant à la fois constitué et constituant de son environnement matériel et humain. Nos auteur-e-s mettent aussi en avant comment l'agentivité¹⁷ englobe toutes les modalités de l'action, avec ses échecs, ses ratés, ses effets non intentionnels. Elle peut prendre entre autres la forme de la performance (concept qui sera introduit au chapitre trois). L'agentivité recouvre enfin, pour ce qui

¹⁶ J. Zask [2016, p. 62] reprend l'expression d'E. Sapir (*genuine culture*) en rappelant le rapprochement progressif de J. Dewey avec l'anthropologie pour concevoir la culture comme un ensemble de ressources, matérielles et spirituelles, que les individus peuvent utiliser comme des moyens pour répondre aux problèmes qu'ils rencontrent tout en contribuant à les modifier.

¹⁷ Je traduirai ainsi cet « intraduisible » qu'est le terme d'*agency*, pour laisser entendre autant que possible les harmoniques mises en évidence par S. Laugier et E. Balibar. Ceci dit, si il-elle définissent l'*agency* par ce qui permet de penser l'agir en dehors de l'opposition passif/actif, il n'empêche que, dans la littérature médico-sociale en tout cas, le terme recouvre parfois des acceptions beaucoup plus classiquement dualistes – que je ne reprendrai pas à mon compte – véhiculant les présupposés de rationalité, réflexivité, volonté, intention, ... [comme le regrette G. Boyle, 2014].

nous intéresse dans le contexte du soin, toutes les complexités de l'action par procuration, où un-e mandant-e (souvent le-a proche) délègue au-à la mandataire (un-e professionnel-le) une action de soin, sur laquelle celui-le-ci n'a qu'une maîtrise relative, pour le bienfait supposé de la personne malade (*cf* en particulier les chapitres quatre et six). Quelle que soit la longueur de la chaîne des procurations, nous nous demanderons comment chacun-e des protagonistes, en ce compris la personne malade, peut contribuer au système d'agentivité complexe dont il-elle est partie prenante et comment ce système permet aux un-e-s et aux autres de faire ou non une expérience.

Nous faisons donc le choix de rendre compte de la place des individus dans le soin par le vocabulaire moral de l'agentivité, celle-ci pouvant ou non leur donner accès à une expérience. Ce terme peut sembler relativement proche de celui d'autonomie, souvent considéré comme valeur-clé du soin. Pourtant, l'agentivité pense d'emblée la place de l'individu en interaction avec son environnement (et les autres intervenant-e-s qui le constituent) contrairement au concept d'autonomie qui, vu la perspective individualiste qui en sous-tend l'étymologie et l'usage, la conçoit comme requérant un isolement, voire un « arrachement » de tout contexte, naturel et social [J.L. Genaer, 2017]. En effet, sauf à produire un oxymore en y ajoutant le qualificatif de « relationnel », le terme d'autonomie renvoie à la possibilité de l'individu lui-même de fixer et de vivre selon ses propres lois, sans que ne soient pensés ses liens (de dépendance entre autres) aux autres et aux collectifs. De plus, l'agentivité situe le rôle de l'individu dans le soin au niveau d'une pratique en situation, non d'une décision pensée hors sol (comme le révèle le concept d'autonomie décisionnelle, classiquement distingué de l'autonomie fonctionnelle).

Il me semblait évident à l'entame de mon terrain que le vocabulaire de l'éthique du *care* y aurait une place centrale, vu son objet. Pourtant, ce cadre théorique s'est révélé moins pertinent que celui de l'expérience pour des raisons que nous expliciterons après en avoir présenté les traits retenus. Dans son livre séminal, C. Gilligan [1982] met en évidence la façon dont les femmes construisent leur raisonnement moral en cherchant à veiller au souci d'autrui et de soi dans la singularité de chaque situation, de façon à entretenir les liens (selon ce qu'elle nomme une « éthique du *care*¹⁸ »). Les hommes tendraient quant à eux à ramener les

¹⁸ Lorsqu'il sera question de l'éthique du *care*, et de ce qu'elle engage de l'identité de certaines des personnes rencontrées, je suivrai l'usage proposé par P. Paperman et

questions morales à des principes universels potentiellement en concurrence (selon la perspective qu'elle qualifie d'éthique de la justice). Avec J. Tronto [1993] qui est une des auteures à avoir discuté et amendé le travail de C. Gilligan, nous veillerons à ne pas figer l'éthique du *care* et de la justice en deux paradigmes potentiellement inconciliables, cherchant plutôt à en souligner les combinaisons possibles. Comme d'autres féministes, J. Tronto est attentive à ne pas essentialiser le lien entre les femmes et l'éthique du *care* : si l'on peut constater que les femmes sont plus sensibles à ce type d'éthique, ce n'est pas en vertu d'une supposée « nature » féminine, mais en raison d'une expérience socio-historiquement située de la vulnérabilité. Celle-ci est partagée avec d'autres catégories sociales, classes défavorisées et minorités ethniques, chez lesquelles on retrouve la même prégnance des raisonnements moraux de l'éthique du *care*. Nous discuterons à plusieurs reprises le caractère genré ou non des dispositions au *care* et l'inégale distribution du travail qui l'accompagne. J. Tronto articule cette éthique à un questionnement politique, mettant en cause les anciennes frontières entre les sphères privées – réservées aux émotions, aux femmes et au *care* – et publiques – où sont censées régner la raison et l'éthique de la justice. Avec elle, nous considérerons que le *care* devrait être reconnu comme un enjeu éminemment politique puisqu'il concerne la façon dont les besoins de toutes les personnes vulnérables – chacun-e de nous – sont rencontrés et dont le travail du *care* est réparti, selon le genre et les catégories socio-ethniques. Enfin, nous reviendrons régulièrement aux quatre phases du *care* qu'elle distingue pour rendre compte de la complexité de cette activité dans les situations observées : percevoir les soins requis, assumer la responsabilité de leur prise en charge, prendre soin et recevoir le soin [1993, 1998] seront présentés en temps utiles (au deuxième chapitre). Cette typologie nous permettra d'affiner notre description du système d'agentivité et de la distribution des actes de soin, selon le genre, mais aussi la classe et la race, en questionnant sa justice.

Comment articulerons-nous expérience et éthique du *care* pour parler du soin ? Le vocabulaire de l'expérience traversera l'ensemble de notre propos, permettant de situer les actes de soin donnés/reçus selon qu'ils permettent une contribution de chacun-e à son environnement qui lui soit favorable. Les termes de l'éthique du *care* interviendront en seconde

S. Laugier [2005, p. 10 et *sq*] de ne pas traduire le terme de *care*. Lorsqu'il sera question en revanche des pratiques concrètes de l'aide et des soins, je parlerai de « soin » pour ne pas charger l'observation d'une valence théorique a priori.

ligne, utiles pour relever certaines facettes des soins donnés et questionner leur distribution. Deux raisons justifient la primauté donnée au vocabulaire de l'expérience. La vision du soin proposée par les éthiciennes du *care* est asymétrique, plus centrée sur le travail et les dispositions des personnes offrant leur sollicitude que sur ce qu'il en est de la personne aidée : un seul des quatre temps identifiés y renvoie, sans beaucoup d'élaboration¹⁹. L'analyse morale et politique proposée se focalise sur le-a pourvoyeur-euse de soin, ce que le terme de sollicitude/*care* utilisé signale. On pourrait dire qu'il s'agit davantage d'une éthique du *care* donné que d'une éthique du *care* reçu alors que l'approche par l'expérience vaut pour tout organisme vivant confronté à une crise, que celle-ci consiste à devoir faire face pour soi-même à la maladie et à ses troubles ou aux difficultés de l'aide à donner. La seconde raison de la place faîtière donnée à l'expérience est qu'elle permet d'articuler des idéaux du soin (*cf* exergue de Holmes), proposant une double ambition morale et politique d'individuation et de participation accrue de chacun-e à son environnement, les deux étant corrélatives. Dans la perspective ouverte par l'éthique du *care*, rien ne permet de penser le déploiement de soi dans le soin pour les personnes dépendantes, les personnes pourvoyeuses de soin pouvant par contre devenir davantage elles-mêmes en persévérant dans ce qui compte pour elles sans s'y perdre²⁰.

En dépit de leurs différences, ces deux vocabulaires peuvent être agencés sans incohérence vu les convergences qui les rapprochent²¹ : tous deux sont ancrés dans une éthique en situation ; tous deux aussi articulent de façon forte approche morale et politique.

¹⁹ B. Hughes *et al.* [2005] le montrent en situant l'éthique du *care* relativement aux revendications du mouvement des personnes handicapées qui associe l'éthique du *care* à un risque d'infantilisation et de *disempowerment* des personnes aidées.

²⁰ Même pour elles, J.L. Genaer [2017] montre comment différentes auteures – il cite F. Brugère et G. Gramaccia – cherchent comment articuler *care* et *empowerment*, ce qui témoigne de l'insuffisance des perspectives de renforcement des individus dans l'éthique du *care*.

²¹ A. Le Goff [2013] souligne la convergence entre « la pensée pragmatiste américaine et les approches du *care* » (p. 5 ; p. 30).

L'originalité de l'ouvrage

Pour rassembler ce qui a été dit jusqu'ici, situons notre recherche relativement à certains des travaux empiriques français consacrés à la maladie d'Alzheimer et aux personnes âgées dépendantes.

La forme ethnographique de l'enquête permet de rendre compte de la vie des personnes « démentes » jusqu'au terme de la maladie alors que les travaux, peu nombreux en France, centrés sur le point de vue des personnes malades se sont souvent basés sur des entretiens, d'où une limitation des données aux premières années de la maladie (par exemple chez V. Caradec, A. Chamahian, F. Balard, V. Kushtanina dans l'article de l'ouvrage « La sociologie face à la maladie d'Alzheimer » que les deux premiers ont co-dirigé [2022]). De plus, la méthode ethnographique rend possible la prise en compte simultanée de l'intervention de chacun·e des acteur·rice·s engagé·e dans le soin et de la façon dont l'action des un·e·s constitue l'environnement que les autres pourront dans le meilleur des cas aménager. Apparaîtront par-là les modalités très diverses selon lesquelles les personnes soignées et soignantes composent ensemble un tissu de soin, souple ou tendu, ininterrompu ou déchiré, agréable pour l'une sans l'être nécessairement pour l'autre, nulle harmonie pré-établie n'étant garantie. Ceci contraste avec les nombreux travaux focalisés sur un seul des protagonistes, le plus souvent les proches (par exemple P. Miceli [2012] ou C. Charlap *et al.* dans l'ouvrage co-dirigé par V. Caradec et A. Chamahian [2022]) ou les professionnel·le·s (par exemple L. Trabut et Fl. Weber [2009], T. Ribault [2008] ou L. Bernardo [2003]).

Le paradigme pragmatiste adopté, centré sur les actes de soin en train d'être donnés/reçus distingue l'ouvrage de travaux ethnographiques qui ont marqué la discipline en s'inscrivant dans d'autres courants, comme ceux dirigés entre autres par Fl. Weber [2003, 2004] dans une perspective d'économie domestique²², publique et d'anthropologie de la parentèle ou celui de C. Avril [2014] s'inscrivant dans une sociologie des classes. Par ailleurs, centré sur les soins de base, le livre déplace la focale des actes prestés par les médecins qui ont davantage attiré l'attention des chercheur·e·s (par exemple JB. Brossard [2017], A. Béliard [2019] ou

²² Les questions d'argent associées aux soins ne seront pas traitées sauf pour une histoire d'héritage qui apparaîtra au chapitre cinq.

F. Gzil [1989]) vers ceux posés par des personnes invisibilisées et faiblement reconnues.

Les différences avec ces travaux et d'autres qui seront cités n'empêcheront pas bien sûr de s'appuyer sur leur précieux éclairage des situations observées. Tant du fait de la méthode ethnographique retenue que de l'abord pragmatiste adopté, ma perspective se rapproche en revanche davantage des travaux dirigés par A. Hennion et P. Vidal-Naquet [2012].

Ourdir les fils de l'enquête

Pour constituer mon terrain, j'ai transmis à mes intermédiaires (organisations d'aide et de soin à domicile – OSD dans la suite du texte – et centres de soins de jour) deux critères d'inclusion : être une personne démente, vivre au domicile avec l'aide de proches (non nécessairement cohabitant-e-s) et de professionnel-le-s. Sans l'avoir expressément délibéré, il est apparu que la « démence » des personnes qui m'ont été renseignées était de fait une démence supposée par mes interlocuteur-trice-s, parfois sur la base d'un diagnostic effectivement posé mais pas toujours, ou à la suite d'un diagnostic initial de démence revu ensuite, ou sans que le diagnostic posé n'ait été transmis à la personne et à ses proches (donc pas non plus à mes interlocuteur-trice-s). On retrouvera toute la diversité de ces situations dans les chapitres qui suivent, ce qui est révélateur des questions que pose le diagnostic des démences dans la population âgée : un sous-diagnostic²³ qui n'empêche pas parfois proches et professionnel-le-s de qualifier de « démente », d'« Alzheimer » ou de « sénile » certaines personnes aidées ; une faible transmission aux proches, plus rare encore aux personnes malades²⁴ ; plus fondamentalement un questionnement quant à la validité scientifique de la catégorie nosographique de démence (voir par exemple P.J. Whitehouse, D. George [2009] ou

²³ Même dans les pays riches, l'OMS [2012] fait le constat d'un diagnostic de démence posé dans seulement 20 à 50 % des cas estimés ; pour les US, Q.L. Samus *et al.* [2018] rapportent 50 % de diagnostics posés.

²⁴ Sur la base d'une revue de la littérature en anglais, L-F. Low *et al.* [2019] estiment à 34 % la part des généralistes qui disent le plus souvent le diagnostic à la personne malade (89 % à ses proches), 48 % des spécialistes à la personne (97 % aux proches). Une enquête menée en Flandre auprès de généralistes conduit à des résultats proches de 37 % des généralistes qui transmettent le plus souvent le diagnostic à la personne [J. de Lepeleire *et al.*, 2004].

G. Arfeux-Vaucher, L. Ploton (dir.) [2012]). Discuter de ces questions qui engagent les discours et les pratiques médicales n'est pas l'objet de cette enquête focalisée sur les soins à la base de la pyramide des soins. On n'y reviendra que lorsque les pratiques observées contribuent à une vision alternative des troubles et de leur remède (voir les chapitres huit et onze à ce propos). Pour l'essentiel, comme l'a bien montré A. Béliard [2019, p. 321], les « logiques familiales (...) se déploient de manière largement indépendante des contacts avec les médecins ». Au lieu de rendre tout honneur aux seigneurs, mon propos est de mettre en valeur les proches et les soignant-e-s largement invisibilisé-e-s qui, au quotidien, contribuent à entretenir la vie.

Pour que des aides professionnelles interviennent au domicile dans le contexte d'une démence supposée, il s'avère généralement que les troubles datent déjà de quelques années. Avant cela, leur présence n'est le plus souvent pas considérée comme nécessaire. On l'observera dans les différents récits proposés : aucun ne concernera des personnes dont les troubles sont récents. Comme on peut s'y attendre au vu de la littérature sur la question, les « aidant-e-s » sont d'abord les conjoint-e-s, puis les filles (plus rarement les fils)²⁵. Au fil de mon enquête, j'ai rencontré aussi des aidant-e-s plus improbables (un couple de voisin-e-s, une amie) dont il sera question au chapitre sept.

J'ai sélectionné²⁶ pour cet ouvrage les récits qui reposaient sur les données les plus « denses »²⁷, s'étendant dès lors sur une longue durée (plus d'une année) et/ou ayant donné lieu à des observations multiples rapprochées dans le temps. Ce filtrage a de fait renforcé la probabilité d'être face à des troubles modérés voire sévères, au moins dans la dernière partie de la période d'observation. Pour les mêmes raisons, ce mode de sélection a

²⁵ R. De Forge *et al.* [2017] le rapportent sur base de nombreuses études ; l'étude européenne EUROFAMCAR établit que 76 % de l'aide donnée par les familles aux personnes dépendantes (non spécifiquement « démentes ») vient des femmes au sein de celles-ci. Concernant la France, Fl. Weber [2010] évalue à plus de 60 % la part de l'aide familiale donnée par des femmes en 2003.

²⁶ Le-a lecteur-riche prendra connaissance de onze situations, six faisant l'objet de tout un chapitre, cinq étant rassemblées au chapitre sept, sur les 18 constituant mon corpus d'entretiens et d'observations, lui-même issu des trente entretiens préliminaires dont douze n'ont pu être suivis d'observations, essentiellement suite à une institutionnalisation ou un décès inopiné.

²⁷ Traduction proposée dans l'ouvrage de D. Cefaï [2010] de la célèbre *thick description* de J. Katz, proche du souci du détail du récit en yin évoqué plus haut.

conduit à rapporter davantage de situations de personnes décédant chez elles que ce que l'on sait des populations « démentes » vivant au domicile²⁸ et de mon propre corpus²⁹.

Pendant la première année de terrain, une autre chercheuse, Anne Piret³⁰, a mené des entretiens et des observations dans le cadre de la même recherche. Ses observations n'apparaîtront que modestement (au chapitre sept) vu ma sélection des récits les plus denses qui supposent une observation prolongée. De plus, comme le souligne A. Monjaret [2014, p. 35], il est difficile en ethnographie de travailler sur les carnets d'un-e autre chercheur-e, la part incarnée de l'expérience étant difficile à communiquer. Pour autant, la collaboration que nous avons entretenue, les échanges autour de nos expériences d'ethnologues du soin au domicile³¹ et l'élaboration commune des premières analyses ont été beaucoup plus importantes que ce que le texte qui suit ne laisse apparaître.

Les situations retenues nous permettront de couvrir une diversité de profils de proches aidant-e-s (conjoint, enfant, ami ou voisin), de statuts des professionnel-le-s (salarié d'une OSD régulée par les pouvoirs publics, indépendant ou travailleur sur le marché non régulé du soin, déclaré ou non) mais aussi de difficultés que soulève la vie au domicile des personnes réputées démentes pour celles et ceux qui en prennent soin (liées à la mobilité, à l'alimentation, aux troubles du comportement). Les questions

²⁸ En Belgique, 11 % seulement des personnes démentes décèdent au domicile [Dirk Houttekier *et al.*, 2010]. Ceci dit, si l'on en croit une étude britannique (où 8 % des décès de personnes démentes ont lieu au domicile), 39 % des personnes au stade sévère de la maladie, 59 % de celles au stade modéré étaient encore chez elles une année avant le décès, le déménagement ayant donc souvent lieu durant cette dernière année [A. J. Perrels *et al.*, 2014].

²⁹ Sur les onze situations rapportées (sans tenir compte des situations-contrastes proposées sur le site web), six concernent des personnes qui sont décédées chez elles ; sur les sept situations non retenues, toutes sauf une se sont achevées par une institutionnalisation, de même que pour les douze dont l'entretien préliminaire n'a pu donner lieu à des observations, du fait précisément d'une institutionnalisation rapide.

³⁰ Anne Piret, docteure en sociologie dont la thèse portait sur la formation en soins infirmiers, a mené quatorze entretiens préliminaires dont dix ont été suivis d'observations, dans les provinces de Namur, du Hainaut et du Sud Luxembourg, dans le cadre d'un financement par le plan Alzheimer de la Région wallonne en 2011–2012.

³¹ Dans l'article consacré à la méthodologie de leur enquête [2003], K. Briggs *et al.* recommandent la mise en place de soutien pour les chercheur-e-s menant des observations ethnographiques au domicile de personnes démentes, vu le stress émotionnel occasionné par cette pratique. J'ai eu la chance de bénéficier de cet appui grâce à la présence d'Anne Piret.

que pose la recomposition des ménages au moment où survient la dépendance³² (avec entre autres parfois une moindre disposition à aider des enfants ou la difficulté accrue d'accepter la gestion de l'argent du ménage par le beau-parent) n'ont pu être examinées dans le détail. Au vu de l'importance croissante de ces recompositions familiales, il y a là des terrains d'enquête à ouvrir. De plus, la faible présence parmi les personnes rencontrées de membres des classes populaires et issues de la migration³³ est sans doute significative du moindre recours aux services d'aide et de soin, peut-être à une institutionnalisation plus rapide : ces questions mériteraient elles aussi des enquêtes plus pointues.

La première partie : un patchwork de récits ethnographiques

La première partie de l'ouvrage livrera des récits de soin, chaque chapitre portant sur la situation d'une personne aidée par des proches et des professionnel-le-s qui forme un tissu de soins entrelaçant soins donnés et reçus, aux couleurs et aux textures particulières, selon les gestes de soins concernés et le profil des personnes intervenantes. Chacun de ces tissus va être cousu aux autres par un jeu de queues³⁴, un trait saillant du premier (soin particulier ou profil spécifique de l'intervenant-e) servant de point de départ au suivant, la juxtaposition des tissus (et les coutures qui la soulignent) permettant de percevoir autrement l'ensemble et chacun d'eux.

Le premier chapitre suivra un époux aux prises avec la maladie de sa femme dont l'alimentation peut sembler problématique, alimentation que l'on verra traitée tout autrement par un autre époux, aidé cette fois de sa fille dans le second chapitre. Le genre des aidants y étant apparu comme significatif, le troisième chapitre reprendra la question avec cette fois une

³² Deux situations en relèvent, celle des Levesque (chapitre un) et de Mr Bellens et de sa compagne (chapitre sept).

³³ On fera connaissance au chapitre sept avec Mr Leroy issu des classes populaires, au chapitre six, des Gianni, première génération de migrants et, au centre de soins de jour décrit au chapitre huit, d'un public très divers socialement et culturellement.

³⁴ R. Pinon [1993] en rappelle le principe (éclairant l'exemple du célèbre « J'en ai marre, marabout, bout de ficelle (...) ») : on enchaîne les « queues » (les sons significatifs), la finale d'un mot devenant l'initiale du suivant, sans souci pour la grammaire ou le sens donné à la formule finale (ce qui ne sera pas notre cas).

épouse qui accompagne son mari dont l'expérience du soin pourra sembler exemplaire. Par contraste, le quatrième chapitre viendra questionner l'individuation des partenaires du couple aidant-aidé et amorcera une réflexion autour de la préservation de la mobilité de la personne malade, qui sera reprise au cinquième chapitre, cette fois dans le contexte d'une situation où une fille aimante cohabite avec sa mère malade. Le sixième chapitre prolongera la découverte du rôle joué par une fille, cette fois non cohabitante et dont la relation filiale a été difficile. On y verra intervenir des gardes à domicile en dehors de toute régulation publique, ce qui nous permettra de cerner en creux son importance. La situation par laquelle commencera le septième chapitre pourra sembler analogue – une fille non cohabitante supportant mal ce que son père est devenu – mais en étant prise en charge par des professionnel-le-s au sein d'une OSD régulée, de façon à préciser encore l'impact de cette régulation. Des situations variées permettront de creuser les effets de la distance réelle et affective entre proches aidants/aidés. Le huitième chapitre tranchera avec ceux qui précèdent en nous faisant pénétrer dans un centre de soins de jour – autre dispositif de soutien de la vie au domicile – où seront mises en lumière différentes facettes de la dimension politique du soin.

Ce patchwork favorise la forme de compréhension par immersion que permet le récit. Sans en lâcher le fil, le-a lecteur-riche est aux prises avec les questions qui en constituent la trame : les soins donnés et reçus au domicile des personnes « démentes » peuvent-ils être une expérience (au sens où l'entend J. Dewey) pour ses différents protagonistes ? Quelles formes prend l'expérience, selon la diversité des configurations soignantes ? Quelle portée politique a-t-elle ? Qu'est-ce qui la favorise ? Pour creuser cette dernière question, la seconde partie de l'ouvrage s'intéressera à des lieux qui, à distance de la scène du soin, offrent des ressources favorables à l'expérience de celles et ceux qui les fréquentent.

Dans chaque chapitre, des suppléments disponibles sur un site web **<http://www.aufildusoin.be/>** (annoncés par une arobase) permettront de suivre de plus près un des fils du récit sans être indispensables à la compréhension d'ensemble. Certains de ces suppléments éclairent par contraste un point particulier en relatant une scène issue d'une autre situation, d'autres constituent des variations de nature à enrichir le récit principal. En effectuant une recherche avancée sur le site rassemblant ces suppléments, il est possible de composer de nouveaux agencements portant sur tel rôle, tel métier ou tel acte de soin de façon à en approfondir la compréhension.

G. Chouart [2012], spécialiste de la culture visuelle américaine et notamment du patchwork rappelle comment celui-ci, pratique populaire répandue dans le Sud des États-Unis et au sein de la diaspora africaine, endosse différentes fonctions. Parmi les rites du deuil, des *mourning quilts* peuvent être confectionnés à la mémoire des personnes défunt(e)s, entre autres en utilisant leurs vêtements. Le patchwork de mes récits peut être lu comme un de ces *quilts*, rendant hommage aux personnes malades rencontrées et aujourd'hui disparues. Le patchwork a aussi été utilisé aux États-Unis pour mobiliser autour de grandes causes nationales, comme l'abolitionnisme ou le SIDA, ayant alors la fonction de *protest quilt*. De même, celui qui va se constituer au fil des chapitres peut-il être perçu comme une façon de publiciser les questions largement invisibilisées du soin au domicile des personnes « démentes ».

PREMIÈRE PARTIE :

UN PATCHWORK DE RÉCITS DE SOIN

Chapitre premier

Une femme de poigne

Ouvrir les récits par celui des Levesque peut sembler inapproprié pour qui appréhende la diffusion d'images repoussoirs de la démence, tant il débute par une présentation démentielle redoutable. On verra pourtant rapidement que la description qui est proposée de Mme Levesque ne peut être réduite aux clichés d'une malade hirsute et agressive, loin de là. Dès mon premier contact avec les responsables de l'OSD à laquelle je demandais des noms de personnes entrant dans mes critères, celui de Mme Levesque est apparu comme une évidence, tant son agressivité et le manque d'entretien de l'appartement du couple mettaient les professionnel-le-s en difficulté. Lors des réunions d'équipe suivies, j'entendrai régulièrement les échos d'autres situations du même type qui, si elles ne sont pas les plus fréquentes, focalisent l'attention des intervenant-e-s. Outre les troubles du comportement³⁵, c'est aussi la question de l'alimentation des personnes « démentes » qui sera soulevée ainsi que les difficultés spécifiques d'un homme aux prises avec le soin. Enfin, ce récit mérite d'être retenu pour son côté dramatique, avec un retournement instructif en son centre et les sources variées sur lesquelles il s'appuie, permettant une description dense (Katz, in D. Cefaï, 2010)³⁶.

³⁵ On remarquera avec I. Moser [in AM. Mol, I. Moser et J. Pols, 2010] que cette formulation laisse entendre que le trouble tient à l'individu malade, non au système qu'il forme avec son environnement, mais c'est bien dans cette perspective individualisante que les professionnel-le-s présentent le plus souvent les choses, en ce compris dans ce cas-ci.

³⁶ J'ai mené un entretien avec Mr et Mme Levesque, puis deux avec monsieur après le décès de son épouse, et des temps d'observation au domicile lors de trois passages de garde et d'une toilette infirmière. J'ai conduit un entretien avec l'infirmière et l'aide-ménagère et participé à trois réunions de professionnelles concernées par la situation (les gardes et les aide-ménagères), enfin à une réunion du « café Alzheimer » fréquenté par le couple, ensuite par monsieur seulement. L'ensemble s'est déroulé sur un peu plus d'une année, de la première rencontre avec le couple (en octobre 2011) aux deux rendez-vous avec Mr Levesque (en décembre 2012).

Quelques éléments de contexte d'abord. Les Levesque vivent dans une tour, à la périphérie d'une petite ville wallonne, entre quelques grandes surfaces et des champs. Mr et Mme Levesque ont été enseignant-e-s, monsieur terminant sa carrière comme directeur d'une école. Son épouse s'est beaucoup investie dans des activités théâtrales, entre autres avec ses élèves. La décoration de l'appartement témoigne de leurs intérêts culturels : affiches de Venise, d'expos de peinture, etc. Au mur aussi, beaucoup de photos d'eux, seuls ou en couple, lors de fêtes ou de séjours de vacances. Par comparaison avec ces images du passé, Mme Levesque est aujourd'hui méconnaissable : elle était alors très arrangée, maquillée, plus ronde qu'aujourd'hui, les cheveux noirs permanentés. Pour l'un et l'autre, il s'agit d'un deuxième mariage, avec chacun un enfant de l'union précédente avec lesquels les contacts sont devenus rares³⁷. Les amis ne viennent plus à la maison. A la création d'un Café Alzheimer³⁸ dans la région, Mr et Mme Levesque y sont allés ensemble pendant un an environ ; maintenant monsieur y va seul, la déambulation et l'agressivité de son épouse lors des séances posant problème. Quand je les rencontre en octobre 2011, Mme Levesque a 70 ans, Mr Levesque 67. Les premiers symptômes sont apparus en 2004, peu de temps après le passage de madame à la retraite. Lors de la dernière visite chez le neurologue, elle avait 3/30 au MMS³⁹.

Pour faire le récit de ma rencontre avec Mr et Mme Levesque, je distinguerai trois périodes, en fonction de l'évolution de la combinaison des professionnel-le-s qui interviennent et de l'état de madame.

³⁷ La quasi-absence du fils de Mme Levesque tient sans doute à la faible propension des hommes en position filiale à aider (que l'on retrouvera dans la plupart des situations), peut-être renforcée par la fragilisation des liens avec le parent divorcé et remarié.

³⁸ Il s'agit d'une initiative portée par la Ligue Alzheimer qui propose des rencontres aux proches accompagné-e-s parfois des personnes malades pour échanger autour de leur expérience de la maladie.

³⁹ Le Mini Mental State est un test fréquemment utilisé dans les consultations avec les personnes démentes. Il est censé situer l'avancée des troubles. A partir d'un score inférieur à 10 sur 30, la démence est considérée comme « sévère ». Ici comme chaque fois que je le mentionnerai, c'est le proche qui me l'a spontanément transmis, semblant par-là lui donner un certain crédit.

1. Première période : une démence incivile

Découvrons l'atmosphère de cette période par quelques fragments de notre première rencontre (25.10.11) :

Dès que Mr Levesque m'ouvre la porte, je vois sa femme se profiler dans l'embrasement, en chemise de nuit, pieds nus, les cheveux longs, défaits, d'une propreté très relative (il me dira ne plus parvenir à les lui laver, essayant seulement de les coiffer grâce à du démêlant). L'image d'Auguste D., la patiente d'Aloïs Alzheimer⁴⁰, me vient à l'esprit. Pendant tout l'entretien, Mme Levesque va osciller entre déambulation et participation à la discussion, assise alors à côté de son mari. Au départ, elle s'installe tout contre lui. A un moment, elle lui crie : « Tu es trop près, lève-toi ! ». Lui, calmement : « Ecoute, pour parler, je suis mieux assis. Recule-toi un peu si on est trop près. ». Et il l'aide à reculer sur le fauteuil. A plusieurs reprises, elle part faire un tour dans l'appartement. Ou va chercher une bouteille de vin dans le frigo. Monsieur la remet en place en lui demandant de ne toucher à rien. A ma visite suivante, le frigo ne fonctionne plus, monsieur utilisant la petite terrasse pour garder les aliments au frais. Madame étant incontinente, elle porte (et ôte régulièrement) une protection. Une odeur d'urine flotte dans l'appartement. Si elle est en chemise de nuit, c'est qu'elle refuse systématiquement l'habillage (me dira Mr). Il « se débrouille » pour faire sa toilette, sans jamais parvenir à lui donner une douche (elle ne sent pas bon). L'appartement est sens dessus dessous, comme dévasté. Dans ses déambulations, madame déplace, voire jette à terre les objets, arrache parfois les affiches collées au mur, un rideau est en partie déchiré, le tapis de la pièce de séjour est en triste état.

Durant cette période, une aide-ménagère pendant une demi-journée et une garde à domicile pendant sept heures consécutives viennent aider le couple chaque semaine.

1.1. Mme Levesque : une agentivité aux effets ambivalents

La question de savoir si Mme Levesque fait une expérience du soin tient, au sens où l'entend J. Dewey, à ce qu'elle fait pour modifier son environnement et s'y ajuster d'une façon qui lui soit favorable à la suite de la crise qu'est la maladie. Cette interaction entre elle et son environnement passe par une activité de sa part mais aussi une passivité – elle

⁴⁰ Il s'agit de la première patiente examinée par Aloïs Alzheimer en 1901 et considérée par ce médecin allemand comme porteuse d'une forme de démence particulière qui, après sa mort, sera identifiée par son nom. Sa photo, l'œil hagard, le cheveu hirsute, est reproduite dans certains articles de la littérature.

va devoir endurer les conséquences de son activité, quelles qu'elles soient. A première vue, on peut être frappé par la puissance d'agir de Mme Levesque, qui s'exerce tant sur son environnement physique qu'humain. Cette puissance, comme mode de réponse à la crise, peut être inscrite dans des dispositions cultivées tout au long de sa vie : la « femme de poigne » que décrit son mari à propos de son passé d'enseignante est toujours là et quand je le souligne lors de l'entretien avec le couple, Mme Levesque semble heureuse de l'attestation de cette continuité.

Par son action sur son environnement physique, faite de déambulation et d'agitation, l'appartement du couple est mis à sac. Qu'a-t-elle à y gagner ? Sûrement une liberté de mouvements peu contrainte, réduite néanmoins au périmètre de l'appartement où elle est enfermée à clé, que son mari soit ou non présent. Elle qui a toujours aimé marcher semble souffrir de cet enfermement. Ainsi, lors d'un de mes passages, elle m'apostrophe à plusieurs reprises : « *On sort ? On va faire un tour ?* ». Je me lève et l'accompagne dans ses déambulations dans l'appartement, sachant bien pourtant que c'est dehors qu'elle a envie de sortir (pieds nus, en chemise de nuit en plein mois de novembre, c'est inenvisageable). L'autre inconvénient majeur de cette activité non bridée est de contribuer à éloigner les visiteurs : rester dans ce lieu malodorant, assis-e sur des alaises est une épreuve. Sa liberté est cantonnée au huis clos.

Comment caractériser l'action de Mme Levesque sur son environnement humain ? S'il y a des moments d'agressivité chez Mme Levesque – verbale ou physique (griffer, faire mine d'étrangler avec une force très relative, étant fluette), c'est loin d'être le seul registre où elle manifeste sa présence et son désir de contacts. Certains moments de mes visites sont très intenses, fortement chargés émotionnellement, tant pour moi que pour elle me semble-t-il. Ainsi des épisodes suivants. Jasmine, la garde que j'accompagne, propose régulièrement à Mme Levesque des madeleines qu'elle accepte volontiers. A un moment, comme je suis assise à côté d'elle, elle m'offre un morceau de la madeleine qu'elle est occupée à manger : « *Prends, mange, c'est pour la vie* » me dit-elle avec beaucoup de force, en me regardant bien dans les yeux. Je reçois cette invitation comme un signe de son attachement à la vie (il faut manger pour vivre ?), qu'elle m'encourage à suivre. Elle me dit aussi, me prenant par le bras : « *Tu as l'air triste, pourquoi ?* ». Je prends pour moi la question, me demandant ensuite quelle part de projection intervient dans son chef. Il me semble en effet que son visage manifeste souvent une anxiété, une tristesse allant jusqu'aux larmes qui lui montent aux yeux lorsqu'elle raconte certaines

histoires en marmonnant de façon incompréhensible mais sombre dans la tonalité. Elle me dit encore : « *Toi, je t'aime, heureusement que tu es là* » et elle m'embrasse. Jasmine me dit à cette occasion que madame donne souvent des baisers. Dans les interactions quotidiennes avec elle, chacun·e semble attentif·ve à sa présence, et lorsque ce n'est pas le cas, Mme Levesque sait y mettre bon ordre. Néanmoins, ce respect repose en partie sur un rapport de force (selon le beau vers de Baudelaire dans « Le revenant » : « *Moi, je veux régner par l'effroi* »), en particulier en ce qui concerne les professionnelles, focalisées sur son agressivité. Dès lors, les échanges entre elles et Mme Levesque restent instrumentaux, sans se développer en une relation plus élaborée.

@1.1. La garde à domicile : une attention focalisée sur les soins de base et l'agressivité de Mme Levesque

Mme Levesque va devoir assumer les effets de ses actes sur son environnement humain, constitué de professionnelles mais aussi de son mari. La façon dont Mr Levesque répond à tous les refus de son épouse (de la toilette, de l'habillage, de l'entretien de l'appartement) par un laissez-faire semble guidé par une conception du respect comme non-empiètement sur la vie d'autrui⁴¹, très présente dans la culture occidentale⁴². L'autre y est considéré comme mon semblable sans prendre en compte ses vulnérabilités spécifiques. Mme Levesque est dès lors laissée à elle-même, avec un appui limité d'autrui. Les conséquences de sa puissance d'agir se retournent en partie contre elle, comme on peut le voir par l'exemple des effets en chaîne du non-habillage. Celui-ci a une portée non négligeable, rendant les sorties impossibles. Monsieur m'expliquera qu'elles étaient par ailleurs devenues difficiles vu que son épouse relevait ses jupes, invectivait les passants, ... Ne pouvant plus faire les courses avec elle,

⁴¹ Mr Levesque m'expliquera ainsi comment, lorsque sa femme avait passé une série de tests en vue d'établir le diagnostic, il n'y avait pas assisté « *par discrétion, par respect* ». C'est la même « discrétion » qu'il vante et apprécie chez leur médecin généraliste qui, aux yeux des autres intervenant·e·s, ne leur est d'aucun secours.

⁴² J.L. Genaer [2008] l'a thématisée comme un des deux horizons sous lequel penser le respect. Je l'ai moi-même reprise, sur la base d'une revue de la littérature médico-sociale, sous le vocable de vision canonique de l'autonomie, tant elle domine cette littérature [2011]. J. Pols [2006] la retrouve parmi les répertoires de l'action des soignant·e·s de structures psychiatriques, le respect consistant à suivre les préférences des malades, la saleté d'une personne refusant la toilette pouvant apparaître dans ce contexte comme le signe du respect de son authenticité.

monsieur va seul dans la grande surface située juste au bas de l'immeuble (après l'avoir enfermée dans l'appartement) « *en 20 minutes, pour éviter les bêtises* ». Mme Levesque ne porte plus son dentier et la variété des menus s'en ressent : le hachis Parmentier surgelé est son menu quotidien. Il est complété par les madeleines et du Coca que son mari (et les gardes) lui propose régulièrement, parfois pour faire diversion lorsqu'elle s'agite. Ce régime va contribuer à un important amaigrissement de celle-ci. Le non-habillage a aussi des effets sur l'identité de Mme Levesque pour elle et pour autrui. En suivant J. Twigg [2010], on peut considérer que le vêtement contribue à définir le moi du sujet en tant qu'être incarné, enchâssé dans ses vêtements : « They form part of the continuing narrative of self through which people express their position within particular social worlds. » [*op. cit.* p. 3]. J. Twigg nous permet de concevoir le récit de soi – dont de nombreux auteurs ont souligné l'importance pour la constitution du sujet – comme pouvant passer par des objets, ici les vêtements. Ceux-ci renvoient au sujet et à celles et ceux qui le côtoient une image du moi, de sa valeur sociale et des attentes qu'il peut raisonnablement soutenir quant à la façon dont il sera traité. La chemise de nuit contribue ainsi à une dévalorisation de Mme Levesque.

Cette mise en œuvre du respect comme retrait n'est pourtant pas seule à orienter l'action de Mr Levesque face à son épouse. Dans deux exemples que nous allons explorer, je le vois soutenir l'expérience de sa femme en intervenant activement à ses côtés. Le premier exemple concerne les activités du couple, Mr m'ayant expliqué les difficultés à trouver des choses à faire ensemble. Il poursuit :

La dernière fois qu'on a pu aller au cinéma, c'était il y a un an. On est allé voir « Des hommes et des dieux ». Elle est restée jusqu'au bout, sans sortir (alors que souvent, elle ne restait pas). Je crois qu'elle était touchée par cette atmosphère très sereine. Alors, le dimanche matin, on s'est mis à regarder la messe à la télé (si mes amis nous entendaient, ils n'en reviendraient pas, nous qui sommes tous les deux des laïcs convaincus ! – nous rions). Sans doute qu'il y a dans les chants, dans le ton des sermons quelque chose qui la touche, qui l'apaise. C'est vraiment un bon moment.

Ce souci de Mr Levesque de trouver des choses à faire avec son épouse perdurera sur les deux périodes. Par essai et erreur, dans le registre culturel qu'ils partagent, il identifie l'activité qui leur permet de se retrouver. Il lui faut à la fois une attention à ce qui a pu faire sens pour sa compagne – la vision d'un film particulier – et un décentrement (raconté avec humour) par rapport à ses – à leurs – intimes convictions pour penser

à regarder ensemble la messe et y trouver du plaisir/de l'apaisement à deux. La vision du respect alors à l'œuvre n'est plus de l'ordre du non-empiètement : il s'agit de soutenir l'expérience de sa femme et ce faisant, de pouvoir la rejoindre⁴³.

@1.2. Chez les Donckers. Une façon très contrastée de vivre l'émission de télévision regardée ensemble : être tranquille vs partager un bon moment

Autre épisode où l'on peut observer ce soutien à l'agentivité de son épouse, celui où Mr Levesque, lors du même entretien, raconte avec admiration les qualités d'enseignante de son épouse et ses activités de théâtre avec ses élèves. Mme Levesque s'animera à ce moment de l'entretien. P. Ricœur [in C. Martin et N. Zaccai-Reyners, 2013], comme bien d'autres, considère la perte de la capacité de se souvenir et de raconter sa vie comme affectant l'aptitude à être sujet, une dimension forte de la subjectivité supposant d'après lui la capacité à faire de sa vie un récit, toujours à reprendre. Nos vies étant liées à celles des autres, ne plus pouvoir se remémorer, être impuissant-e à dire déchire « le tissu internarratif » où est nouée l'histoire du sujet avec celle des autres et de ses proches. Pourtant, bien qu'elle-même ne puisse plus raconter sa vie, l'attention de Mme Levesque au récit fait par son mari de leurs histoires entremêlées (le goût du théâtre de madame renvoie aux modalités de leur rencontre ; il a écrit une pièce pour ses élèves à elle) incite à prendre au sérieux le soutien à la subjectivation et au remaillage du tissu internarratif qu'offre le récit de sa vie fait par autrui. Ma présence en a été l'occasion : je n'en suis ni l'unique destinataire ni la première bénéficiaire.

La forme de respect comme retrait observée chez Mr Levesque n'est donc pas la seule qu'il adopte pour accompagner son épouse. Si elle semble s'imposer à lui dans les actes de la vie journalière, ce n'est pas nécessairement le cas dans les activités culturelles où il cherche activement à la soutenir. Pour cet intellectuel, les soins de base, touchant le corps dans sa fragilité, sont-ils ignorés, c'est à dire à la fois sans les dispositions pour y faire face et symboliquement sans valeur⁴⁴ ?

⁴³ De l'alternative au non-empiètement élaborée par JL Genaer [2008], on retrouve la sollicitude pour la vulnérabilité d'autrui, mais en donnant à la réponse qui y est faite un contenu particulier : le soutien à l'expérience de la personne dépendante.

⁴⁴ R. De Forge *et al.* [2017] indiquent de façon similaire que les hommes aidants plus éduqués associent davantage les soins de base à un statut inférieur, intellectuellement peu intéressants, que ceux qui ont moins de diplômes.

Que produit l'effort de Mme Levesque pour ajuster son environnement à la crise que constitue la maladie ? La balance entre ce qu'elle y gagne – une liberté de mouvements dans les limites de son appartement, un respect au moins relatif de sa présence et de ses refus, des moments de grâce avec son mari – et ce qu'elle y subit – l'isolement, l'enfermement, une présentation déshumanisée, les risques de dénutrition – ne penche-t-elle pas en sa défaveur, en dépit de son attachement à être restée « une femme de poigne » ?

1.2. Mr Levesque : « J'étais au fond du tunnel »

C'est ainsi que rétrospectivement, monsieur parle de la façon dont il a traversé la première période, semblant indiquer qu'il n'a pu s'y retrouver et en faire une expérience au sens où nous l'entendons. Déployons les différentes facettes de ce qu'il y a vécu pour creuser la forme prise par ce déficit d'expérience qu'il suggère.

Pendant les trois premières années de la maladie, c'est en adoptant un point de vue « *de mec qui pense qu'il peut tout faire tout seul* » que Mr Levesque y fait face, sans chercher d'aide, optant « *à regret* » pour la pré-pension lorsqu'il ne peut plus laisser son épouse seule. La fréquentation du Café Alzheimer de sa région le convainc de chercher de l'aide, d'abord dans des centres de jour, puis après deux tentatives infructueuses, par le passage de gardes à domicile. On retrouve dans cette façon de faire, cette fois le concernant, la même vision anthropologique isolationniste que celle qui sous-tendait sa conception du respect de son épouse. Sa dignité consiste à se débrouiller seul, sans l'aide d'autrui. Dans les deux cas, le principe du respect est mis en œuvre indépendamment de la situation particulière qui est en jeu – lui est débordé, elle très vulnérable – ce qui caractérise l'éthique de la justice (telles que la définissent les éthiciennes du *care*). Lui-même associe spontanément cette orientation de l'action au genre masculin, comme l'avait fait C. Gilligan dans son célèbre ouvrage [1982].

On pourrait voir dans sa façon de faire mais surtout de ne pas faire « l'extrême passivité » du souffrir, avec « la perte du pouvoir-sur... », « faisant l'expérience d'être à la merci de..., livré à l'autre » soulignés par P. Ricœur [*op. cit.* p. 21]. Cette souffrance prend sens aussi comme réponse à l'appel lancé par la souffrance de sa femme, « demande peut-être impossible à combler d'un souffrir-avec sans réserve ». Alors que P. Ricœur citant J. Kress souligne « l'exigence d'une parcimonie » [*op. cit.*

p. 32] dans ce souffrir-avec, Mr Levesque aurait, durant cette première période, souffert sans parcimonie. Lorsque Mme Levesque, m'entraînant dans leur chambre au cours de ses déambulations, je vois le lit défait, une forte odeur d'urine imprégnant la literie, je suis impressionnée par ce qui m'apparaît alors comme une façon dont Mr Levesque s'abîme dans le soin.

Quasi sans aide, absorbé dans la passivité du souffrir, Mr Levesque trouve néanmoins certaines ressources pour traverser cette période.

Même si ces éléments peuvent sembler ténus pour un-e observateur-ice extérieur-e et relativement peu présents dans son discours, ce qu'il trouve dans la relation avec son épouse – moments de tendresse et de paix ensemble, attention à sa parole – fait partie de la façon dont il définit sa réalité. Mr Levesque a par ailleurs des moments à lui, lorsque sa compagne fait des siestes, dont il profite pour lire (entre autres à propos de la maladie d'Alzheimer), écrire, regarder la télévision. Il y a aussi, lui permettant de sortir une fois par semaine (quatre années après le début des troubles) *« son jour de congé »*, lorsque la garde est présente : *« Ce jour-là, c'est pour moi. Je n'ai pas le temps de faire les courses. Je sais par exemple où trouver une lunette de WC qui lui permettrait de s'asseoir sans avoir peur. Je sais où c'est, mais je n'ai pas le temps d'y aller. »* D'autres proches me parleront dans des termes renvoyant au même registre du travail (en relâche) des moments où, grâce à l'intervention de professionnel-le-s, il-elle-s ont l'occasion de souffler et de s'adonner à des activités qui comptent à leurs yeux. Sans rien enlever à la grande difficulté de la vie de Mr Levesque dans cette première période, il exprime enfin ce qu'il y a découvert d'utile pour lui : *« J'ai appris la patience ; je suis devenu moins exigeant pour des choses auxquelles je tenais, comme par exemple le maquillage. Elle se maquillait beaucoup. Il y a un dépouillement, heureusement qu'il est progressif. Reste l'essentiel : le regard, se toucher par la main »*. Lorsque je lui demande si le terme de développement spirituel lui semblerait convenir pour qualifier cette évolution, il acquiesce. Il reviendra ultérieurement dans un échange de mail sur l'importance pour lui de cette vision de l'aide en termes de chemin spirituel. J'apprendrai lors de notre dernière rencontre qu'il est un militant actif dans divers groupes de spiritualité laïque.

1.3. L'expérience de l'aide-ménagère d'un déploiement professionnel

On a dit que les gardes qui intervenaient chez les Levesque ne parvenaient pas, pendant cette période, à faire de leur passage l'occasion d'une expérience. Qu'en est-il pour Khadija⁴⁵, l'aide-ménagère et seule autre professionnelle à être présente ? Ne pas négliger cette question est d'autant plus important que le métier d'aide-ménagère est tout en bas de la hiérarchie des métiers de l'aide quand bien même il contribue souvent de façon essentielle à la vie au domicile, ce qui est le cas chez les Levesque.

Comment une aide-ménagère s'est-elle retrouvée chez les Levesque ? Lorsque monsieur a fait la demande d'un passage de gardes, l'assistante sociale responsable en a fait une condition pour que « ses » gardes interviennent, tant l'état de l'appartement était dégradé. L'entrée en scène de l'aide-ménagère est donc imposée aux Levesque et témoigne de la hiérarchie des métiers dans les services de soin au domicile. L'aide-ménagère, au bas de la hiérarchie des soins est envoyée pour faire le « sale boulot »⁴⁶ avant que la responsable des gardes n'accepte le passage de celles-ci.

Quelques éléments de son parcours professionnel sont utiles avant d'aller plus loin. D'origine marocaine (vraisemblablement vu son âge, de la seconde génération de la migration), Khadija a 46 ans quand elle arrive chez les Levesque. Avant de devenir aide-ménagère, elle a eu une formation de coiffeuse, puis de « gestion au jury central », qui l'amènera à travailler dans la restauration. A la naissance de son fils, voulant de meilleurs horaires, elle est devenue aide-ménagère pendant cinq ans sur le conseil de sa sœur qui exerçait le même métier. Alors qu'elle travaille encore chez les Levesque, elle a l'occasion de faire une formation d'aide

⁴⁵ Je n'ai pas eu l'occasion d'accompagner Khadija lorsqu'elle travaillait chez les Levesque. L'ayant rencontrée dans une réunion d'aide-ménagère, j'y ai eu un premier échange avec elle que j'ai approfondi par un entretien lorsque je la retrouve cinq ans plus tard dans un groupe de parole où elle revient spontanément sur l'importance pour elle de son expérience chez les Levesque.

⁴⁶ Selon P. Molinier, L. Gaignard, MA. Dujarier [2010, p. 11], évoquant E. Hughes qui l'a défini, « le sale boulot comprend non seulement des métiers (ou des activités complexes) considérés par l'ensemble de la population comme dégoûtants parce que liés à l'écoulement des humeurs sexuelles ou corporelles, au débarras des cadavres ou à l'évacuation des déchets de la vie quotidienne ; mais *aussi* ce qui, dans toute activité, peut se définir comme ce qu'on cherche à *ne pas faire* et, si possible, à déléguer à quelqu'un de moins bien placé dans la hiérarchie socioprofessionnelle (subalterne ou plus jeune, moins qualifié, appartenant à un groupe discriminé...). »

familiale payée par l'employeur⁴⁷. Deux traits de ce parcours méritent d'être soulignés. Le fait d'être d'origine étrangère dans un métier au bas de la hiérarchie des soins reflète le caractère intersectionnel de cette hiérarchie : à sa base, on retrouve des femmes de classe populaire avec une proportion de femmes migrantes ou issues de la migration plus importante que leur part dans la population globale. Par ailleurs, il y a chez Khadija une façon très active de s'inscrire dans une promotion sociale par la formation et le travail⁴⁸ (le jury central d'abord, la formation d'aide familiale ensuite) tout en tenant compte de ses responsabilités dans le *care* des proches (son fils en l'occurrence).

Lors de notre première rencontre, Khadija me parle de son travail chez les Levesque :

Au début, j'ai eu très dur chez les Levesque. Monsieur est très gentil, c'est pas ça. Mais j'ai fait du gros boulot : à quatre pattes, à la paille de fer, dans la cuisine. Maintenant, je suis parvenue à enlever tout le tapis qui était dégoûtant. Il faut de la psychologie, parce que c'est un monsieur très fier, il n'aime pas qu'on touche à ses affaires. Je glisse délicatement des suggestions. Mais il faut que ce soit lui qui décide sinon, ça ne va pas. Par exemple, vous avez vu dans quoi il dort ? Mais il ne demande rien, je ne peux rien faire. Il est chez lui.

Même si c'est la cheffe des gardes qui a imposé son passage – et qu'à certains moments, les gardes vont faire des demandes précises à Khadija – c'est ici clairement Mr Levesque qui apparaît comme le commanditaire de l'aide, quitte à ne pas pouvoir toujours nettoyer autant qu'elle et les gardes le souhaiteraient. En ce qui concerne le ménage stricto sensu, Mme Levesque n'apparaît pas, mais on va voir que Khadija fait plus que du ménage chez les Levesque, ce qui lui donne l'occasion d'être en contact avec elle. Lors de la réunion rassemblant les aide-ménagères, elle raconte incidemment que son passage pour nettoyer permet à Mr Levesque d'aller faire quelques courses (ce qui, vu la division officielle du travail entre les métiers, va susciter d'emblée la réaction de la cheffe

⁴⁷ Les jours de formation et de stage sont considérés comme des temps de travail, l'étude pour les examens et la rédaction du travail de fin d'étude devant être pris sur le temps personnel.

⁴⁸ On pourrait, avec Chr. Avril [2003], faire l'hypothèse que c'est parce qu'il y a une ambition de quitter le métier d'aide-ménagère (ici pour celui d'aide familiale) qu'il y a acceptation de faire le « sale boulot », mais rien dans mes rencontres avec Khadija ne me permet de soutenir cette idée. Dans ce qu'elle m'en dit, c'est plutôt la personnalisation de la relation avec Mr Levesque qui l'y a amenée.

d'équipe pour rappeler qu'elle n'a pas à effectuer un travail de garde... rappel sans effet vu que sur le terrain, c'est avec Mr Levesque qu'elle traite). Elle va donc devoir apprendre à faire avec Mme Levesque, comme elle me le raconte quand je la retrouve quelques années plus tard :

Elle pouvait mordre ! ou te lancer un verre que tu venais de lui servir. Tu apprends à tes dépens : je ne lui servais plus un verre de Coca entier, histoire de ne pas risquer de me le prendre plein à la figure.

Elle prend aussi diverses initiatives, entrant davantage dans le rôle d'aide-familiale que dans celui d'aide-ménagère : ranger le linge, aller chercher du produit pour déboucher le WC, ... Elle sort de plus des limites de tout rôle professionnel, quel que soit le métier considéré : amener des vêtements pour Mme Levesque, des draps convenables de chez elle. Tous ces dépassements permettent à Khadija de proposer un soin plus intégré, selon les besoins de Mr Levesque surtout. La valorisation qu'elle en tire est multiple : l'aide-ménagère étant au bas de la hiérarchie des soins, tout acte dépassant son rôle lui permet d'accéder à une position plus valorisée ; ne pas être contrainte par une définition stricte des tâches élargit son champ d'initiatives tout en répondant davantage aux besoins du-de la bénéficiaire. Je retrouverai à plusieurs reprises cet élargissement du rôle joué par une aide-ménagère (on en aura un autre exemple @7.6).

Les échanges développés avec Mr Levesque ont pour elle leur importance : « *Je parle avec lui, il m'apprend des choses sur la maladie d'Alzheimer, il m'a prêté des livres. Il a fait des recherches pour m'aider à faire mon rapport, il l'a relu.* » Pour le remercier, elle l'a invité au restaurant et continue à en avoir des nouvelles. Elle tient beaucoup à cette réciprocité (c'est le terme qu'elle utilise pour m'en parler) : elle l'a aidé à mettre de l'ordre chez lui, lui à améliorer son travail de fin d'étude, elle l'en remercie par un dîner et l'échange se poursuit alors qu'elle ne travaille plus chez eux. En s'accrochant dans une situation particulièrement difficile, en y apportant d'autres choses que le seul nettoyage en contrepartie d'un salaire, Khadija a donné plus que ce qui peut être attendu d'une aide-ménagère, ce qui va amener un contre-don de Mr Levesque. Cet échange par le don va de pair avec une personnalisation de la relation bénéfique tant pour Khadija (en plus de l'aide apportée, il y a chez elle une certaine fierté à être liée à quelqu'un qu'elle décrit comme « un écrivain », « un poète ») que pour Mr Levesque (à part pour 7h par semaine, rappelons qu'il vit à huis clos d'où sans doute le caractère précieux pour lui de ce lien personnel avec certaines au moins des soignantes qui interviennent). Ce lien

perdurera après la fin de l'intervention professionnelle de Khadija, ce qui incite à ne pas le réduire à sa portée instrumentale, ce que la littérature sur la question a parfois tendance à faire [L. Bernardo, 2003].

Appelée initialement chez les Levesque pour faire le « sale boulot », Khadija va y trouver l'occasion de déployer son identité personnelle et professionnelle : elle contribue activement à améliorer la situation du couple en prenant des initiatives qui la valorisent tout en recevant le soutien de Mr Levesque pour son projet de promotion professionnelle et une relation gratifiante.

Le point à propos de la première période : une démence incivile ?

Dans un ouvrage ayant fait date, le psychanalyste G. Le Gouès écrit la chose suivante [1991, p. 20] : « *Alors les efforts et la patience de l'observateur seront récompensés car, au lieu de laisser un dément devenir fou par accumulation d'incompréhensions entre lui et l'entourage, ils auront contribué à créer une démence civile, c'est-à-dire une maladie organique supportable tant par le malade que par son entourage.* » A y regarder trop vite, on pourrait considérer que l'on est dans cette première période d'observation chez les Levesque face à une démence incivile : les gardes en sont réduites au service minimum, Mr Levesque s'épuise, son épouse est très isolée et « maintenue » au domicile. Pourtant, le questionnement de la situation par le concept d'expérience pour chacun-e des protagonistes montre que la situation est plus complexe : ambivalente pour Mme Levesque, à nuancer d'un déploiement spirituel pour son mari et de façon inattendue, favorable pour Khadija. L'importance pour la vie morale d'adopter le point de vue de tous les partenaires de l'acte de soin en s'intéressant à l'effet pour chacun-e des actions des autres apparaît ainsi, permettant d'éviter de se laisser aveugler par l'évidence des normes et du point de vue des acteur-ric-e-s dominant la scène du soin.

2. Deuxième période : le lit médicalisé

Dégageons d'abord ce qu'est l'expérience de Mr Levesque durant cette période dans la mesure où il est à l'initiative de la bascule qui s'y opère. Des gardes y interviennent deux fois par semaine, les infirmière-s, deux fois par jour et une psychologue par ailleurs musicothérapeute (seul

terme que Mr Levesque utilisera pour la désigner) une fois par quinzaine dans le cadre d'un projet pilote soutenu par l'assurance maladie-invalidité⁴⁹.

2.1. Mr Levesque : « J'ai sauté sur l'occasion »

Lorsque je le retrouve en avril 2012, la première chose dont Mr Levesque me parle est du lit médicalisé qu'il a pu obtenir grâce à sa mutuelle, à la suite d'une demande de l'infirmière qui vient faire la toilette. A ma question de savoir ce qui l'a amené à appeler une infirmière, il me raconte :

Il y a eu un épisode atroce d'incontinence... (il cherche le mot, comme embarrassé, je complète : fécale) dans le lit. Il y en avait partout, j'en avais dans les cheveux. Pour une fois, elle n'a pas refusé la douche. C'était trop dur pour moi de continuer comme ça ! J'ai appelé le médecin, je ne savais pas qu'elle venait au domicile. Je lui ai raconté mes aventures, elle m'a parlé d'infirmières indépendantes qui étaient venues chez son père. C'est comme ça que ça a commencé. [...] Au début [en janvier 2012], on l'extrayait du lit et on la conduisait jusqu'à la salle de bain. C'est devenu trop difficile au niveau de la marche et l'infirmière a proposé d'installer un lit médicalisé et de faire la toilette au lit. Moi qui suis un procrastinateur, là pour une fois, j'ai sauté directement sur l'occasion, en deux ou trois jours, il y avait le lit. Le matelas [alternating] est venu après, quand il y a eu des problèmes d'escarres. Je dors beaucoup mieux depuis. J'avais peur de l'avoir à côté de moi, à cause de l'incontinence. Je dormais d'un sommeil léger.

Comme dans une part importante des situations observées où des infirmier·ère·s viennent faire la toilette et qu'il·elle·s décident de la faire au lit, un lit médicalisé est installé, ici dans la salle de séjour faute de place dans la chambre conjugale. Accepter de vivre avec la personne malade, c'est donc aussi accepter que le lieu de séjour soit marqué par la maladie. Mr Levesque s'en trouve soulagé mais j'entendrai aussi des conjoint·e·s regretter de ne plus pouvoir dormir ensemble. Je n'ai jamais eu écho de la prise en compte par les infirmier·ère·s de l'implication affective de la mise en place d'un lit médicalisé. Le fait pour l'aidant d'agir ainsi sur un coup de tête manifeste à la fois son extrême lassitude et son pouvoir sur la personne aidée.

⁴⁹ N'ayant pas observé de moments où elle intervenait, le rôle de cette psychologue n'apparaît que dans les échos des conséquences de ses interventions sur la situation des Levesque.

Comparant spontanément la manière dont il a vécu les deux périodes identifiées, Mr Levesque me dira lors de nos rencontres : « *Ma vie s'est considérablement améliorée. Vous êtes assise dans un appartement en ordre où tout le monde est bien, heureux. Elle, moi, les soignants. Mais avant... !* » La passivité de la première période a laissé la place à une reprise en main de sa situation, que j'observe au travers des initiatives prises durant les derniers mois (tant pour améliorer l'accompagnement de son épouse – on y revient – que pour lui-même). Il reconquiert l'espace du lit et de l'appartement. Ces changements sont rendus possibles par l'aide maintenant acceptée des professionnel-le-s. Des liens sont créés avec eux-elles, dont certains deviendront personnalisés (avec l'infirmière responsable, une garde, Khadija) qui permettent d'autres liens en dehors du soin (lorsqu'il sort de chez lui grâce aux gardes). Cette période semble donc pour lui celle d'une expérience. Pour autant, est-ce le cas pour sa compagne ? C'est ce que nous allons examiner ci-dessous.

2.2. Et pour Mme Levesque ?

Je demande à Mr Levesque comment son épouse a réagi à la mise en place du lit médicalisé : « *Eh bien curieusement, pour elle, dès la première fois, cela n'a pas fait de problème. Elle n'a jamais fait mine de vouloir en sortir. Dès que je remonte les barreaux, pas de problème [octobre 2012]* » ; « *Un voisin m'a dit que parfois, quand je ne suis pas là, elle secouait les barreaux. Mais quand je rentre, tout est calme.* » [Avril 2012]. Monsieur rit en me le racontant, faisant référence aux enfants qui, dès que l'adulte est là, arrêtent de « *faire des bêtises* ». Le matin, tant que les infirmier-ère-s ne sont pas passé-e-s faire la toilette (vers 11h) et que madame s'y trouve encore, le lit fait donc office de lit-cage ce qui permet à Mr Levesque de sortir sans crainte faire ses courses mais donne au lit encore une autre connotation pour son épouse. Se pose donc à nouveau dans cette période, cette fois par l'intermédiaire du lit dont les barreaux peuvent être remontés, la question de l'enfermement de Mme Levesque, ou pour le dire de façon plus générale avec A. Hennion et P. Vidal-Naquet [2015 (2)], celle de la contrainte. En dépit du rejet vigoureux de celle-ci au point de vue des principes, elle est, remarquent-ils, inhérente au soin, tant en institution qu'au domicile, fût-ce à bas bruit, parfois masquée par la ruse ou un consentement de surface. L'issue, poursuivent-ils, n'est pas de prétendre la faire disparaître, mais d'en reconnaître la présence et de la réfléchir, dans la perspective d'une éthique en situation, au sein de collectifs

permettant d'entendre plusieurs voix et ainsi de l'assumer comme un « tracas », toujours à questionner. Cette issue n'est pas à la portée de Mr Levesque (comme de la plupart des proches rencontrés), assumant seul l'essentiel des soins sans lieu pour affiner sa sensibilité morale aux questions soulevées par l'aide donnée, ici liées à la contention.

Dans sa réponse à ma question de l'acceptation par son épouse du lit médicalisé, Mr Levesque ne fait aucune référence à la portée affective de la séparation durant la nuit, loin du lit et de la chambre conjugale. Lors de l'entretien qui suit directement le décès de son épouse, alors que je lui demande ce qu'était devenu son rapport au corps marqué par la maladie de celle-ci, il revient spontanément sur la question du lit tout en me répondant (15.11.12) :

Au tout début, je lui mettais des langes qu'il fallait mettre quand elle était allongée, puis des langes-culottes, beaucoup plus faciles. Son corps était devenu pour moi un corps de bébé, un corps à langer. Je la voyais autrement. Quand le lit médicalisé a été installé, elle me disait parfois : « On devrait aller au lit ensemble ». Une fois, on est retournés à deux sur le lit. Cela a été un bon moment de tendresse mais j'ai senti qu'elle sentait que ce n'était plus sa place.

Si lors de cet entretien, le corps de Mme Levesque semble désertotisé par son mari, les propositions de madame d'« aller au lit ensemble » suggèrent que les choses n'ont pas évolué de la même manière pour elle, d'où le caractère sans doute plus problématique de l'exclusion du lit conjugal.

La fin de la mobilité

Ce qui est très frappant aussi par rapport à la première période, c'est que Mme Levesque ne peut plus marcher : elle reste dans le canapé où l'installent les infirmier·ère·s après la toilette jusqu'à la mise au lit autour de 18h. La dégradation de sa mobilité s'est jouée en quelques mois, d'octobre 2011, où la marche se fait plus hésitante à avril, où elle ne marche plus, un flexum s'installant progressivement. Pour expliquer cette réduction de la mobilité de Mme Levesque, il y a bien sûr l'évolution de la maladie. Peut-être aussi, le fait que rien n'ait été fait pour soutenir ses possibilités de marche : aucun·e kiné n'interviendra chez elle et rapidement après leur intervention, les infirmier·ère·s qui faisaient la toilette de leur patiente debout à la salle de bain après l'y avoir amenée considèrent que « *c'est plus facile au lit* » (entretien avec l'infirmière, septembre 2012), n'utilisant donc pas leurs deux passages quotidiens pour entretenir la marche. De plus, pour réduire l'agressivité de Mme Levesque, il-elle·s

imposent la prise d'un somnifère (!) avant leur passage ce qui accélère selon toute vraisemblance la réduction de sa mobilité.

La question de l'alimentation

L'effet d'une possible dénutrition de Mme Levesque sur la fin de la marche n'est pas à exclure : elle avait déjà beaucoup maigri durant la première période, elle le fait de façon spectaculaire pendant la seconde. La première fois que je la revois après l'installation du lit (en juin 2012), sa terrible maigreur me saute aux yeux. Il est connu qu'un amaigrissement difficile à expliquer peut accompagner le processus démentiel même lorsque la prise alimentaire est suffisante⁵⁰. J'ai vu durant mon enquête des personnes malades progressivement maigrir mais je n'ai vu personne aussi maigre que Mme Levesque, sans que cela ne semble troubler son mari ni l'infirmière : tous les os sont saillants, le visage émacié, les articulations du genou paraissent énormes par contraste avec la maigreur des cuisses, elle n'a plus de seins. Depuis la première période, le hachis Parmentier quotidien a été remplacé par le passage du service de « repas sur roues » de la commune (qui apporte un potage, un plat de résistance, un dessert), sur proposition de la cheffe de l'équipe des gardes en réunion de coordination. Mme Levesque ne recevra de la journée que ce plateau repas, son mari considérant que « *c'est amplement suffisant* » : rien le matin (c'est l'infirmière, arrivant à 11h pour la toilette, qui lui donne un verre de jus d'orange), le potage et le plat chaud à midi, le dessert à quatre heures ou le soir. Chaque fois qu'en ma présence, monsieur ou une garde lui proposeront quelque chose, madame mangera avec appétit, disant, lorsqu'on ne l'alimente pas suffisamment vite à son goût : « *J'ai faim* ». Vu mon émotion face à sa maigreur, je l'entendrai bien sûr avec une force particulière. Ayant assisté aux repas donnés par deux gardes, je vois la patience qu'il faut pour lui donner à manger.

⁵⁰ Ce lien est encore aujourd'hui mal compris [A. Manara *et al.*, 2014]. Les difficultés de nutrition et d'hydratation dans la démence sévère sont avérées : S. L. Mitchell, *et al.* [2009] observent ainsi que parmi les 323 patient-e-s souffrant d'une démence avancée en *Nursing Home* (région de Boston), 85 % souffrent de problèmes d'alimentation, qu'il s'agisse d'une diminution du poids, de problèmes de déglutition ou de refus de s'alimenter et de s'hydrater. L'efficacité des mesures pour répondre à ces difficultés sont encore à établir [Abdelhamid *et al.*, 2016]. Comme souvent, remarquons que les études portant sur les personnes démentes vivant au domicile sont beaucoup plus rares que celles réalisées dans un contexte institutionnel (trois sur les cinquante articles retenus dans l'article d'Abdelhamid *et al.*)

@1.3. Le temps du goûter avec une garde : les difficultés du geste alimentaire

Très troublée par ce qui me semble une insuffisance des quantités données à Mme Levesque (j'en rêverai la nuit), j'interpellerai à ce sujet les différentes intervenantes. Leurs avis sont très partagés. À l'exception de la psychologue et de Joëlle, la garde la plus investie dans la situation, ses collègues partagent mon sentiment ; elles me disent avoir à plusieurs reprises suggéré à Mr Levesque de donner au moins du Fortimel⁵¹, mais il ne semble pas convaincu. Quand je rencontre l'infirmière responsable en septembre 2012, je la questionne avec insistance à propos d'une possible dénutrition, vu qu'elle me semble a priori bien placée pour en juger :

Je lui demande si la prise de Fortimel ne serait pas appropriée : « On lui en a parlé mais il n'a pas encore décidé. Il nous dit qu'elle mange tout (...). Comme je connais bien le médecin, je lui ai demandé une prise de sang pour voir où elle en était, question état général. Finalement, c'est assez bon : elle manque de vitamine C et D mais aussi non, ça va. » Comme je lui demande si elle ne considère pas que madame est excessivement maigre : « C'est vrai que si je devais la piquer, je ne sais pas où je le ferais » (un tel pragmatisme professionnel me glace).

Alors que je comptais sur cet entretien pour m'éclairer, j'en ressors perplexe : les gardes et moi évaluons-nous mal la situation ? L'affaiblissement rapide observé depuis novembre-décembre 2011, l'endormissement depuis septembre et l'amaigrissement très marqué ne sont-ils pas des indices d'un possible problème de dénutrition ? On ne pourra pas trancher ces questions ici. Nous les reprendrons avec de nouveaux éclairages au chapitre suivant.

L'expérience de la toilette

Le lit médicalisé mis en place et l'agressivité éteinte par le somnifère, comment Mme Levesque va-t-elle vivre le moment de la toilette ? Lors de l'entretien du mois d'avril 2012, Mr Levesque me raconte :

Le matin, quand elle sent que l'infirmière va venir, elle se recroqueville dans son lit, comme une sorte de refus. Un jour, je lui ai dit « Tu ne dois pas avoir peur ». Elle m'a répondu : « Je n'ai pas peur, ça ne me plaît pas ! ».

⁵¹ Il s'agit de compléments alimentaires hyper protéinés. S'ils ne règlent pas bien sûr la question de la suffisance de l'alimentation, ils peuvent y contribuer.

On entend ici la voix de Mme Levesque, relayée par son mari, faite encore de refus malgré l'accoutumance. Toujours en avril, monsieur me raconte :

Dans l'équipe qui vient faire la toilette, il y a même un infirmier, bâti comme une armoire à glace mais très gentil. Quand il a fini la toilette, il lui fait un geste très doux sur le visage. Mon épouse l'accepte tout à fait bien. Mais un jour, il lui a dit – il parle la langue du peuple : « Je vais laver ton pet. Retourne-toi ! ». Ma femme a dit ou manifesté : « Comment ça ? »... Puis ça a continué.

Il rit, ne semblant pas s'émouvoir de l'inconvenance de l'infirmier. En octobre, il revient sur cette histoire, en tirant une autre conclusion : « *Elle a réagi. Ce n'est pas un mot de son vocabulaire. Il n'a plus jamais utilisé ce mot. Ni les autres infirmières. Ils ont dû se passer le mot.* »

Mme Levesque a pu faire entendre sa voix auprès de l'infirmier, de l'ensemble de l'équipe et de son mari, ce qui ne va pas de soi comme on peut le découvrir dans le supplément ci-dessous.

@1.4. Contre-exemple : un moment de toilette chez Mme Cardinael où sa voix est raillée

Lorsqu'en octobre, Mr Levesque me reparle de la toilette dans un tout autre contexte – celui de l'endormissement de madame durant de longues périodes de la journée – on sent le chemin parcouru : « *Maintenant, la toilette est devenue son meilleur moment. C'est là qu'elle est le plus éveillée. Elle tend les bras vers l'infirmière quand elle arrive comme pour un bisou.* » Il me raconte aussi (lors de l'entretien de feed-back après la remise de mon texte, 19.12.12) :

Au début, elle disait, pendant la toilette, en montrant l'appartement : « C'est laid, c'est moche ! » Après, quand elle s'est habituée à la toilette, quand elle a été apprivoisée, elle disait en regardant la lumière du matin entrer par la fenêtre : « C'est beau ».

Sans doute inspiré par le travail fait avec la musicothérapeute, Mr Levesque met de la musique pendant la toilette, ce qui a pu favoriser la détente de son épouse et une atmosphère de bien-être. Selon le moment de la journée – plus dynamique le matin, plus calme le soir – mais aussi l'âge de l'infirmier-ère – Fugain pour les anciens, Stromae pour les jeunes – Mr Levesque choisit avec attention le répertoire. Lui qui se décrit comme un procrastinateur va directement acheter un nouveau lecteur de CD lorsque le sien tombe en panne, ayant observé me dit-il

que sans musique, la toilette se passait moins bien. Remarquons aussi qu'il peut, en ce qui concerne la toilette, trouver une façon d'articuler son attention aux besoins culturels à celle pour les soins de base, ce qui n'avait pas été le cas durant la première période.

@1.5. La description d'une toilette pendant laquelle Mme Levesque peut vivre une expérience

Le fait que la toilette puisse être devenu un moment où Mme Levesque a prise sur son environnement est d'autant plus remarquable et d'une certaine façon étonnant que la mise en place de l'intervention des infirmières a été rude pour elle (par le somnifère, l'inattention à la préservation de sa mobilité et à la portée affective du changement de lit). On observe, le temps de la toilette, un retournement inattendu du soin, passant du rapport de force à un moment d'échange.

Passer de bons moments ensemble

Comme durant la première période, monsieur a le souci de partager des activités avec son épouse : ce sera finalement en trouvant comment sortir avec elle en chaise roulante qu'ils passeront ensemble d'heureux moments.

@1.6. Oser sortir avec la chaise roulante : une expérience soutenue par une psychologue, compromise par les gardes

C'est donc, comme dans la période précédente, par l'enrichissement⁵² d'activités de la vie journalière (la messe à la télévision, puis la toilette en musique et la sortie pour une promenade) plus que par des activités spécifiques (jeux ou lecture) que Mr Levesque trouve la façon de passer « *de bons moments ensemble* » avec son épouse. Mme Levesque va donc pouvoir enfin sortir (après au moins un an de « maintien » au domicile), et les récits de ces sorties par son mari témoignent de ce que ce sont pour elle et lui, pour eux ensemble, des moments appréciables. C'est aussi avec les gardes que des liens plus denses vont pouvoir se tisser.

@1.7. Comment les gardes renouent avec Mme Levesque

⁵² Cartwright, JC, Archbold, PG, Stewart, BJ, Limandri, B. [1994] reprennent ce terme aux alchimistes pour dire la façon dont le plomb de la vie quotidienne peut être transformé en or par la recherche de temps de plaisir partagés.

Pourtant, pendant la même période, sa présence s'impose moins aux personnes présentes que précédemment : tant les gardes que son mari ou moi-même parlons davantage en sa présence en ignorant celle-ci, même lorsqu'elle est éveillée. Son affaiblissement lui fait courir un nouveau risque, dont son éveil et son agressivité la protégeaient précédemment : celui de régulièrement disparaître aux yeux des personnes étant en sa présence.

Le renversement du rapport de force et l'ambivalence du soin

On peut voir le passage de la première à la seconde période comme relevant d'une inversion du rapport de force entre la personne malade et son entourage, qui se joue autour d'un coup de théâtre : la mise en place du lit médicalisé. Le pouvoir d'agir qui s'impose à autrui passe de Mme Levesque à son environnement soignant. On découvrira au chapitre cinq d'autres formes d'intervention qui évitent ce risque de rapport de force dans le soin et permettent de traiter les questions en suspens (ici en particulier, celles de l'alimentation et de la mobilité). Cette période ne peut bien sûr pas être réduite à ce retour de balancier. On y retrouve l'ambivalence du soin pour Mme Levesque : bien que les modalités du soin semblent contribuer à son affaiblissement, le fait que son entourage reprenne pied contribue à favoriser des moments d'expérience de soin pour elle, même lors des séquences les plus inattendues, comme pendant des toilettes pourtant mises en place tambours battant.

Les protagonistes du soin ne semblent pas percevoir les failles du soin mis en place, tendant à confondre leur bien-être, indéniablement accru avec celui de Mme Levesque. Cette confusion est d'autant plus problématique que la personne malade a peu de moyen pour faire valoir son point de vue sur ce qui se passe dans le soin.

3. Le dernier acte : « Salut l'artiste »

J'apprends avec émotion le décès de Mme Levesque par la psychologue qui me transmet la nouvelle à la demande de son mari. Je le rencontre quelques jours plus tard sur sa proposition pour qu'il me raconte les derniers moments de son épouse :

Tout est allé très vite. Lundi dernier, tout à coup, elle n'est plus parvenue que très difficilement à avaler. À partir de ce moment, elle était trop faible que pour quitter le lit. Mardi, elle a encore pu manger, puis plus que du liquide, à la

seringue, très lentement, très difficilement. L'infirmière m'avait montré comment humidifier sa bouche, avec un tampon. Le jeudi, même cela est devenu très difficile. Il y avait une garde ce jour-là. J'étais très inquiet. Je suis rentré vers cinq heure moins dix. La garde m'a dit « c'est la fin ». Je m'approche d'elle, je lui dis : « Coucou, c'est moi », je lui caresse la joue, elle me fait un immense sourire... et fini. Après ça, j'ai appelé les infirmières, elles sont venues à deux. Après, le médecin. La responsable m'a soutenu d'une façon... !

D'après l'infirmière responsable, l'équipe était bien au clair quant à la position de Mr Levesque par rapport à la fin de vie de son épouse, dont il a eu l'occasion de discuter avec la responsable de l'équipe infirmière : « *Ni acharnement, ni euthanasie* ». Du fait de l'extrême faiblesse de celle-ci durant ses derniers jours, son mari et l'équipe n'ont pas de doute quant au fait que l'alimenter par une sonde gastrique serait de l'acharnement. Autour de l'utilité de poser une perfusion pour hydrater son épouse, Mr Levesque est hésitant d'autant qu'au sein de l'équipe infirmière, les avis divergent. Finalement, il n'y aura pas de perfusion mais, jusqu'à la toute fin, des soins de bouche pour éviter la sensation de dessèchement. Quand je le rencontre quelques jours après le décès, il semble en paix avec la décision qui a été prise. Tout en ayant suivi une formation en soins palliatifs, l'infirmière responsable a proposé d'appeler une équipe de seconde ligne spécialisée : le temps d'appeler un médecin pour entamer le suivi, Mme Levesque sera décédée.

Son mari me raconte les funérailles laïques qu'il a préparées avec soin et dont il ressort apaisé. Il y eut plus de cent personnes : le fils de Mme Levesque, des ami-e-s, entre autres enseignant-e-s, mais aussi deux infirmières, Joëlle et sa responsable d'équipe, trois personnes du Café Alzheimer. Des textes avaient été préparés par lui-même, le fils de Mme Levesque, une des infirmières qui a accompagné son épouse. C'est à la fois son histoire qui a pu être évoquée (comme mère, enseignante, metteuse en scène) mais aussi son expérience de la maladie.

3.1. L'expérience de Mme Levesque

Le choix qui a été fait par son mari et par l'équipe infirmière de ne pas l'alimenter ni l'hydrater par perfusion correspond au consensus actuel en matière d'accompagnement en fin de vie. Mme Levesque n'a

pas eu l'occasion d'en parler préalablement avec son mari, ce qu'il me dira regretter par la suite⁵³.

Dans ses derniers instants, Mme Levesque a pu donner son sourire, et être pleinement reçue par son mari. L'a-t-elle attendu ? En tout cas, c'est juste après son retour qu'elle décède.

De façon posthume, elle a reçu un bel hommage, entre autres de celles et ceux qui avaient disparu du temps de la maladie et elle peut retrouver une place parmi eux-lles : la présence nombreuse à la cérémonie d'adieu, les textes prononcés, les applaudissements à la sortie du cercueil interprété par son mari comme un « Salut l'artiste ! » en sont quelques témoignages. L'hommage vient aussi de celles et ceux qui l'ont accompagnée durant sa maladie : les soignantes et son mari. Le texte prononcé par son mari lors de la cérémonie d'adieu s'achève par « *Tu auras été jusqu'au bout le professeur. Merci !* ». Par la formule choisie, Mr Levesque articule le rappel d'un trait important de l'identité passée de son épouse aux dernières années de sa vie où elle lui a enseigné la patience et l'altruisme, lui-même pouvant le reconnaître et l'en remercier.

3.2. L'expérience de Mr Levesque

Grâce à l'intervention de la garde, Mr Levesque va s'approcher de sa femme aux instants ultimes et recevoir son sourire, qu'il vit comme un dernier cadeau de son épouse, infiniment précieux.

@1.8 L'expérience des gardes des derniers moments et de l'après décès

Ce sourire inspirera le petit médaillon qu'il fera faire (reproduisant le visage d'un ange souriant de la cathédrale de Reims) pour remercier celles et ceux qui ont entouré son épouse, leur transmettant d'une certaine façon ce présent. Il va aussi recevoir un soutien très réconfortant – lui-même ne trouve pas de mot pour m'en parler – de l'infirmière responsable : le lien créé à l'occasion des soins se poursuit dans les premiers temps du décès (en plus de sa venue le soir-même, elle repasse dans la semaine qui suit, s'enquiert de ses nouvelles par SMS, ...). Fort de ses

⁵³ En 2012, la Fondation Roi Baudouin a lancé un appel à projets portant sur la « planification anticipée des soins » dans le contexte de la démence pour susciter des initiatives en la matière à la suite du constat d'une carence à cet égard [S. Carbonnelle, A. Declercq, N. Rigaux, A. Sevenants, 2014].

ressources culturelles et spirituelles, il va organiser une cérémonie dont il me parle avec enthousiasme, faisant de ce temps d'adieu une expérience.

L'accompagnement de sa femme et les liens créés à cette occasion vont remodeler ses investissements et son réseau amical en tout cas dans les premières années suivant le décès de son épouse : Mr Levesque abandonne son engagement dans l'école qu'il dirigeait pour se réinvestir dans les cafés philo et la mise en place d'un café Alzheimer dans sa ville, deux initiatives découvertes par l'accompagnement de son épouse. Le soin a créé un réseau qui demeure, même après le décès de la personne malade. C'est là une des facettes de la dimension politique du soin, qui a ici un caractère démultiplicateur, le lien de Mr Levesque à la cité devenant engagement de sa part pour le collectif, par l'intermédiaire de son action dans deux associations.

@1.9. L'expérience de la recherche

Chapitre deux

L'aide conjugée d'un homme de principe et d'une fille très maternelle

Deux questions laissées en suspens chez les Levesque seront nos fils rouges dans l'histoire de Mme Cardinael⁵⁴ : la façon dont son alimentation est prise en charge offre un contraste saisissant avec ce que l'on vient de découvrir chez les Levesque ; le débat moral entre Mr Cardinael et sa fille nous permettra de creuser les formes genrées du soin, au-delà du « point de vue de mec » signifié par Mr Levesque.

Tout comme Mme Levesque, Mme Cardinael est une femme de caractère : son itinéraire que me raconte son mari en témoigne, ainsi que son mode d'adaptation à la maladie. Quelques bribes de la première rencontre vont permettre d'entrer dans son histoire (7.09.11) :

Mr et Mme Cardinael vivent dans une petite maison d'une rue tranquille, dans un quartier modeste de Bruxelles. Monsieur vient m'ouvrir, en training noir, la veste ouverte laissant voir son torse : « Vous allez devoir attendre, l'infirmière est encore là. » Je m'attends à être installée dans une pièce à l'écart : Monsieur m'introduit dans la salle de séjour, transformée en chambre de madame, que je découvre les seins nus. Quand l'infirmière lui remet son pyjama, la toilette finie, madame crie. Monsieur intervient : « Doucement, Coco, tu vas faire peur aux voisins ! ». Madame rit et s'apaise. [...] Son mari et l'infirmière la portent pour la faire passer du lit au fauteuil. Elle a souvent le regard vide, mais le fixe parfois. Pendant tout l'entretien, elle passera du silence à la parole, marmonnant en français et le plus souvent en flamand, des phrases essentiellement jargonantes où quelques mots surnagent. Tout en parlant, monsieur

⁵⁴ Mes sources sont huit passages chez eux qui se sont étalés de septembre 2011 à janvier 2014 (madame décédant début février de la même année). J'ai été présente lors de trois toilettes infirmières, de deux passages d'une kiné, de trois repas donnés par des aides familiales et d'un repas donné par la fille des Cardinael. Ces passages ont été souvent l'occasion de longues conversations avec Mr Cardinael. J'ai réalisé un entretien avec Greta, l'infirmière de référence de Mme Cardinael (que l'on a rencontrée @1.4) et participé à une réunion de l'équipe infirmière.

la regarde souvent et l'interpelle. Par exemple, alors qu'elle vient de crachoter, il m'explique qu'elle faisait souvent cela avant lorsqu'elle n'était pas contente et l'interpelle : « Tu n'es pas contente, Coco ? ». Elle répond en jargonnant. Il enchaîne : « Ah, j'aime mieux ça, même si je n'ai rien compris à ton néerlandais. » Madame est francophone mais a fait ses études primaires en Flandre et c'est aujourd'hui souvent en néerlandais qu'elle s'exprime (sur fond de jargon), ce qui ne facilite pas les choses, son mari ne le comprenant pas.

Quand je les rencontre pour la première fois en septembre 2011, Mme Cardinael a 73 ans, monsieur 71 : les premiers signes de la maladie, repérés par une belle-fille infirmière remontent à 2004, le diagnostic ayant finalement été posé en 2006. Madame a longtemps refusé de consulter un-e neurologue. J'apprendrai par la fille de madame, après deux ans de rencontres, que le diagnostic posé a été une démence à corps de Loewi. Si je ne l'ai appris que si tard, c'est que Mr Cardinael, que je vois toujours en présence de sa femme, utilise systématiquement des détours pour parler de la maladie qui l'affecte vu qu'elle n'en a jamais été avertie. Il le fera jusqu'aux derniers jours de sa vie, même quand elle dort. Au moment où je fais sa connaissance, elle ne marche plus et ne peut tenir debout, en dépit de l'intervention de différents kinésithérapeutes. Elle se lance régulièrement dans de longs soliloques jargonnant, ou peut interagir dans une conversation. Son ton de voix et ses mimiques permettent souvent de deviner son humeur ou ses réactions.

Mr Cardinael souffre de névralgies chroniques qui sont apparues bien avant les problèmes de son épouse et dont le traitement implique des interventions chirurgicales annuelles. Il a fait toute sa carrière dans la presse, commençant comme employé, finissant à la direction des ventes. Madame a été secrétaire dans le secteur des assurances. Elle a arrêté de travailler à la naissance de leur second enfant (une fille, l'aîné étant un garçon).

A part sa fille, son frère et rarement son fils, Mr Cardinael n'a pas de contact avec la famille et les amis. Mme Cardinael n'a de relation qu'avec sa fille et son mari, en plus de ses contacts avec les professionnel-le-s. Son fils ne sait comment communiquer avec elle lors de ses rares passages, selon ce que m'en dit son père.

En septembre 2011, Mr Cardinael est aidé dans les soins à donner à son épouse par des infirmier-ère-s (matin et soir), une aide-ménagère (une fois par semaine) et une kiné. A partir de 2012, des aides familiales viendront tous les midis donner à manger à madame vu la difficulté de son mari à le faire. La fille de Mr et Mme Cardinael est très

présente : pendant dix mois tous les jours (pour alimenter sa mère le midi), ensuite minimum tous les WE. Elle est un appui important pour son père et une actrice majeure du soin reçu par sa mère.

1. Autour de l'alimentation de Mme Cardinael

On questionnera la possibilité pour Mme Cardinael de faire une expérience de la manière dont ses difficultés à s'alimenter seront résolues en s'appuyant d'abord sur le récit qu'en font son mari et sa fille, ensuite sur l'observation d'un repas donné par cette dernière.

La chronique de l'alimentation

L'histoire des démêlés de Mr Cardinael avec l'alimentation de son épouse se déroule en trois épisodes. Elle démarre comme suit (7.09.11) :

Quand ça allait bien, on allait au Shopping pratiquement tous les jours, pour se changer les idées. Elle ne mangeait que de l'américain sans condiment. Elle ne voulait rien d'autre. Puis, elle n'a plus voulu d'américain. Uniquement du tiramisu, du riz à la crème, ... On m'avait conseillé de lui donner du Fortimel. Elle ne voulait plus ni purée, ni viande. Elle fermait la bouche : rien à faire.

Dans un premier temps, Mr Cardinael demeure impuissant face au refus de sa femme de manger autre chose avec lui que du sucré. On retrouve, ici en matière d'alimentation, le rapport de force observé chez les Levesque concernant l'hygiène : dans sa faiblesse, Mme Cardinael parvient à imposer son refus de certains aliments et de l'aide de son mari pour lui donner à manger, ce qu'elle ne peut pourtant plus faire seule. Ce refus est-il ciblé contre lui comme il le pense ? Manque-t-il de la patience et des dispositions pour chercher comment déjouer ce refus ? Jusqu'à la fin de l'histoire en tout cas, il ne donnera plus à sa femme que les repas sucrés qu'elle accepte, soir et matin, alors même que le rapport à l'alimentation de celle-ci va évoluer.

Le deuxième épisode voit l'entrée en scène de la fille des Cardinael : « Il y a quelques mois, ma fille a dit : « On va quand même réessayer » ». Lorsque je la rencontre chez ses parents deux ans plus tard, elle revient sur cette période (14.09.13) :

Je suis venue tous les jours pendant 10 mois. Elle fermait la bouche, ou elle recrachait, comme les bébés (elle me montre). Alors, je la faisais rire et je profitais

qu'elle ait la bouche ouverte pour lui donner. J'ai beaucoup observé aussi ce qu'elle aimait. J'ai cherché des idées sur internet. A la fin, j'ajoutais du sucre dans la purée de carottes : ça allait mieux.

Contrairement à son père, la fille ne capitule pas devant les refus de sa mère (qui a commencé à sérieusement maigrir) et assume la responsabilité de répondre à son besoin d'une alimentation équilibrée en lui donnant elle-même à manger. Une pause-carrière qu'elle a prise pour d'autres raisons que les soins à sa mère lui en offrira la possibilité. Dans le récit qu'elle m'en fait, elle semble utiliser deux stratégies en tant que *care giver* : la ruse⁵⁵ et la recherche active de ce qui pourrait plaire à sa mère (en étant attentive à sa réponse). Le tout fonctionne et Mme Cardinael se remet à manger autre chose que du sucré, souvent même on le verra, de bon appétit. Elle reprend du poids.

Après avoir réacclimaté sa mère à une alimentation non exclusivement sucrée, la fille de Mme Cardinael reprend son travail tout en veillant à passer le relais à des aides familiales (elle sera là lors de leur premier passage). Elle garde donc la responsabilité de répondre au besoin de sa mère tout en confiant le *care giving* à des professionnelles, en la présence active de son père.

@2.1. Trois récits de repas donnés par des aides familiales : des difficultés à trouver comment donner à manger à une personne adulte

Le geste alimentaire, une métonymie du care

Repensons ensemble les difficultés de l'alimentation de Mme Cardinael et de Mme Levesque. Si l'on pense au fait que veiller à une alimentation suffisante et équilibrée peut apparaître comme une métonymie du *care* (défini comme contribution à l'entretien de la vie), on comprend mieux comment chacun de ses quatre temps identifiés par J. Tronto comporte sa part de difficultés, tant la charge réelle et symbolique du geste alimentaire est forte.

⁵⁵ A. Hennion, P. Vidal-Naquet (dir.) [2012] ont beaucoup développé la place et les formes de ruse, plus ou moins légitimes dans le soin.

Se soucier de⁵⁶ (*caring about*, premier temps du *care*) consiste à identifier les besoins de la personne vulnérable et, par-là, à reconnaître la nécessité du soin. Ici, s'inquiéter du problème éventuel de la prise alimentaire peut être difficile, tant pour le-a proche que pour les professionnel-le-s puisque c'est oser reconnaître une faille – tellement radicale qu'elle en est angoissante – du *care*. C'est ce qui n'a pas été possible chez les Levesque. Le besoin étant identifié – ce que fait Mr Cardinael – encore faut-il assumer la responsabilité d'y trouver une réponse (*taking care of*, deuxième temps du *care*) et à en organiser la prise en charge, en passant la main à d'autres si l'on ne peut pas le faire soi-même. Dans ce cas-ci, cela suppose de reconnaître les limites de sa capacité à nourrir la personne malade, le refus éventuel de celle-ci et la possibilité que d'autres s'en sortent mieux. C'est d'autant plus difficile que l'on est l'époux, censé être le plus proche : il va falloir renoncer à ce pouvoir d'aider. Sans doute est-ce la difficulté éprouvée dans un premier temps par Mr Cardinael. L'intervention de sa fille va se révéler décisive : qu'elle arrive à alimenter sa mère est présenté par Mr Cardinael comme extraordinaire (ce qui le dédouane de ne pas y être arrivé) et est aussi plus acceptable que si cette prouesse avait été celle d'un-e professionnel-le, du fait de sa proximité. Le moment-même du soin (ou *care giving*, troisième temps du *care*) peut requérir un engagement important, qui pour la fille des Cardinel a été fait de ruse et d'attention aux goûts de sa mère. Il suppose aussi que soient trouvées des manières de donner à manger à un-e adulte en dehors de l'ornière des façons de faire avec les jeunes enfants (ce que ne réussissent pas à faire les aides familiales, cf @2.1). Prendre en compte la réponse de la personne malade aux soins donnés (sa *responsiveness*, quatrième temps du *care*), ici en particulier, l'expression de sa satiété semble plus difficile que de répondre à la manifestation de son appétit (on peut le voir @ 2.1.), tant se superposent de façon irréfléchie l'image de la soignante et celle de la nourrice. Pour approfondir ce quatrième temps de la réponse de Mme Cardinael à son alimentation par autrui, observons un moment de rencontre entre elle et sa fille autour d'un repas donné par cette dernière. Il donnera lieu à une discussion entre son père et elle quant à leur façon respective de prendre soin qui nous aidera à avancer

⁵⁶ Je reprends la traduction des quatre phases du *care* proposées par H. Maury, le traducteur de *Moral boundaries* sous le titre de « Un monde vulnérable », La Découverte, Paris, 2009

dans notre compréhension de ce qui s'est joué autour de la reprise d'une alimentation plus équilibrée.

A l'occasion d'un repas : le débat moral entre père et fille sur leur posture respective de care giver

Vu l'insistance de Mr Cardinael dès notre première rencontre sur le rôle très important joué par leur fille⁵⁷, je lui demande après quelques mois de pouvoir la rencontrer. Mr Cardinael a-t-il certaines réserves à cet égard ? La rencontre sera en tout cas difficile à organiser et c'est finalement deux ans plus tard que j'en fais la connaissance lors d'un de ses passages chez ses parents. La surprise face à ce que je découvre est totale (14.09.13) :

Dès que la fille des Cardinael entre dans la pièce, elle salue sa mère d'une voix très chaleureuse mais qu'on utiliserait pour parler me semble-t-il à un nouveau-né ; elle gazouille, à la limite jargonne avec sa mère. Quasi immédiatement s'entame une discussion entre le père et la fille quant au ton à utiliser pour s'adresser à madame qui reprendra à différents moments et dont je rassemble les éléments ici. Cet échange a lieu sans agressivité mais est vif. Par exemple, à un moment où ils sont tous les deux dans la cuisine, monsieur dit à mi-voix à sa fille : « Elle n'est tout de même pas à ce point diminuée ! ». A un autre moment, la fille me dit, en riant : « Parfois, quand elle était mieux, elle imitait mon ton de voix « Gna gna gna » » (j'imagine tout à fait madame dans ce rôle). Elle se défend : « Mais c'est ma manière d'être, très maternelle, je suis comme ça aussi avec mes enfants ! ». Plus tard : « Elle est malade ! Moi, si j'étais malade, j'aimerais bien qu'on me parle comme ça, tout gentiment ». Monsieur : « Mais je lui parle gentiment, mais pas comme à un enfant ! » Plus, tard, il y revient : « Même à mes enfants je ne parlais pas comme ça. Je n'ai jamais utilisé que les mots propres. » Comme à un moment, je ne peux m'empêcher de rire de la tournure que prend le débat, monsieur me dit, très sérieusement, sans m'en vouloir, mais en me faisant comprendre son émotion et sa douleur morale : « Mais ça me fait quelque chose vous savez d'entendre quelqu'un qui parle comme ça à un adulte ! Et à un proche ! Si c'était à n'importe qui, je m'en foutrais, mais à un proche ! Et, en plus, parler comme ça à sa mère ! » Et la fille de redire : « Mais c'est comme ça que je suis, je ne peux pas faire autrement ! » Ceci dit, il est indéniable qu'à ce régime – fait aussi de caresses et d'un bain de paroles – madame s'anime alors qu'avant

⁵⁷ J'apprendrai qu'elle est mariée, avec deux filles qui font des études supérieures tout en vivant encore à la maison. Elle travaille dans une banque (je ne sais pas dans quel type de fonction).

l'arrivée de sa fille, elle ne disait rien, affalée sur le côté de son fauteuil, le visage un peu déformé par un rictus.

Sa fille lui fait répéter certains mots, de préférence « maman », Mme Cardinael le répète une fois. Monsieur : « Oui, et alors, parfois, elle répète “maman, maman...” comme si elle appelait » (et il semble trouver cela particulièrement triste). Sa fille enchaîne : « Oui, une fois, elle m'a dit : “Tu veux bien être ma maman ? m'adopter ?” » (Elle réalise manifestement le lien avec le ton qu'elle adopte... mais ne s'en dépare pas). Dans le même registre, plus tard, elle lui demande « Maman, c'est qui ? Comment je m'appelle ? C'est Gérard ? » Sa mère ne répond pas. (...) Alors qu'elle lui donne à manger, elle lui demande : « Tu as encore faim ? » Sa mère répond : « Non ». La fille continue à lui donner à manger comme si de rien n'était.

Parfois, quand j'arrive et que je dis « Bonjour maman, ça va ? » elle fait une mimique, les yeux au ciel – sa fille l'imité – comme pour dire « Bof, pas terrible ! ». Sa fille me glisse (à un moment où monsieur est allé ouvrir à son beau-fils qui arrive) : « Je lui dis de lui parler, que c'est très important, sinon elle est là, toute seule. Il faut qu'elle entende quelque chose, qu'il y ait de la vie. Quand il n'est pas dans la pièce, qu'il lui mette au moins la radio ! ».

Pendant ces échanges, nous entourons madame : sa fille sur un accoudoir du fauteuil où est allongée sa mère, en lien permanent avec elle, monsieur de l'autre côté du fauteuil, appuyé sur le radiateur, moi sur une chaise où monsieur m'a proposé de m'installer, devant elle. Après le repas, madame entre doucement dans la sieste alors que nous continuons nos échanges dont elle est le centre. Quelque chose de doux se dégage de la scène.

Durant mon enquête, c'est la seule fois où j'ai été témoin d'une mise à distance par les proches de leur propre façon d'être dans la relation. A l'instigation de Mr Cardinael – mais sa fille n'est pas en reste – un débat se développe dont monsieur me dira qu'il les occupe de façon récurrente. On peut y voir un signe d'attention à Mme Cardinael, un souci de son mari et de sa fille pour ce qu'elle peut éprouver face à deux styles bien distincts de prendre soin. Explicitons ces deux postures et leurs effets en termes d'expérience pour Mme Cardinael.

La fille de Mme Cardinael se réclame d'un style maternel. En allant plus loin dans la direction qu'elle indique, nous pourrions parler ici de maternalisme⁵⁸ associant l'irrespect pour le statut d'adulte de sa mère (par le ton de voix, les appels à répéter des mots, à nommer son mari,

⁵⁸ Si l'on suit la définition qui en est proposée en ligne par le dictionnaire C.N.R.T.L. : « tendance abusive à imposer une protection maternelle ou de style maternel ou une domination féminine. » A. Moras [2013] le conçoit comme une combinaison des rôles nourriciers et affectifs attribués aux femmes au sein des familles avec un irrespect pour l'adulte autonome.

sa fille, ...) à un engagement fort visant l'entretien de sa vie et du lien affectif à elle. Comment Mme Cardinael y répond-elle ? En évoquant d'abord ce dont j'ai été témoin, elle s'éveille alors qu'avant l'arrivée de sa fille, elle était amorphe. Selon ses réponses rapportées par sa fille, elle peut (ou a pu) adopter une position subtile, oscillant entre l'irritation ou l'ironie (« *gna gna gna* ») et la reprise décalée de la position régressive qui lui est suggérée et qu'elle perçoit comme telle (« *Tu veux être ma maman ? Tu veux m'adopter ?* »). Cette attention de la fille aux réponses de sa mère, le crédit qu'elle leur apporte en les racontant sont une façon de la reconnaître comme interlocutrice en faisant entendre sa voix, ce qui fait contraste avec la tonalité générale débilite de son mode d'interaction.

On a dit comment le geste alimentaire pouvait être considéré comme une métonymie du *care*. Avec G. Durand [1992, p. 293], on peut faire un pas de plus en se focalisant sur le temps du *care giving* et montrer comment l'aliment – de façon archétypale, le lait, contenu de la mère – est indissociable de son contenant, la mère elle-même, autre forme de métonymie, cette fois entre l'aliment et la mère nourricière (plus largement, la personne qui nourrit). Refuser l'aliment peut alors être vécu – douloureusement, comme par Mr Cardinael – comme refus de la personne qui nourrit. A l'inverse, ingérer l'aliment permet, poursuit G. Durand, la communion, l'union mystique avec celui-celle qui le donne. La communication entre mère et fille passe elle aussi par cette union pouvant être vue comme une confusion, la fille allant jusqu'à un quasi-jargonement, se confondant avec sa mère. Fallait-il aller jusque-là pour que reprennent l'alimentation et la vie de Mme Cardinael ? C'est en tout cas par le truchement de ce registre fusionnel que son élan vital a repris vigueur.

Au-delà du cas particulier de l'alimentation tout en l'englobant, l'analyse proposée par J. Dewey de la détermination réciproque des moyens et des fins⁵⁹ est elle aussi éclairante. Les moyens utilisés par la fille des Cardinael entretiennent la vie de sa mère et les liens avec elle (la finalité poursuivie) mais en dégradant le statut d'adulte et d'interlocutrice de celle-ci, donc aussi la qualité de la vie et du lien noué, ce dont sa mère

⁵⁹ C'est une thématique récurrente dans son œuvre. Elle est développée entre autres dans « La formation des valeurs », le chapitre neuf de « Expérience et nature » où J. Dewey déconstruit la distinction radicale des moyens et des fins héritées des grecs, mais aussi dans « L'art comme expérience », par exemple p. 114 [2006] : « La forme du tout (...) est présente dans chacune de ses parties. Réaliser et achever sont des fonctions continues et non pas de simples fins, localisées à un seul endroit. »

s'irrite parfois et qui choque son père. On pourrait dire qu'à l'inverse de Mr Levesque laissant faire sa femme sans empiéter sur son territoire, la fille de Mme Cardinael est pleine de sollicitude envers la fragilité de sa mère mais en en faisant trop⁶⁰. Elle risque, par son mode d'adresse et le non-respect de l'expression de sa satiété de la discréditer.

En utilisant enfin le vocabulaire des éthiciennes du *care*, on peut considérer que Mr Cardinael, proche en cela d'une éthique de la justice, est attaché à un principe abstrait, valant en toute circonstance : le respect du statut d'adulte de sa femme. Ce principe trouve ici à s'appliquer au mode d'adresse mais j'en ai eu d'autres exemples, comme lorsque Mr Cardinael me dit avoir trouvé « *inhumain* » d'avoir eu à bloquer sa femme sur une chaise par une écharpe pour pouvoir aller faire ses courses sans risquer qu'elle ne tombe alors qu'elle marchait encore mais avec difficultés. Sa fille, plus proche de l'éthique du *care*, est focalisée sur l'entretien de la vie de sa mère et des liens à elle (finalités génériques de l'éthique du *care*), sans s'encombrer de principes. Dans cette situation, on observe la combinaison des éthiques du *care* et de la justice, toutes les deux concourant au développement moral de chacun-e, donateur-trice ou donataire du *care*, que préconisent les éthiciennes du *care* [par ex. C. Gilligan, 1982 ou Friedman 2005]. Ici, cette combinaison des perspectives morales se fait par la collaboration de deux personnages incarnant un type d'éthique, œuvrant ensemble au soin de Mme Cardinael : lorsque le zèle de sa fille se teinte de maternalisme, monsieur est là pour mettre en œuvre ses principes de respect à l'être humain adulte dans sa propre manière de s'adresser à son épouse ; lorsqu'il jette le gant en matière d'alimentation, sa fille s'investit dans sa mission nourricière.

Alors que le plus souvent, un-e seul-e proche s'acquitte de l'essentiel de l'aide (je l'ai constaté dans mon enquête et la littérature du soin en atteste), on découvre avec les Cardinael tout l'intérêt, pour la personne aidée (et pas seulement pour limiter la fatigue de l'aidant-e) de pouvoir compter sur plus d'un-e proche, ce qui accroît ses chances de faire du soin

⁶⁰ On retrouve, dans le contraste entre la vision du respect de ces deux personnages la distinction opérée par J.L. Genaer [2008] entre les formes inflatoires des deux figures du respect : Mr Levesque identifie le respect au retrait en surestimant les capacités de discernement de son épouse au contraire de la fille de Mme Cardinael qui « répond à l'appel » constitué par la vulnérabilité de sa mère mais de façon excessive en niant son statut d'adulte et certaines de ses réponses au soin.

une expérience par la complémentarité potentielle des postures de *care giver* de celles et ceux qui interviennent.

Une expérience aux multiples facettes

En nous focalisant sur un seul besoin et non des moindres, celui de s'alimenter, on retrouve la multiplicité des dimensions de l'expérience déjà mise en évidence à propos de Mme Levesque : du point de vue de l'entretien de la vie de Mme Cardinael, il est indéniable que le fait que sa fille, puis des professionnelles, parviennent à l'alimenter de façon équilibrée a contribué à sa vitalité jusqu'au terme de la maladie ; du point de vue du type de lien créé avec elle à cette occasion entre autres, on peut être plus dubitatif·ve quant à l'expérience qu'elle y trouve, plus d'éveil le jour où je les rencontre mais aussi un maternalisme qu'elle a commenté parfois avec un recul ironique. Le fait qu'elle puisse compter non seulement sur l'aide de sa fille et des professionnelles mais aussi sur celle de son mari lui donne l'occasion de bénéficier par ailleurs d'une relation davantage respectueuse de son statut d'adulte. L'ensemble lui a permis de trouver, même avec des moyens limités – son ricanement, ses mimiques, l'expression de sa sensibilité à la différence des personnes qui en prennent soin – des façons de compter pour ses proches et de voir sa vie et sa présence soutenues.

2. L'expérience de Mr Cardinael : « C'est une autre vie »

Écoutons Mr Cardinael à propos du fait de garder son épouse à la maison (20.09.11 ; 14.09.13) :

Il y en a beaucoup qui ne le ferait pas. Je vois autour de moi : mon frère, mon beau-fils, mon fils, je ne crois pas qu'ils le feraient, en tout cas aussi longtemps. Ils choisiraient la facilité. [...] C'est une autre vie. C'est un choix. Je comprends qu'on puisse ne pas le faire, c'est vraiment une autre vie.

C'est donc une vie, même si elle n'est pas facile, contrairement au « *ce n'est plus une vie* » entendu chez d'autres proches. Trouve-t-il un équilibre entre le soin donné à son épouse et celui qu'il se doit (en suivant un des principes de l'éthique du *care*) ? Et en quoi l'arrangement trouvé est-il marqué par le genre, comme le suggère Mr Cardinael en ne se comparant qu'aux hommes de sa famille ?

Premier aspect favorable à cet équilibre, le temps pour lui que Mr Cardinael parvient à conserver, malgré le volume des tâches à accomplir.

@2.2. La journée-type de Mr Cardinael : un rythme scandé par le passage des professionnel-le-s

Contrairement à d'autres proches que l'on rencontrera, il ne se sent pas tenu d'être dans une vigilance constante à l'égard de son épouse. Par ailleurs, il ne « perd » aucune minute du temps que lui laisse le soin à l'entretien et l'aménagement de la maison ou même à son alimentation. « *Maintenant, on campe* », me dira-t-il pour décrire l'aménagement du premier étage (cuisine et salle de séjour transformée en chambre) : vu l'exiguïté de la salle de séjour, le lit médicalisé, le fauteuil de Mme Cardinael, la petite table avec le matériel infirmier et le meuble avec le linge de rechange prennent quasiment toute la place. Dans un premier temps, il y a juste l'espace pour un autre siège, ensuite, la taille du fauteuil de madame (choisi par sa fille) ayant augmenté, il n'y a plus pour Mr Cardinael qu'une chaise pliante où s'asseoir. Dans la cuisine, pas de table. Il y mange debout : « *Deux sandwiches le matin, des plats préparés, une petite crème le soir. Le WE, je fais plus : une omelette, un jour, un œuf dur le lendemain (il le dit sans rire). J'ai toujours fait cela.* »

Il me dit un jour (20.09.11), constatant le piteux état du bas des portes endommagées par les chiens :

La maison est comme elle. Quand elle allait bien, la maison aussi. J'avais le temps d'y travailler. Maintenant qu'elle va mal, je n'ai plus le temps de m'en occuper. Ça part un peu à vau-l'eau. (Je repense à « L'écume des jours » de Boris Vian, où la maison rétrécit avec la maladie de la femme aimée).

Il y a cette image très forte de la maison comme métaphore de son épouse. Il y a aussi le choix qu'il fait de ne pas y consacrer le peu de temps dont il dispose de façon à pouvoir se reposer et vaquer à des occupations qui lui plaisent. En découvrant cette situation, mon premier mouvement fut de considérer qu'il y avait là un manque d'attention à soi. Plus justement, il s'agit sans doute d'une forme – genrée⁶¹ – de souci de soi, qui ne correspond pas à mes standards (féminins) d'un lieu de vie agréable

⁶¹ Les analyses de l'emploi du temps des hommes et des femmes [L. Ricroch, 2012] montrent bien que, bricolage et jardinage mis à part, les femmes consacrent beaucoup plus de temps à l'entretien du domicile et à la préparation des repas, les hommes conservant plus de temps pour leurs loisirs.

ou d'une alimentation adéquate, mais qui laisse davantage de temps au loisir.

Second aspect de l'équilibre qu'il trouve entre souci de soi et soin d'autrui, la façon dont il apprécie les liens aux autres que le soin donné lui donne l'occasion de nouer. Envisageons d'abord ce qu'il trouve dans le rapport à son épouse. Il est très attentif à toutes les marques, mêmes ténues, de reconnaissance (aux deux sens du terme) qu'elle lui offre : il note ainsi sur un papier (qu'il me montre un jour) les mots qu'elle lui a dits (« *Merci mon coco, tu es gentil* ») ou se réjouit de voir le contentement de sa femme lorsqu'il entre le matin dans la pièce de séjour où se trouve son lit. Pour autant, il semble davantage animé par le souci de rencontrer ses besoins que par des motifs de satisfaction personnelle (contrairement à Mme Van Bol que l'on rencontrera au chapitre suivant). Le lien à sa fille s'est très vraisemblablement resserré par leur souci commun de Mme Cardinael, mais aussi l'un-e de l'autre : elle l'appelle tous les jours pour prendre de leurs nouvelles, vient garder sa mère ou trouve parfois une garde pour qu'il puisse partir un ou deux jours afin de se reposer ou se soigner. Il vit aussi les rapports avec les professionnel-le-s qui interviennent chez eux comme un appui pour lui, en dépit de certaines réserves.

@2.3 Le soutien reçu des professionnel-le-s

En comparant son « choix » d'aider à celui d'autres hommes de sa famille plutôt qu'à tous les membres de celle-ci, Mr Cardinael semble considérer que la question de l'aide apportée par les hommes à leur épouse se pose différemment que pour les femmes à l'égard de leur conjoint. Comment le fait d'être un homme est-il intervenu dans le récit ? Dans le souci pris de son épouse se sont manifestées les faibles dispositions de Mr Cardinael à prendre en charge les dimensions matérielles et corporelles de son existence : préparer les repas, les lui donner, se préoccuper de sa tenue (cheveux, vêtements) ou de son confort (meublement adapté) ne lui sont pas familiers. En même temps, son souci principaliste (genré si on suit C. Gilligan) de respecter le statut d'adulte de sa femme est appréciable pour elle, sans lui porter préjudice entre autres grâce aux dispositions au *care* de sa fille qui complète l'aide apportée. De façon un peu différente mais dans le même esprit, la façon dont il prend soin de lui peut apparaître à la fois comme un handicap – il laisse aller la maison, « campe », mange debout n'importe quoi – mais en même temps comme une capacité à se garder du temps pour lire ou se reposer. Alors que la

littérature consacrée au soin a beaucoup souligné les dispositions genrées des femmes au soin, il est intéressant de constater, avec Mr Cardinael, qu'il existe des dispositions tout aussi genrées des hommes à se soucier des autres (ne faisant pas fi de certains principes) et d'eux-mêmes (en maximisant les temps de loisir accessibles).

@2.4. L'expérience de la recherche : d'une entrée ratée au partenariat

Chapitre trois

Une adaptation réussie

Dès la première rencontre avec les Van Bol dont le nom m'avait été suggéré par le centre de jour où avait séjourné monsieur, j'ai eu l'intuition de découvrir des expériences du soin, tant pour Mr Van Bol que pour son épouse. Le récit qui suit et son analyse viendront conforter cette première impression ce qui nous permettra de déployer de nouvelles formes de l'expérience. L'implication de Mme Van Bol dans le *care* de tous ses proches nous aidera à poursuivre notre exploration des dimensions générées du soin.

Quand je rencontre Mr et Mme Van Bol en octobre et décembre 2012⁶², ils ont alors tous les deux 58 ans. Il s'agit donc d'une personne malade « jeune »⁶³, même si cette caractéristique interviendra peu dans le récit, sauf pour constater les effets du travail (trois jours semaine) de Mme Van Bol. Monsieur décèdera en avril 2013 après dix ans de maladie, le diagnostic de maladie d'Alzheimer ayant été posé trois ans après les premiers symptômes. Les Van Bol vivent dans une maison bel étage, avec trois pièces en enfilade, située au sein d'un quartier modeste de Bruxelles. A front de rue, dans ce qui était le salon, le lit médicalisé de Mr Van Bol ; côté cour, une cuisine dans laquelle a été installée une douche et où nous nous tiendrons lors de nos rencontres, au milieu, un salon télé avec un ordinateur. A mon arrivée, je constate que l'escalier qui

⁶² J'ai passé deux matinées avec eux (7h d'observation), assistant au lever, au petit-déjeuner et à la toilette de Mr Van Bol tout en discutant avec son épouse, puis une demi-heure au téléphone après le décès de monsieur.

⁶³ Dans le contexte de la pathologie démentielle, sont considérées comme « jeunes » les personnes atteintes avant 65 ans. Le souci pour leur situation et celle de leurs aidant-e-s s'est fait plus vif ces dernières années, même si la prévalence de la maladie est beaucoup plus faible dans ce groupe que chez les personnes plus âgées (entre 67 et 81 pour 100 000 dans la population générale contre 5 % environ chez les plus de 65 ans selon les études rassemblées par P. Werner, I. Stein-Shvachman et A. D. Korczyn [2009].

conduit au bel étage a été équipé d'un monte-escalier électrique ; le mur n'a pas été replafonné. J'apprendrai que les travaux (la douche et l'escalier) ont été effectués par le frère de Mme Van Bol. Monsieur est d'origine néerlandophone. Il a travaillé comme voyageur de commerce avant de devenir cadre dans une société d'assurances. Madame appartient à la seconde génération de l'immigration italienne (son père était mineur) ; au moment des rencontres, elle travaille à mi-temps au service comptabilité d'une entreprise de la grande distribution sans avoir de titre scolaire spécifique, ayant commencé à travailler très jeune. Ils ont trois enfants, de jeunes adultes, dont une fille qui habite à l'étranger.

Les trois jours où Mme Van Bol travaille – de 7 à 14h – des infirmières viennent faire la toilette de son mari et des gardes à domicile assurent une présence.

1. Mr Van Bol : faire du soin une expérience

Mr Van Bol ne parlant plus du tout au moment où je le rencontre – il marmonne parfois, sans que plus aucun mot ne se détache – mon seul recours sera ici l'observation de sa manière d'être au monde, en particulier au moment du soin. Quelques passages de mon journal de terrain à propos de la première rencontre sont révélateurs de la situation des Van Bol (1.10.12) :

Quand j'arrive vers 9h30, Mr Van Bol dort encore. Son épouse propose que nous commençons à parler le temps qu'il se réveille. Vers 10h30, elle va le réveiller. Madame lui en laisse le temps puis quand elle l'aide à se lever, elle reste un moment sans avancer, debout face à lui, les deux mains dans les siennes : « Il faut qu'il trouve son équilibre ». Petit à petit, elle lui lâche une main, puis l'autre et monsieur marche seul, à petit pas, en partant parfois vers l'arrière. « Il commence à avoir des problèmes d'équilibre ». Mr Van Bol est grand, maigre, avec une petite tête qu'il dodeline dans des inclinaisons improbables. Son regard est difficile à capter, laissant souvent une impression de vide. Quand je le salue en lui prenant la main, il marmonne. Parfois, un vague sourire éclaire son visage.

Au réveil, les premiers mots de son épouse pour lui sont, sur un ton affectueux : « Tu dors encore, Van Bol ? » (elle m'expliquera par la suite qu'elle l'a toujours appelé comme cela, ou parfois « Boletje⁶⁴ »). Comme il est mouillé – la protection qu'il porte et l'alaise sur laquelle il dort n'ayant pas suffi – elle

⁶⁴ Diminutif néerlandais de « Bol », qui donnerait quelque chose comme « petit Bol ».

hésite à commencer par le déjeuner, de peur qu'il ne prenne froid. Elle lui demande : « Qu'est-ce qu'on va faire ? D'abord déjeuner ou d'abord te laver ? J'ai peur que tu prennes froid mais à cette heure, tu dois avoir faim ! » Elle opte pour le démarrage déjeuner : jus d'orange frais « pour les vitamines » et les deux tartines qu'elle s'était préparées mais qu'elle n'a pas mangées. Elle m'explique le temps que cela met parfois de lui donner à manger et à boire, puis : « C'est pour ça que je me demande comment ils font dans les homes » ; dans la foulée elle s'adresse à lui : « Toi et moi, on n'a que ça à faire, pas vrai Jules, mais eux ? ». Pendant tout le temps du repas et de la toilette, elle alterne les moments où elle me parle et ceux où elle le regarde et lui adresse la parole. Elle est très douce, paisible dans ses gestes pendant qu'elle lui donne à manger. Quand le repas est fini, elle le rase : « J'ai vu au home une aide-soignante qui le rasait à la lame. Elle m'a dit que c'était beaucoup plus efficace. C'est vrai que moi aussi, je trouve que le rasoir électrique, ça met beaucoup de temps et ça ne donne pas un beau résultat. J'aime bien qu'il soit bien rasé. Les jours où c'est l'infirmière qui vient, elle ne le fait pas ! Ça lui donne un air de malade. » Vient le moment de la douche : « Finalement, ça va plus vite qu'au lavabo, et il aime bien la douche. Quand il sort, il est tout propre. ». Il n'y a pas de rebord à la douche. Madame enlève ses chaussures et relève son pantalon pour le laver plus à son aise. Quand la douche est finie, elle l'essuie, lui met chemisette et chemise... vlan, monsieur urine. Madame n'a pas l'ombre d'un mouvement de recul ou d'irritation : « Vas-y, termine, Jules, c'est pas grave ». Comme ses jambes en sont mouillées, elle retourne avec lui sous la douche, met un essuie sur l'urine et reprend l'essuyage et l'habillage. En enfilant son pantalon, elle lui caresse un peu la jambe. Quand il est debout, habillé, elle lui dit : « Tu es beau, hein, Jules » et elle lui donne un baiser. Lorsque toutes ces opérations sont terminées – il doit bien être 11h30 ? – Madame et moi continuons à parler à la cuisine devant une tasse de café. Mr Van Bol déambule, dans les trois pièces en enfilade ; il s'approche régulièrement d'elle, lui prend le bras ; ou elle, quand il passe à proximité, lui prend la main, lui gratouille l'intérieur de la paume. Elle me le fait remarquer – avec bonheur ? fierté ? : « Il reste près de nous, vous voyez ? ». Elle me raconte comment une fois, alors qu'elle était assise dans un fauteuil à regarder la télévision, elle a constaté qu'il la regardait : « Mais vraiment, pas avec son regard vide comme il a souvent ; il me regardait avec tendresse, avec amour ! Avec un regard comme ça, on sait pourquoi on est là, à quoi on sert. Ça sert de toute façon mais là, c'est vraiment un cadeau ! C'était il n'y a pas longtemps, peut-être deux ou trois semaines. (...) Quand je le couche le soir, je reste parfois quelques minutes allongée contre lui. Peut-être qu'il sent que je suis là, tout contre ? Peut-être qu'il aime bien ? Peut-être que j'ai besoin d'être tout contre lui ? »

Pouvoir agir

Relevons d'abord les possibilités de Mr Van Bol d'agir dans et sur son environnement. Les premiers moments de l'observation de son lever par son épouse sont révélateurs d'autres séquences où apparaît la façon dont celle-ci laisse à son mari le temps (ici) et l'occasion (dans d'autres exemples que l'on va découvrir) d'agir par lui-même, ce qui suppose parfois un soutien de sa part : lui laisser le temps de retrouver son propre équilibre ; marcher avec ses deux mains dans celles de sa compagne, puis une seule main, enfin seul. Mme Van Bol partage avec certain-e-s kinésithérapeutes observé-e-s une façon de soutenir la mobilité de son conjoint par la confiance qu'elle fait dans ses capacités au lieu d'être focalisée sur les risques de chute comme on l'a vu dans la première période chez la garde de Mme Levesque (@1.1). Dans le même registre, madame m'expliquera comment elle n'utilise l'élévateur électrique qui permet d'accéder au bel étage que lorsque son époux semble trop fatigué. De même, elle m'expliquera qu'à l'exception des jours où il a du mal à garder son équilibre, sa tête penchant fort en arrière, elle peut le laisser seul lorsqu'elle a une petite course à faire dans le quartier (17.12.12) : « *Je remets bien les chaises contre la table pour qu'il ne se cogne pas. Quand je reviens, je vois qu'il est paisible.* »

On verra le contraste entre cette façon de faire et celle de Mr Paquot (au chapitre suivant) qui ne veut plus quitter son épouse même en présence de professionnel-le-s ou à l'inverse, avec celle de Mr Levesque qui laissait sa femme seule sans égard pour le stress ou la colère que cela occasionnait (rappelons-nous du rire de Mr Levesque en apprenant que son épouse secoue les barreaux de son lit en son absence).

Le pouvoir d'agir de Mr Van Bol ne concerne pas que son rapport à l'environnement physique, il porte aussi sur la relation à son épouse. Lors de notre première rencontre, Mr Van Bol revient régulièrement près de nous, sa femme le remarque et s'en réjouit. La proximité qu'il recherche compte pour elle ; son regard sur elle, perçu comme tendre, aimant est reçu comme un « cadeau ». Il a le pouvoir d'agir sur elle. Au point qu'elle va rechercher pour elle-même – « *peut-être* » – cette proximité en se couchant parfois contre lui. Pour que son pouvoir d'agir sur autrui soit effectif, encore faut-il qu'il soit reconnu, faisant de lui non seulement le donataire mais le donateur de soins. C'est ce que fait son épouse, proche en cela de « la sollicitude suprême » à laquelle appelle P. Ricœur [1996] : « Car c'est peut-être l'épreuve de la sollicitude suprême que

l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité de l'échange. »

Cette authenticité ne tient pas à une balance, à supposer qu'elle soit possible, entre ce qui est donné et reçu mais à la reconnaissance du fait, fût-il ténu, de la participation de Mr Van Bol à la réciprocité⁶⁵.

Pouvoir pàtir

Il y a, comme chez tout agent, une part de passivité chez Mr Van Bol : il perçoit son environnement, en est affecté, ce qui va lui permettre d'agir selon ce qu'il a perçu. Que perçoit-il ? Très clairement, il perçoit son épouse, la différence entre elle et moi : c'est vers elle qu'il se dirige, elle dont il cherche la proximité et le contact. Qu'en a-t-il perçu qui fait qu'il en apprécie la présence ? Je peux témoigner de la façon dont elle le traite et faire l'hypothèse que l'ayant perçu, il manifeste son appréciation de ce traitement en s'en rapprochant. Pour en rendre compte, je m'appuierai sur la formule de R. Sennett : « *Respect is an expressive performance* » (2003, p. 207). Qu'est-ce qu'une *performance*⁶⁶ ? Il s'agit d'un acte, posé en situation, au présent (pas d'un principe abstrait, universel) qui crée l'accord autour de valeurs communes. Face à une performance, l'enjeu n'est pas de savoir si elle est vraie ou fausse mais si elle est réussie ou ratée. Le modèle de référence serait ainsi culturel et politique (un consensus créé autour des valeurs affirmées) plutôt que physique (une conformité à la réalité). Prenant place au présent, elle est toujours à refaire. Ma proposition consiste donc à dire que Mme Van Bol fait de son mari, par sa performance, un homme respecté : en lui parlant, l'interrogeant, elle fait valoir son statut d'interlocuteur ; par le ton juste utilisé, sa qualité d'adulte ; par la caresse sur la jambe, son titre d'homme aimé. Cette création est une réussite : j'y adhère et, beaucoup plus important, son mari semble y être sensible, comme lorsqu'il revient régulièrement vers elle ou lui offre des regards chargés de reconnaissance. Cette réussite n'est jamais assurée : la qualité du geste, la manière de le poser sont essentiels. Il ne suffit pas de parler, il faut le faire avec un ton juste, de raser mais

⁶⁵ En resituant sa réflexion dans la lignée de M. Mauss et de celles et ceux qui ont repris aujourd'hui ses travaux, R. Sennett [2003] insiste sur le pouvoir qu'a la réciprocité de fonder le respect.

⁶⁶ Selon les articles « Performance » (B. Binoche) mais aussi « Actes de langage » (B. Cassin, S. Laugier, I. Rosier-Catach [in B. Cassin, 2004])

de le faire avec un souci du résultat. Cette réussite suppose une maîtrise d'exécution qui est rare et difficile à mettre en œuvre comme j'ai pu moi-même en faire l'expérience lorsque, tout en étant convaincue de l'importance de ce travail expressif, j'échouais par exemple à trouver comment intégrer la personne malade à la conversation, ou comment m'adresser à elle d'une façon convaincante. Il ne suffit pas de vouloir manifester le respect pour y parvenir. Dernier trait d'une performance : celle d'être soutenue par des rites, donnant la force de la convention connue de tous à l'expression de la valeur. Envisagés comme rites⁶⁷, la toilette ou le repas deviennent des façons socialement codifiées de dire la commune appartenance (au lieu d'avoir « un air de malade », être beau après le rasage) ou la qualité d'hôte de marque (le jus d'orange frais) et d'homme aimé (par le souci pour la viennoiserie préférée). Considérés comme rites au sein d'une performance, les gestes du soin, en ce compris ceux visant le corps et ses besoins primaires, excèdent leur dimension instrumentale (même si celle-ci n'est bien sûr pas à négliger) : ils acquièrent une portée symbolique, dans la mesure où ils sont prestés avec l'engagement nécessaire de l'officiant-e.

On peut faire résonner la dimension créatrice de la performance avec ce que S. Weil [1966, p. 136] dit de l'attention, étant à la fois une retenue, un vide et une création :

L'attention créatrice consiste à faire réellement attention à ce qui n'existe pas. L'humanité n'existe pas dans la chair anonyme inerte au bord de la route. Le Samaritain qui s'arrête et regarde fait pourtant attention à cette humanité absente, et les actes qui suivent témoignent qu'il s'agit d'une attention réelle. La foi dit St Paul est la vue des choses invisibles. (...) L'amour voit l'invisible.

Si la performance est un acte dont la réussite dépend des gestes posés, c'est dire aussi que la question n'est pas de savoir si l'agent-e adhère à la performance qu'il-elle propose et à la valeur qu'il-elle y célèbre sans l'ombre d'un doute. Cela n'empêche pas, bien entendu, de pouvoir s'interroger sur ce que Mme Van Bol ressent et pense, indépendamment de la performance proposée et de façon congruente ou pas avec celle-ci. Les dernières phrases des premières observations citées sont à cet égard

⁶⁷ Des sociologues comme E. Goffman [1974] ou C. Rivière [1996] ont largement utilisé cette métaphore du rite, le transposant du champ religieux où il trouve sa source à la vie quotidienne, la valeur affirmée portant alors non sur le divin mais sur l'humain.

intéressantes : alors qu'elle me raconte qu'elle se couche parfois contre lui après l'avoir mis au lit, elle ajoute : « *Peut-être qu'il sent que je suis là, tout contre ?* ». L'action – ce que j'ai appelé ici la performance – ne semble pas faire l'objet d'une délibération a priori ou être le résultat d'une intention préalable. Dans l'après coup, Mme Van Bol est dubitative quant à ce qu'éprouve son mari et même quant à ce qu'il en est de ses profondeurs intimes : « *Peut-être que j'ai besoin d'être tout contre lui ?* ». Cet enchaînement de « *peut-être* », portant sur ce qu'il en est pour lui mais aussi pour elle dit bien l'opacité des profondeurs intimes pour moi et pour autrui. Dès lors, s'il peut arriver que le sujet s'interroge, comme le fait ci-dessus Mme Van Bol sur ce qu'il en est « au fond », ce n'est pas là que se joue l'orientation de l'action, ni sa portée morale (ici, l'effet sur la valeur reconnue à Mr Van Bol) : c'est sur la scène de l'interaction, par un engagement dans la situation que peut s'exprimer – ou pas – le respect dû à chacun-e⁶⁸.

Dans un écart plus grand encore entre la performance de respect et le doute introduit par les « *peut-être* », Mme Van Bol me dit à la fin d'une de nos rencontres, en me raccompagnant (17.12.12) :

Parfois je lui dis : « Et si moi il m'arrive quelque chose comme à toi, qui va s'occuper de moi ? » Moi, si j'ai cette maladie, je demande l'euthanasie. Je ne veux pas devenir un légume. Je ne veux pas laisser ça en héritage à mes enfants.

Comment comprendre que Mme Van Bol puisse performer le respect à son mari tout en se projetant démente face à ses enfants en « légume » ? Sa performance du respect ne vaut que pour la situation particulière d'elle soignant son mari. Elle ne semble pas être transposable au cas où elle serait malade, dépendant de l'aide de ses enfants. Le respect qu'elle actualise ne repose pas sur un principe abstrait valant pour tout-e malade face à tout-e soignant-e. En l'occurrence, s'imaginant malade, c'est comme si elle considérait que face à ses enfants, c'est à un « légume » qu'elle serait réduite, préférant dès lors la mort.

À la suite de ce qui précède, on peut considérer que Mr Van Bol fait du soin une expérience : ses pouvoirs actifs sur son environnement physique et humain sont soutenus et reconnus ; il reçoit la performance de respect de son épouse. Ces deux facettes active et passive de l'expérience

⁶⁸ Le concept d'« énaction » développé par F.J. Varela [1996] peut rendre compte de cette disposition éthique incarnée, ne passant pas par la conscience et la délibération.

se renforcent l'une l'autre. Avec J. Zask [2011]⁶⁹, on peut en effet penser que pour pouvoir contribuer à son environnement il faut y avoir reçu les ressources (dont la reconnaissance) nécessaires, ce à quoi participe le respect performé par Mme Van Bol. Cette congruence entre ressources reçues et contributions données se maintiendra jusqu'à ses derniers instants.

@3.1. Les derniers jours de Mr Van Bol : une expérience jusqu'au terme de la vie

Le soin observé chez les Van Bol permet de découvrir de nouvelles formes de l'expérience, en faisant jouer les contrastes avec les situations observées jusqu'ici. Il se distingue clairement de la figure du respect comme retrait que l'on avait vue à l'œuvre pendant la première période chez les Levesque : Mme Van Bol intervient avec sollicitude en tenant compte de la vulnérabilité de son mari. Pourtant, il ne s'agit pas seulement de répondre à ses besoins en étant attentive à sa réponse aux soins mais de veiller de différentes façons à ce qu'il puisse contribuer activement à son environnement matériel et humain, déployant ainsi son individualité dans le soin à la mesure de ses moyens. Au-delà du *care*, de l'entretien de la vie et des liens qui en est la finalité, Mme Van Bol soutient le pouvoir d'agir de son mari et le reconnaît comme contribuant à leur vie commune. Par ailleurs, sa performance du respect dans tous les gestes concrets du soin dépasse l'attachement abstrait à ce principe porté par Mr Cardinael qui ne pouvait le mettre en œuvre que dans les modes d'adresse à sa femme.

Bien entendu, l'enjeu de l'élucidation de cette figure de l'expérience observée pendant une période où les Van Bol avaient pu s'adapter à l'épreuve de la maladie⁷⁰ n'est pas de caractériser des personnes mais des façons de faire, que les un·e·s et les autres peuvent mettre en œuvre selon les situations et les moments de l'aide (Mr Levesque mobilisait ce même type de pratique lorsqu'il proposait la messe à la télé ou une promenade en chaise roulante à sa femme).

⁶⁹ Elle montre bien comment pour pouvoir « apporter une part » au collectif, il faut qu'on ait pu y « recevoir une part », nécessaire à cette contribution.

⁷⁰ Madame m'a relaté des moments plus tempétueux de leur parcours, avec entre autres de l'agressivité de part et d'autre.

2. **Mme Van Bol : une expérience et une épreuve**

Ce que Mme Van Bol trouve de bon pour elle dans le soin (que nous allons expliciter) a une contrepartie exigeante voire pénible. Le soin à son mari, qui s'insère dans le contexte plus large de sa définition d'elle-même par le *care* donné aux proches, est dès lors à la fois une expérience et une épreuve comme on va le détailler ci-dessous, sans que la seconde n'écrase la première.

L'investissement du présent, le deuil à faire du passé

Mme Van Bol explicite toute l'importance qu'elle accorde à ce que lui donne son mari en comparant la période pendant laquelle il était en maison de repos et de soin à ce qui se passe maintenant qu'il est revenu au domicile⁷¹ (1.10.12) :

Au home, quand j'arrivais à 16h, je n'avais plus rien, il était trop fatigué. Ici, j'ai plus de Jules. Il y a des moments où j'existe pour lui. Même pour les 30 secondes qu'il me donne, ça vaut les 3 jours où il ne me donne rien. Vous me demandiez s'il me donnait quelque chose. L'autre jour, ma petite fille était là, il était assis dans le fauteuil. Tout à coup, il a claqué dans ses mains, a tendu les bras vers elle : elle est venue s'y blottir ! Cela n'a duré que quelques secondes mais il avait là vraiment l'attitude juste par rapport à des petits. Parfois, c'est tellement court, il faut être attentif. [...] C'est des cadeaux tout ça. Ça fait qu'à la maison, j'en ai plus.

Ce que son mari lui donne est pour elle un aspect fondamental de son expérience du soin et qui la justifie au point de revenir sur sa décision de placement.

Si donc Mme Van Bol accorde un grand prix à ce que son mari est aujourd'hui, le deuil à faire de ce qu'il a été n'en reste pas moins très vif. A quelques reprises lors de nos rencontres, Mme Van Bol pleure en évoquant le passé. La douleur de l'avoir perdu tel qu'il était, si elle refait surface, ne l'empêche pas de priser ce qu'il est devenu aujourd'hui.

⁷¹ Quand le centre de soins de jour où monsieur passait quatre journées par semaine a considéré qu'il n'y était plus à sa place tant il était fatigué, Mme Van Bol l'a institutionnalisé dans la MRS (Maison de Repos et de Soins, communément appelée « home », équivalent des EHPAD français ou des EMS suisses) attenant à ce centre, suivant le conseil des professionnel-le-s et de ses enfants. Après quatre mois, elle décide de le ramener chez elle pour la raison qu'elle expose ci-dessus.

Le plaisir du travail de soin et sa lourdeur

Mme Van Bol prend un certain plaisir mêlé de fierté à accomplir les gestes du soin : on l'a entendue le manifester par exemple à propos du fait qu'il soit beau grâce à ses soins. Cet investissement des actes de soin transparait aussi implicitement par la place qu'ils prennent dans ses propos (on a pu le percevoir dans le récit des derniers jours de son mari, @3.1.).

Il n'en reste pas moins qu'il s'agit d'un travail, avec sa lourdeur : elle parle comme Mr Levesque de son « jour de congé » pour évoquer le jour de week-end mensuel où la venue d'une garde lui permet de sortir, ou de sa difficulté parfois à se lever le matin, en songeant à « *tout le travail* » qui l'attend.

L'équilibre à trouver entre responsabilité à l'égard de soi-même et d'autrui

Mme Van Bol fait montre d'un souci de préserver sa vie. Elle sait pour ce faire partager la responsabilité du soin avec des professionnel-le-s, selon des modalités variant avec l'évolution des troubles. Elle me raconte ainsi comment, à partir de 2008 (soit deux ans après qu'un diagnostic ait été posé, cinq ans après le début des problèmes), elle décide d'envoyer son mari quatre jours semaine en centre de jour (pour pouvoir continuer à travailler trois jours et avoir un jour pour elle) alors même que son mari y était opposé⁷². Le travail est en effet présenté par Mme Van Bol comme essentiel à son équilibre. Ainsi (1.10.12) :

Moi : « Vous continuez donc à travailler ? » Mme Van Bol : « Heureusement ! Au début de la maladie, le neurologue m'a dit : « Il faut que vous alliez voir un psychologue ». Je lui ai dit : « Pas besoin ! Grâce à mon boulot et aux collègues, je tiens debout ! » Je peux en parler à mes collègues, je me sens soutenue. Heureusement que j'ai travaillé ! J'ai tenu, plus grâce à mon boulot qu'à mes propres enfants ! »

⁷² G. Boyle [2017] atteste que chez les couples dont l'un est malade d'Alzheimer, les épouses comme les époux prennent seul-e-s les décisions importantes concernant *le caring arrangement*.

Peut-être Mme Van Bol doit-elle travailler pour des raisons financières, mais ce n'est pas en ces termes qu'elle me parle de son travail⁷³.

Plus concrètement, elle sait aussi se préserver des symptômes de la maladie qu'elle considère comme insupportables. Elle m'explique ainsi qu'une fois que son mari est devenu incontinent et que malgré les protections, il est mouillé le matin, elle a décidé de faire chambre à part : « *Ce n'est pas gai de dormir dans le pipi de son mari !* » Dans le même registre, quand je sonne lors de notre première rencontre, elle vient m'ouvrir, une raclette à la main et la première chose qu'elle me dit, c'est : « *Je ne veux pas que ça sente le home chez moi, que ça sente l'urine.* » Le contraste entre cette façon de vivre l'incontinence du conjoint et celle observée dans un premier temps chez Mr Levesque est ici très net. Prendre soin de soi en entretenant sa maison – donc toujours dans le *care* si on en accepte la définition large proposée par J. Tronto – est aussi très distinct de la stratégie de Mr Cardinael qui pour se ménager avait au contraire réduit l'entretien domestique de façon à se réserver des temps de lecture ou de repos.

Cela étant dit, l'équilibre recherché entre la responsabilité à l'égard d'autrui et de soi n'est pas facile à trouver. Ainsi par exemple, elle me raconte que parfois, donner à manger à son mari prend tellement de temps qu'elle n'a pas plus faim quand elle a fini et doit se forcer à manger.

Se définir par le soin aux proches

En dehors du soin à son mari, des choses lui plaisent dans sa vie, en particulier la garde de sa petite-fille un jour par semaine. Elle me dira envisager de prendre une prépension afin d'être plus disponible pour l'arrivée d'un premier enfant chez son fils, ce qui est d'autant plus remarquable que l'on vient de voir l'importance du travail dans l'équilibre de sa vie personnelle. Ce qui contribue à alléger son expérience difficile du soin à son mari, c'est donc une autre activité de soin, bénéficiant à ses (petits-)enfants, présents et à venir.

Dans son commentaire du livre de H. Frankfurt [« *The importance of what we care about* », in P. Paperman et S. Laugier, 2005], M. Jouan

⁷³ Les résultats du travail d'A.J. Masuy sur le panel européen des ménages [2009] montrent que pour les femmes aidantes, le travail professionnel est souvent vécu comme un répit relativement à l'aide donnée.

rappelle que ce dont nous nous soucions définit à la fois notre identité, l'essence de notre personne et ce que nous faisons et voulons faire de notre vie. Il y a chez Mme Van Bol une façon de se définir par le *care* donné aux proches (non seulement son mari, mais aussi ses (petits-)enfants) et d'orienter toute sa vie en conséquence. Alors que j'ai rencontré certaines femmes durant mon enquête manifestant le même type d'investissement dans le *care*, élargi à l'ensemble des proches dépendant-e-s voire même à des inconnu-e-s (cf@3.2), cela n'a jamais été le cas chez les hommes côtoyés, qu'il s'agisse des époux ou des rares fils aidants. A plusieurs reprises, ces femmes me diront le rôle de leur mère pour leur transmettre cette définition de soi par le *care* : Mme Van Bol me dira ainsi l'importance d'avoir vu sa mère soigner son père mineur atteint de silicose⁷⁴.

@3.2. Une épouse de personne malade bénévole en centre de jours : un investissement du care élargi aux inconnu-e-s

Pour Mme Van Bol, si le soin est une expérience qui la constitue, il est aussi une épreuve, où il faut parvenir à « tenir », verbe qu'elle utilise parfois pour m'en parler. Lors de notre première rencontre, dix ans après les premiers signes de la maladie, Mme Van Bol me raconte ainsi :

Parfois le soir, quand je monte me coucher, je sens que ça vient. Je me dis : « N'y pense pas ». C'est atroce. Je pleure ! Encore maintenant !

@3.3. Pour moi aussi, une expérience de la recherche

⁷⁴ « A la fin [son père est mort à 47 ans], il avait besoin tout le temps d'une bouteille d'oxygène. Ma mère lui était complètement dévouée. Pourtant, lui n'était pas très gentil avec elle. (...) Quand on me demande parfois pourquoi j'aide, comment je tiens le coup, je dis que j'ai l'exemple de ma mère. De ce qu'elle a fait pour mon père. »

Chapitre quatre

« On a toujours tout fait ensemble »

En dépit du caractère attentionné de Mr Paquot, la situation qui suit fait contraste avec l'expérience du soin que l'on vient d'observer chez les Van Bol, la notion même d'individu, tant soignant que soigné semblant s'y dissoudre. Elle nous permettra aussi d'amorcer la découverte d'une nouvelle facette du soin dont nous poursuivrons l'exploration au chapitre suivant, celle de l'entretien de la mobilité. La séance de kiné observée donnera un tour dramatique au récit et mènera à mon (auto-)évicition de la situation.

Entrons chez les Paquot par quelques notes prises après ma première visite (12.9.11) :

La maison de Mr et Mme Paquot est située dans une petite rue calme de la périphérie de Bruxelles. Elle fait environ quatre mètres de façade avec un rez-de-chaussée constitué de trois pièces en enfilade. A mon arrivée, Mr Paquot, en bleu de travail, m'entraîne vers la cuisine qui donne sur une courette sans lumière. Dans la pièce centrale, le lit médicalisé et au-dessus de celui-ci, une longue étagère sur laquelle sont disposés des trophées de championnat de canaris, ancien hobby de monsieur. Dans la pièce côté rue, le divan où se trouve Mme Paquot à cette heure de la journée. Les portes restent ouvertes entre les trois pièces et monsieur s'installe dans la cuisine face à la porte « pour la surveiller » me dit-il. C'est seulement lorsque je lui demande ce que sa femme peut faire que Mr Paquot me dit : « Venez la voir ». Je salue sa femme, attachée sur le divan par une espèce de sangle en forme de baudrier, rembourrée à l'avant, que monsieur m'expliquera par la suite avoir bricolé pour éviter que sa femme ne glisse du fauteuil, ayant de plus en plus de mal lui-même à la redresser. Mr Paquot me présente : « C'est madame qui vient te rendre visite. » Quand je pars et que je propose d'aller lui dire au revoir – ce à quoi monsieur me répond d'un dubitatif : « C'est comme vous voulez » – il lui dit : « C'est madame qui s'en va. ». Le ton de la voix est affectueux, il lui caresse le front, les cheveux. Le regard de Mme Paquot est difficile à saisir, j'ai une sensation de vide en le croisant.

Mme Paquot ne parle plus depuis plusieurs années, de temps à autre – rarement – un son s'échappe de sa bouche. C'est la personne malade

avec laquelle j'ai eu le plus de difficultés à entrer en contact. Elle a été diagnostiquée malade d'Alzheimer treize ans auparavant et a 83 ans lorsque je la rencontre (monsieur 79). Depuis une chute ayant entraîné une fracture de la hanche il y a 5 ans (et pour laquelle elle a fait un séjour dans une unité de revalidation), elle ne marche plus et ne tient debout qu'avec une aide importante, proche du portage. Depuis lors, des infirmier·ère·s passent deux fois par jour pour faire sa toilette, la lever et la coucher⁷⁵. Un kiné vient deux fois par semaine pour la mobiliser, des aides familiales au même rythme pour faire les courses essentiellement et un kiné respiratoire quotidiennement sauf le week-end. Le couple a eu deux enfants, un fils chirurgien dont monsieur me parle avec fierté, qui a lui-même 4 enfants et joue un rôle important pour identifier les soins requis, et une fille en institution de soins depuis un accident grave qui l'a laissée invalide. Monsieur ne m'en parlera que lors du premier entretien. Mr Paquot a été gendarme, en retraite depuis 25 ans, madame couturière jusqu'à la naissance de leur deuxième enfant. Je suis touchée à la première rencontre par ce monsieur à l'expression modeste et bonne. La locution utilisée avec bienveillance par P. Sansot à propos de certaines catégories sociales, « des gens de peu »⁷⁶ me revient à l'esprit pour rendre l'impression d'ensemble que me laissent les Paquot.

1. Une intensité et des modalités de soins non questionnées par ce que manifeste Mme Paquot

Observons les différents actes de soin dont j'ai été témoin, venant de son mari, du kiné respiratoire et du kiné intervenant pour entretenir sa

⁷⁵ C'est leur service qui m'a introduite. Mes sources sont constituées d'un entretien avec monsieur en septembre 2011, suivi de deux observations, une en octobre 2011, lors du passage d'une infirmière pour la toilette et du kiné respiratoire (deux heures), l'autre en avril 2012 lors de l'intervention du kiné travaillant la mobilité de Mme Paquot (30 minutes). En décembre 2011, j'ai participé à une réunion de l'équipe infirmière intervenant chez les Paquot. Divers coups de fil (avec Mr Paquot et les infirmières/kiné) ont préparé ou suivi ces temps d'observation.

⁷⁶ P. Sansot [1991, p. 13] définit par leur mode de vie des catégories sociales qu'il rapproche de la petite bourgeoisie, en préférant le terme non sociologique de « gens modestes » : « En effet la modestie est une vertu (vraie ou feinte) avant d'être un signe de reconnaissance sociale : ne pas faire preuve d'arrogance, ne pas manifester une prétention excessive, ne pas entrer dans une concurrence sauvage à l'égard des autres, prendre plaisir aux choses simples de la vie : au fond « se faire oublier », ne pas laisser de traces (...) ».

mobilité, en nous interrogeant quant à la façon dont ce que manifeste Mme Paquot lors des soins est pris en compte.

Revenons d'abord à la façon dont Mr Paquot prend soin de son épouse. On aura noté la manière tendre, attentionnée dont il s'adresse à elle, de nature à conforter son individualité. Ainsi, il m'explique que l'après-midi, il vient s'asseoir à côté d'elle dans le divan. Ou dans la même veine (20.10.11) :

Après la toilette et le passage du kiné respiratoire, Mr Paquot approche son visage tout près de celui de sa femme et lui demande tendrement : « Ça va ? Est-ce que ça va ? » Entre ces deux temps de soin, il va chercher la brosse et la coiffe : « On lui a lavé les cheveux hier, mais ils partent dans tous les sens. » [...] Après le départ de l'infirmière, je lui demande : « D'après vous, il y a moyen de communiquer avec elle, vous avez un échange ? » Lui, sans hésiter : « Oui ! Par exemple, je lui dis : « Je vais chercher du pain à la cuisine, je reviens ». Elle me répond : « Mmh » (il donne à l'onomatopée l'intonation que l'on utiliserait pour dire « d'accord ») ». [...] « Mon fils, je ne sais pas si elle le reconnaît encore. Je ne crois pas. Son regard ne change pas quand elle l'entend. [...] Moi, elle me reconnaît. Je le vois à son regard. Parfois elle me sourit. »

Alors que comme je l'ai dit, j'ai eu moi-même beaucoup de mal à lire une expression sur le visage ou dans le regard de Mme Paquot, son mari la voit, la devine, la reconnaît (on est proche de « l'attention créatrice » de S. Weil évoquée plus haut). D'où la possibilité d'un échange, fût-il ténu. Cette reconnaissance n'est pas sans faille : quand j'arrive le premier jour, il m'entraîne par le couloir jusque dans la cuisine sans me proposer de saluer sa femme, et lorsque je propose de lui dire au revoir en partant, il ne semble pas considérer que cela va de soi (alors que les portes des trois pièces en enfilade étant ouvertes, elle nous entend). Considère-t-il que ce n'est qu'avec lui qu'un lien à sa femme est possible ?

Par ailleurs, le soin donné par Mr Paquot est marqué par la surveillance permanente et la contention au fauteuil. Depuis qu'il faut lui faire régulièrement des aérosols, monsieur ne quitte plus la maison, même en présence de professionnel-le-s. La nuit, un *baby phone* lui permet de veiller de sa chambre sur le sommeil de sa femme. Il m'expliquera que la seule raison pour laquelle il quitte la maison est un rendez-vous à la banque, auquel cas il attache son épouse au lit. Quels que soient les motifs instrumentaux de ces pratiques, peut-on s'éprouver comme sujet et se sentir reconnu comme tel en étant attaché ou sous la surveillance continue d'autrui, fût-il le conjoint ? Dans leur observation ethnographique de personnes « démentes », J. Aksham *et al.* [2007] constatent une

surveillance « régulière » des proches (et des professionnel-le-s qu'il-elle-s mandatent pour ce faire). Selon les auteur-e-s, celle-ci dénature la vie au domicile et la relation intime entre proches adultes, renvoyant davantage aux traits d'une « institution totale »⁷⁷.

Depuis un encombrement des voies respiratoires de son épouse, Mr Paquot a demandé à un kiné de venir quotidiennement, sur le conseil de son fils. Pendant la séance (qui dure 20 minutes), le kiné envoie de l'air sous pression avec une machine via un masque maintenu manuellement sur la bouche de Mme Paquot. Celle-ci manifesterà à plusieurs reprises une gêne au-dessus de laquelle le kiné passera (« Encore un peu de patience, Mme Paquot »).

@4.1. Le détail de la séance de kiné respiratoire : un désagrément quotidien

En plus de cette séance, elle est soumise à trois aérosols quotidiens. Que penser des moyens mis en œuvre pour éviter l'encombrement des voies respiratoires de Mme Paquot ? Le but de ces moyens est d'entretenir sa vie⁷⁸. Néanmoins, imposer une telle intensité de soin est-il raisonnable au long cours, au vu de l'inconfort qu'ils génèrent et que manifeste Mme Paquot ? En revenant à la détermination réciproque des moyens et des fins chère à J. Dewey, ne faudrait-il pas observer que les moyens utilisés dégradent la qualité de vie dont ils visent l'entretien et envisager dès lors ensemble moyens utilisés et fin poursuivie ? Ce n'est pas ce qui sera fait par Mr Paquot et son entourage, semblant considérer le maintien en vie comme une « fin en soi » (selon les termes de J. Dewey), dont l'évidence s'impose sans prendre en compte tous les effets des moyens requis.

⁷⁷ En reprenant ce concept célèbre d'E. Goffman [1961], il-elle-s repèrent la proximité, étonnante à première vue, entre la vie des personnes démentes au domicile et dans une institution totale tenant aux formes de routinisation, de surveillance et de mortification communes à ces deux contextes. Ceci les mène à conclure (p. 21): « *Homes are not total institutions and people with dementia are not inmates. But living at home with a person with dementia brings the challenge of how to preserve home-life and an intimate relationship alongside providing care and custody. (...) Living with a person with dementia is a complex balancing act that is difficult to sustain. It is in constant danger of slipping towards practices and life of a total institution (...).* »

⁷⁸ Il est établi que les pneumonies liées entre autres aux fausses déglutitions sont une des causes fréquentes de décès dans les démences avancées [D. Houttekier *et al.*, 2010 ; S. L. Mitchell, *et al.*, 2009].

Enfin, deux fois par semaine depuis sa chute d'il y a 5 ans, un « kiné des jambes » comme l'appelle Mr Paquot, intervient auprès de son épouse (3.4.12) :

A l'heure prévue, 7h30 tapante, le kiné arrive dans une belle voiture sport. Le crâne rasé, des petites lunettes, et un humour de sportif un peu rustaud. Il vouvoie Mr Paquot, s'adresse à lui en ces termes et tutoie Mme Paquot en l'appelant de son prénom. La nuit a été difficile. Depuis le passage du kiné respiratoire hier, madame est encombrée. Elle a peu dormi cette nuit, monsieur aussi qui est redescendu trois ou quatre fois pour tenter de la soulager en ôtant manuellement ses glaires. [...] Monsieur : « Elle a fait de gros pipi, je sens ». Le kiné : « Oui, je sens aussi. » Moi : « Elle n'a pas été changée depuis la mise au lit par l'infirmière ? » Monsieur : « Oui, je la change tous les soirs à 22h ». Le kiné : « C'est mieux qu'une infirmière ». [...] « Elle était à peu près comme ça il y a 5 ans, un peu moins spastique⁷⁹. » [...] Madame va pratiquement dormir toute la séance. Monsieur essaye d'abord de la réveiller en lui entourant le visage de ses mains, puis en lui pinçant le nez. Le kiné siffle un peu, puis emploie la manière forte : il retire d'un coup sec les couvertures. Madame continue à dormir. Pendant les 10 premières minutes, il mobilise bras et jambes, madame restant allongée et endormie. Le kiné : « Tu vas marcher, tu sais, Julie, tu n'y couperas pas ! » ou « Qu'est-ce que tu racontes, Julie ? Pas grand-chose ce matin ! ». Madame ouvre une fois un œil et le referme bien vite. Je profite d'une sortie de ce type pour risquer : « Je crois qu'elle dirait bien : « Laissez-moi tranquille, j'ai envie de dormir. » (Un coup dans l'eau) ». Il reprend : « Quand elle ne veut pas, elle le fait sentir ! C'est elle qui portait la culotte ? ». Monsieur, gentiment : « C'est toujours comme ça avec les femmes, non ? » [...] Après la mobilisation au lit, le kiné assied Mme Paquot, la lève, et la tenant fermement d'une main dans son dos, l'autre tenant un des bras de celle-ci, il part en marche arrière, dans une posture de valse, faire le tour de la cuisine, du salon puis retour au lit. L'image est saisissante : Mme Paquot, quasiment endormie, à demi portée par la kiné, avançant vaguement les jambes, est suivie par son mari qui maintient le linge plein d'urine (de peur que celui-ci ne tombe et qu'elle ne se prenne alors les pieds dedans ?). Pendant ce tour terrible, monsieur l'encourage – d'une voix forte, autoritaire (pour cet homme si doux d'apparence) : « Allez, marche, marche ! ». Je suis tétanisée par le pathétique de cette scène. J'en ai les jambes de coton. Quand il-elle-s arrivent devant le lit, le kiné doit fortement retenir Mme Paquot pour qu'elle ne se laisse pas tomber. Il doit la soulever pour l'assoir. Elle se laisse aller vers l'arrière pour se coucher. « Non, non, reste assise. » Il la regarde ; elle aussi. Il me dira ensuite : « À ce moment-là, elle m'a vraiment regardée ! » Alors que madame est assise, le kiné est à bout de souffle. Moi, avec une ironie

⁷⁹ Désigne la rigidité des membres et leur tendance à la fermeture (bras et jambes repliés et se tournant vers l'intérieur) dans le contexte de certaines maladies neurologiques dont la démence.

qui m'échappe : « Ce qui est, sûr, c'est que vous, vous faites de l'exercice ! » Le kiné enchaîne : « Oui, c'est elle qui me réveille le matin. Il y en a qui font du body building, moi je n'en ai pas besoin. » [...] « Vous n'avez pas de chance, elle est fort endormie. Parfois, elle me regarde – il mime sa tête, penchée vers lui (d'une façon que je trouve désobligeante) – je ne sais pas si elle me reconnaît mais ses yeux sont très expressifs ». Monsieur intervient : « Quand elle est très encombrée et qu'elle me regarde, je crois qu'elle veut dire : "Je suis encombrée, ça me dérange" ».

Quand enfin le kiné laisse Mme Paquot se recoucher, monsieur la recouvre de ses couvertures. Quelques minutes après, coup de sonnette : c'est l'infirmier qui vient pour la toilette. Monsieur : « je leur ai demandé d'être bien à temps aujourd'hui parce que le kiné pour la respiration doit venir plus tôt que d'habitude, à 8h30. » (Madame sera donc empêchée de dormir jusqu'à 9h, en ayant été bousculée depuis 7h30 après une mauvaise nuit...).

Je sors de la maison avec le kiné. Il me pose l'une ou l'autre question sur ma recherche : « Une étude que vous devriez faire, c'est d'aller chez les patients cancéreux en fin de vie. Là, vous auriez du relationnel en béton ! C'est incroyable ce qui se passe avec ces patients-là. Avec les patients comme madame, on est dans le surnaturel. On communique mais on ne sait pas quoi, ni ce qu'elle perçoit. » Cette dernière comparaison m'achève.

Comment Mme Paquot agit-elle dans cette séquence ? Elle dort, ne se laisse pas éveiller, tombe pratiquement au pied de son lit, se recouche, ... Elle ne crie pas, ne laisse passer aucun son (je ne l'ai entendue qu'une fois crier, lorsque l'infirmière touchait ses orteils durant la toilette). Elle laisse apparaître sans aucun doute possible sa fatigue. Il y a par ailleurs ce regard qu'elle adresse au kiné que je n'ai pu capter et dont je ne saurai pas la charge. Sa léthargie durant cette séance qui est censée lui permettre de marcher ne sera pas suffisante pour l'arrêter (ce qu'auraient permis peut-être des cris, des gestes de défense ?). Vu le peu de moyens que lui laisse la maladie, Mme Paquot aurait-elle pu faire beaucoup plus que ce qu'elle a déjà montré ? Intervient peut-être, sur le long cours, un mode d'adaptation à la maladie et à l'aide fait plutôt de retrait que de comportements « positifs » : à aucun moment, le récit que Mr Paquot me propose de l'histoire de la maladie de son épouse ne mentionne d'épisodes d'agitation ou d'agressivité. La seule forme de résistance qu'il évoque est à nouveau sur un mode passif : lorsqu'il y a plusieurs années, son fils a proposé d'inscrire sa femme dans un centre de jour, celle-ci s'est tue pendant deux jours après la première journée d'essai (elle parlait encore à l'époque), jusqu'à ce que, me raconte-t-il, il décide de renoncer à cette inscription. Il me dira aussi, très vite lors de notre première rencontre, « elle est très facile ».

On peut penser que Mme Paquot ne peut vivre dans cette séquence de soin une expérience : ce qu'elle manifeste n'est pas pris en compte par le kiné, ce qui est d'autant plus remarquable qu'il perçoit l'endormissement de sa patiente comme le signe d'un refus du soin⁸⁰ – « *Quand elle ne veut pas, elle le fait sentir !* ». Qu'elle dorme ou pas ne fait aucune différence dans le déroulement de la séance (ce que me confirmera son mari le jour suivant). Le kiné assume sans état d'âme son pouvoir de soignant. Dans la mesure où même du point de vue de l'objectif visé par la séance (l'entretien de la mobilité de Mme Paquot), on peut douter de l'efficacité de celle-ci au vu de son endormissement, ne reste pour comprendre sa poursuite jusqu'à son terme qu'une forme d'obstination routinière du soignant, ne manifestant aucune flexibilité : supprimer la séance ou la déplacer à une autre heure n'eût pas été extraordinaire vu qu'il habite à proximité.

Il est intéressant de constater que quand le kiné explicite sur le pas de la porte ce qu'il pense des possibilités de communiquer avec Mme Paquot, sa position n'est pas tellement éloignée de celle de Mme Van Bol au sens où tout en étant dans le doute, il peut percevoir certains signes comme relevant de l'expression de la personne malade. Le problème se situe donc moins dans ce qu'il pense des possibilités de communiquer avec elle que dans sa manière d'être, de faire, de parler qui nie l'agentivité de Mme Paquot lorsqu'il est en présence de celle-ci durant le temps du soin.

Revenons enfin à la position de Mr Paquot pendant cette séance. Il ne fait rien pour arrêter le kiné. Au contraire, il encourage sa femme d'un ton autoritaire (expression d'un habitus d'ancien gendarme ?). S'il tente au départ de la réveiller en douceur, c'est ensuite en lui pinçant le nez qu'il le fait alors qu'il a lui-même rapporté la mauvaise nuit qu'il-elle ont passée vu son encombrement pulmonaire. Le seul moment où il prend son parti, c'est lorsqu'il interprète son regard comme significatif, après que le kiné a émis des doutes à ce sujet. Pourquoi ne demande-t-il pas au kiné d'arrêter la séance ? Est-ce parce qu'il est convaincu de son bien-fondé ? Lorsque le lendemain, je lui demande s'il ne trouve pas étonnant que le kiné fasse les mêmes exercices, que sa femme dorme ou pas, il

⁸⁰ Cette façon d'interpréter le sommeil de Mme Paquot comme l'expression d'une volonté est sans doute inapproprié : dire que, de tout son être, elle manifeste sa fatigue ne revient pas à dire qu'elle manifeste par là une intention ou une volonté de s'opposer à la séance.

semble le défendre « *Non, pas du tout, il fait comme il fait d'habitude* ». On peut arguer qu'il justifie après coup sa passivité de la veille, ou que sa loyauté à l'égard du kiné l'emporte sur la prise en compte des doutes que j'exprime. Peut-être aussi ne se sent-il pas légitime pour questionner le soin d'un professionnel, la différence entre l'aisance sociale du kiné, sûr de lui, grande gueule, et la modestie de Mr Paquot étant très nette ? Peut-être enfin est-il très attaché à ce que les soins se déroulent comme prévu, au moment convenu, comme si « *faire comme il fait d'habitude* » était la meilleure façon de lutter contre la maladie ?

À la suite de cette séance, Mr Paquot s'opposera à ce que je revienne pour les soins de kiné et je n'aurai plus de nouvelles de lui, selon des modalités exposées dans le supplément qui suit. Certaines des questions éthiques soulevées par l'enquête ethnographique au domicile y seront soulevées.

@4.2. L'expérience de la recherche : un fil qui se brise

Le soin de Mr Paquot à son épouse, pour affectueux qu'il soit, est incessant, associé à une surveillance constante si pas à une contention. L'intensité et les modalités des séances de kiné, tant respiratoire que de mobilisation se font sans égard pour l'inconfort manifesté ou le sommeil de Mme Paquot. C'est en découvrant le sens du soin pour Mr Paquot que nous pourrions éclaircir ses modalités qui semblent limiter la prise de Mme Paquot sur son environnement.

2. Mr Paquot : « ce que j'espère, c'est qu'on parte à deux »

À différentes reprises, Mr Paquot me dira cette phrase ou d'autres analogues. On peut faire l'hypothèse qu'elle reflète une façon de s'inscrire dans un couple d'« inséparables » [G. Pierron⁸¹, 2015, p. 503]. Sans son épouse, c'est le « *no future* », avec une résistance à toute idée de séparation par la mort. Cette hypothèse permet de mieux comprendre l'intensité forte des soins sans être jamais interrogée : il faut tout faire pour qu'elle vive, à n'importe quel prix. C'est aujourd'hui aussi que la séparation n'est

⁸¹ Dans sa thèse en psychologie [2015], elle nomme ainsi une forme de conjugalité proche de celle des Paquot. Toutes les expressions entre guillemets qui suivent viennent de sa thèse, p. 503.

pas supportable, d'où ces « conduites anti-séparation » [G. Pierron, citant Charazac, p. 503] telle que la surveillance constante, la contention ou le refus de son mari de quitter son domicile. Le souci qui est le sien ne porte plus ni sur lui, dont on pourrait dire qu'il s'oublie dans le soin⁸², ni sur elle, dont l'expérience du soin est compromise mais bien sur l'« entité symbiotique » qu'il forme avec son épouse : toute sa vie consiste à entretenir la dyade qu'il forme avec elle. A part un temps de relâche entre 18 et 22h, la journée est consacrée aux soins de sa femme.

@4.3 La journée de soins routinisée de Mr Paquot

La routinisation de la vie qu'il décrit est très frappante⁸³, amplifiant ce qui avait déjà été observé chez Mr Cardinael (@2.2). A l'exception de l'infirmière avec laquelle il noue des liens personnels, les autres professionnel-le-s ne sont considérés que comme les adjuvants de son unique projet : garder sa femme près de lui.

@4.4 les soins donnés par l'infirmière : un temps de conversation pour Mr sans attention à la présence de Mme Paquot

Si la dyade conjugale est sans doute renforcée par la maladie de Mme Paquot, elle semble avoir caractérisé leur histoire, en tout cas telle que la rapporte aujourd'hui son mari pour m'expliquer pourquoi il ne peut envisager de se séparer de sa femme :

Ça fait 55 ans qu'on est ensemble, alors vous imaginez, c'est pas maintenant qu'on va changer cela. On a toujours tout fait ensemble : peindre, tapisser, cuisiner... On était tous les deux de la même région, nos parents habitaient l'un près de l'autre.

Sans doute l'habilité de monsieur à prester tous les actes de soin, très frappante par rapport aux autres conjoints rencontrés, tient-elle

⁸² Il m'explique par exemple qu'alors que pour changer son pacemaker, deux jours d'hospitalisation étaient normalement requis, il a obtenu du médecin de ne passer qu'une journée à l'hôpital pour pouvoir retourner plus vite prendre soin de son épouse ; ou le kiné m'apprend que pendant toute une période, il soignait les maux de dos et de cou de monsieur après avoir mobilisé sa femme et que depuis, monsieur porte une large ceinture pour soulager son dos.

⁸³ J. Aksham *et al.* [2007] l'observent également sur leur terrain et y voient un autre trait commun d'avec les institutions totales. Les mêmes motifs – le peu de ressources disponibles, un espace réduit – qui l'expliquent en institution se retrouvent au domicile.

pour partie au fonctionnement symbiotique passé du couple, avec une moindre division genrée des tâches domestiques.

Les présupposés individualistes de l'expérience et de la sollicitude mis à jour par la dyade

Si l'hypothèse d'un fonctionnement en dyade du couple des Paquot a permis d'éclairer certaines formes prises par le soin, elle a aussi l'intérêt de mettre en lumière les limites des concepts qui nous guident, ceux d'expérience et de *care*.

Bien que l'attachement viscéral de monsieur à la vie de son épouse l'ait amené à y prêter une attention hors du commun, peut-on pour autant parler chez lui d'un souci d'autrui ? L'attention de Mr Paquot à son épouse n'a d'autres limites que sa hantise de la séparation, d'où la surveillance permanente, la contention et une intensité des soins indépendante de ce qu'elle y manifeste. Ces limites contreviennent à la possibilité pour elle de faire une expérience, son pouvoir d'agir sur son environnement s'en trouvant fortement limité. Dès lors, même si l'on retrouve chez Mr Paquot des gestes et une manière de les poser qui semblent renvoyer à une éthique du *care*, celle-ci est subvertie par le fonctionnement en dyade : le souci de soi et celui d'autrui se confondent, le sens-même de l'altérité se perd. Dans la mesure où il n'y a plus qu'« un Moi pour deux », il ne s'agit plus à proprement parler de donner ou de recevoir d'autrui. Ainsi, contrairement à ce que l'on a vu avec Mme Van Bol, ce ne serait pas ce qu'il reçoit aujourd'hui de son épouse qui explique sa détermination à la garder près de lui mais l'impossibilité d'affronter toute séparation d'avec elle. L'entretien de la vie de sa femme et ce auprès de lui au domicile deviennent des impératifs ne pouvant être interrogés, quoi qu'elle manifeste.

Si la dyade entrave la possibilité d'une expérience pour madame et d'un souci pour autrui chez son mari, empêche-t-elle pour autant celui-ci de faire une expérience du soin ? Remarquons d'abord qu'en tant qu'individu, Mr Paquot se perd dans le soin : sa santé, son ouverture au monde extérieur et ses activités personnelles sont compromises. S'il se définit lui-même par la dyade formée avec sa femme, ne peut-on penser alors que tout ce qu'il fait pour en préserver l'existence constitue pour lui une expérience ? Dans la mesure où par définition de l'expérience, celle-ci suppose la possibilité d'un déploiement de l'individu par le lien à son environnement, on ne peut considérer que les actes visant le maintien de

la dyade soient de cet ordre. Le caractère fondamental de la valeur qu'est le développement de l'individu dans l'expérience telle que la conçoit J. Dewey⁸⁴ ne permet pas de le penser. Face à deux « inséparables » dont les individualités se confondent, le concept d'expérience avec la valeur qui la fonde et l'oriente perd son objet, n'éclairant qu'un espace déserté par la dyade, celui des individualités.

D'un point de vue conceptuel, le fonctionnement en dyade dont nous avons fait l'hypothèse a permis de mettre en lumière que tant l'éthique du *care* que le concept d'expérience présupposent la reconnaissance de l'individu comme valeur. Lorsque celle-ci est mise en péril par le fonctionnement dyadique, le sens de la sollicitude et la possibilité de faire une expérience sont renvoyés hors champ.

Un système d'agentivité complexe

Mr Paquot n'est pas seul à prendre les décisions concernant les soins à donner à son épouse. On terminera ce chapitre en réintroduisant le rôle important joué par son fils à cet égard. Avec une autorité que lui confère son titre de médecin spécialiste, il intervient dans l'identification des besoins en soin (*caring about*) – nécessité d'une aide pour la toilette, pour le désencombrement des bronches – et de la réponse à leur apporter (*taking care of*) – passage quotidien des infirmières et d'un kiné respiratoire. C'est essentiellement par l'intermédiaire de ce que lui en dit son père qu'il évalue les besoins de sa mère, sans en juger par lui-même auprès d'elle. L'évaluation des conséquences pour elle des moyens mis en place ne se fait pas non plus de première main. On retrouve ici ce que constate A. Béliard [2019] : ce ne sont pas toujours celles et ceux qui aident le plus (en termes de *care giving*) qui prennent l'essentiel de décisions concernant l'aide, mais bien ceux qui sont en position haute dans la famille, à distance. Des rapports sociaux de génération et de classe (très clairs vu l'ascension sociale du fils⁸⁵) interviennent ici pour expliquer ce mode de

⁸⁴ Les connaisseur-se-s français-e-s de l'œuvre l'ont souligné, ainsi J. Zask [2016, p. 70] ou A. Bidet, L. Quéré et G. Truc dans leur introduction à « La formation des valeurs » [J. Dewey, 2011, p. 59].

⁸⁵ Notons que cette ascension sociale des enfants est plus fréquente dans cette génération que dans la suivante [F. Weber, 2014 p. 31] vu la « panne de l'ascenseur social » [L. Chauvel, 2006], ce qui privera donc les générations nées après la fin du baby-boom de ce type de ressources.

prise de décision. Le fils semble mettre ses compétences techniques au service du projet chevillé à son père, celui de ne pas être séparé de son épouse, qui a la force d'une fin en soi. Le système d'agentivité à l'œuvre est dès lors très complexe : dans les limites de la finalité fixée par son père⁸⁶, le fils est dans la position haute de celui qui identifie les besoins et les réponses à leur apporter, sans être dans le face à face (le corps à corps) avec sa mère malade comme l'est son père. Celui-ci se soumet aux décisions de son fils dans la mesure où il considère qu'elles permettent de contribuer à ce qui compte pour lui : le maintien au domicile de son épouse. C'est l'attention aux réponses de la personne malade aux soins mis en place qui fait défaut dans ce système de décision.

⁸⁶ On a dit comment la proposition du fils d'une entrée en centre de jour s'était heurtée à la résistance de sa mère puis à son abandon par son père, après une journée d'essai.

Chapitre cinq

Le soin comme enquête

Chez Mme Landuyt et sa fille Lauranne, nous quittons les configurations où l'aide est donnée par le·a conjoint·e pour celle où une fille célibataire donne son appui, en l'occurrence en cohabitant avec sa mère depuis le veuvage de celle-ci⁸⁷, vingt ans avant le début de ma rencontre avec elles. Nous examinerons quelques aspects de cette configuration spécifique en questionnant l'expérience qu'y fait Lauranne dans la deuxième partie du chapitre.

Autre intérêt de cette situation : j'y ai suivi de façon intensive un seul des soins qui y était presté, en l'occurrence ceux d'un kiné venant travailler la mobilité de Mme Landuyt avec elle⁸⁸. Ceci nous permettra de revenir sur ce que nous avons pu observer de ce type de soin jusqu'à présent : de son absence potentiellement dommageable (chez Mme Levesque) à ses excès (chez Mme Paquot). Le début du récit de ma première visite chez Mme Landuyt va nous permettre de découvrir le mobile de ce choix (6.09.11) :

⁸⁷ L'étude de L. De Donder *et al.* [2012] menée à Bruxelles indique que 3,7 % des veuf·ve·s de plus de 65 ans vivent chez leurs enfants, aucune catégorie de l'enquête ne prévoyant précisément la situation sous revue d'une fille habitant chez sa mère.

⁸⁸ J'ai assisté à dix séances de kiné (d'une durée de trente minutes environ, se prolongeant par un temps de conversation avec elle, et sa fille lorsque celle-ci a pris sa retraite) entre le 6 septembre 2011 et le 16 avril 2015 et mené trois entretiens en septembre 2011 (avec Mme Landuyt, sa fille et le kiné). J'ai participé à une réunion de l'équipe infirmière et donné de multiples coups de fil à Lauranne et Luc (pour arranger des moments de rendez-vous, prendre des nouvelles ou poser des questions à propos de la séance passée). Le dernier appel a été celui de Lauranne pour m'annoncer le décès de sa maman, en juin 2015. Je l'ai recontactée en janvier 2017 pour lui proposer une première analyse de mes observations, suite à quoi nous nous sommes rencontrées une après-midi pour qu'elle me fasse part de son feed-back. J'ai également transmis à Luc la partie du texte concernant les soins de kiné.

Lorsque je sonne en début d'après-midi, le kiné vient m'ouvrir. C'est un homme pas très grand, d'une cinquantaine d'années, une couronne de cheveux bouclés grisonnant, le regard charmeur, un collier avec une dent de loup (?) au cou. Je lui explique les raisons de ma présence et le voilà d'emblée enthousiaste : « Mme Landuyt est une championne, championne de sa catégorie ! J'ai plus de plaisir à passer l'après-midi avec elle qu'avec une jeune fille de 18 ans ! On va vous montrer ce que l'on sait faire ! ». Le ton est donné. Mme Landuyt est d'accord que je reste pendant la séance de kiné, ce qui n'était pas prévu. Me voilà témoin d'une succession d'exercices de mobilisation, commentés par Luc, le kiné. Il passe tous les jours, une, parfois deux fois – il habite le quartier – et Justine, l'aide-ménagère, prépare à son intention un thermos et des galettes à la demande de Mme Landuyt.

Intriguée par ce travail de revalidation qui semble rencontrer l'adhésion de Mme Landuyt et qui dégage une énergie communicative, je décide avec l'accord de ses parties prenantes de le suivre régulièrement. Ce sera l'objet de la première partie de ce chapitre : que se passe-t-il d'enthousiasmant dans ce soin de kiné ? comment en rendre compte d'une façon qui pourrait nous aider à penser le soin au-delà de ce cas particulier ? Ces questions nous permettront de dégager une nouvelle modalité de l'expérience, celle de l'enquête.

Troisième intérêt de cette situation : elle permet d'aborder quelques-uns des problèmes du diagnostic des démences et de leurs usages sociaux. J'ai été introduite chez Mme Landuyt par une organisation d'aide et de soin à domicile dont les infirmières considèrent que madame est au début de la maladie d'Alzheimer. Alors qu'aucun diagnostic ne leur a été transmis, elles se basent sur le fait que le neurologue a prescrit un patch d'Exelon⁸⁹. Quand je la rencontre, Mme Landuyt se plaint de certains troubles (difficulté à trouver ses mots, à lire, problèmes de mémoire) dont on l'entendra évaluer elle-même la progression au cours de notre récit. Nous reviendrons en fin de chapitre sur les questions que soulève le diagnostic.

Situons un peu davantage le lieu de l'action et ses protagonistes. Mme Landuyt habite une coquette maison bel-étage, avec un petit jardin, dans un quartier tranquille et arboré du Sud-Est de Bruxelles⁹⁰. Elle a 88 ans quand je la rencontre. Elle a occupé des emplois de secrétaire, puis a aidé son mari qui était un entrepreneur indépendant et a eu trois enfants : Lauranne, l'aînée, et deux fils. A la mort de son mari, elle a développé une

⁸⁹ Médicament dont l'indication est la maladie d'Alzheimer.

⁹⁰ Zone de la ville où se concentrent les classes moyennes et supérieures.

intense activité bénévole jusqu'à ses 80 ans. Sa fille est secrétaire médicale et prendra sa pension un an après le début de l'enquête.

Dès la première visite, je suis impressionnée par l'intensité paisible de Mme Landuyt et par sa réflexivité : sans être une femme qui s'impose – elle se présente plutôt sous les dehors aimables, qu'on pourrait croire trop vite effacés, d'une femme semblant avoir vécu essentiellement pour sa famille – elle communique son point de vue sur son expérience de la dépendance et du soin avec une clarté qui contribuera à l'intérêt de ce récit. À sa façon posée, tranquille, elle sait aussi se faire entendre, en particulier de sa fille. Il y a, chez cette femme clouée au fauteuil, un élan vital qui se manifeste avec constance, presque sans bruit. J'y suis sensible et j'aurai l'occasion à plusieurs reprises d'entendre Luc manifester une même admiration pour Mme Landuyt à cet égard.

Un an avant notre rencontre, Mme Landuyt a fait un accident vasculaire cérébral (AVC) la laissant avec une hémiplégie du côté gauche à la suite duquel elle est hospitalisée pendant trois mois sans que la révalidation ne lui ait permis de regagner en mobilité (elle ne peut quitter le fauteuil). Elle insiste alors pour rentrer chez elle, contre l'avis de l'équipe médicale mais soutenue par sa fille. Au moment où je la rencontre, des infirmières passent deux fois par jour, pour la lever (vers 10h) et la mettre au lit (à partir de 16h30), avec une toilette et un changement de protection. Elle passe la journée dans un fauteuil roulant placé à côté du lit médicalisé qui a été installé contre la fenêtre du salon donnant sur le clos où elle habite. De 9h à 12h, une aide-ménagère titre-service (voir Annexe) entretient la maison tout en se révélant être une présence importante pour Mme Landuyt dont la fille travaille encore à plein temps (jusqu'en septembre 2012).

1. Les soins de kiné ou la « conquête de l'espace »

Le récit et l'analyse qui en sera faite reflèteront à la fois la chronologie de l'épopée de la marche (de la situation de départ à ses résultats successifs) et les moments-clés de l'enquête telle que la conçoit J. Dewey : une situation initiale troublée et incertaine qui justifie sa mise en route, la valuation des moyens disponibles et des fins poursuivies, l'euphorie qui signe l'accomplissement toujours provisoire d'une phase de l'enquête.

1.1. Les incertitudes de la situation telle que je la découvre

Quelques pages d'une observation effectuée en février 2012 permettent de découvrir les questions qui habitent les protagonistes :

La séance commence alors que Mme Landuyt est assise dans son fauteuil roulant. Elle se lève avec aide puis reste debout, la main posée sur le torse de Luc (pour ne pas filer vers l'arrière m'explique-t-il). Après différents exercices debout, sans canne, Luc va chercher la canne de Mme Landuyt, en laissant celle-ci debout, sans appui. Il me dit ensuite : « À ce moment-là, il y a un peu de stress pour elle et pour moi, mais c'est important qu'elle voie que je lui fais confiance et qu'elle sente l'indépendance dans son corps ». Puis, avec une canne et un peu d'aide – Luc tient son bras droit – Mme Landuyt marche jusque dans le vestibule (il faut passer au-dessus de la latte qui retient le tapis plein et doit faire 1 cm mais représente un obstacle difficile à franchir pour la jambe gauche de madame). Elle s'assied dans le petit fauteuil qui s'y trouve (sans parvenir à retrouver la phrase rituelle que Luc essaye de lui faire retenir depuis que le travail a commencé « ça touche », afin de s'assurer d'être suffisamment proche du siège où elle s'assied). A propos de l'aide qu'il lui fournit, Luc explique : « C'est symbolique, je ne fournis pas d'effort, mais le symbole est très important. Je suis un symbole (en riant) ». Il m'explique qu'une voisine est venue à sa demande faire marcher madame, histoire de multiplier les occasions de mobilisation. Mais ça n'a pas été. Madame me raconte : « Elle tient trop fort mon bras droit. Elle le pince. Sans doute qu'elle a peur que je tombe. Avec ma fille, c'est encore pire, elle me dit : « Je n'ose pas te faire marcher. Je m'en voudrais trop si tu tombais. » » Luc enchaîne : « Idéalement, il faudrait que je vienne regarder faire la voisine et lui dire ce qui ne va pas ». Mais cela ne se fera pas et l'idée sera abandonnée. [...] Après l'un ou l'autre exercice, Luc embrasse Mme Landuyt en guise d'encouragement. Cela ne semble pas lui plaire mais elle ne dit rien. Plus tard elle demande à Luc : « Quand est-ce que je pourrai marcher seule ? » Lui : « Ça pourrait être demain. Il reste très peu de choses à mettre en place, comme le réflexe de se remettre vers l'avant. C'est frustrant parce que c'est très peu de choses mais c'est indispensable. ». Madame : « C'est indispensable que ça s'améliore. Ce n'est pas possible que ça reste comme ça. » Quand Luc est parti, elle me dira « J'espère que dans trois mois, je pourrai aller faire un tour dans le clos, quand il fera un bon. » Pendant qu'elle marche, Luc commente : « On dit que le bonheur est au bout du chemin. Mais le bonheur, c'est le chemin ! C'est déjà dans le processus qu'est le bonheur ». A un autre moment : « Je ne sais pas où on va, mais on y va » et : « Le but, ce n'est pas la performance finale. C'est le bien-être, une vie quotidienne meilleure. » Il me raconte que plusieurs fois, dans leur marche, ils sont allés jusqu'à la toilette : « C'est une étape importante, aussi par rapport à la vie quotidienne », ou jusqu'à la cuisine : « On a fait la vaisselle ; disons, on a chipoté dans l'évier » et quatre fois, ils ont essayé que madame sorte du lit seule : « Elle y est arrivée deux fois ! Evidemment, ça a mis beaucoup de temps, mais ça a été une entreprise extraordinaire, c'est formidable de pouvoir se lever

seule. » « L'été, j'ai été aussi avec madame sur la terrasse. Je l'ai laissée là profiter du jardin, puis je suis revenu la chercher deux heures après. » Quand Luc s'en va, madame lui dit « C'est grâce à vous que j'arrive à tout ça ». Lui : « Non, c'est un travail commun. C'est vous la championne qui avez un moral de battante. C'est votre attachement à la vie, à la marche qui fait que vous faites des progrès ! [...] C'est une rencontre entre votre désir, votre volonté et mon enthousiasme. » Je quitte Mme Landuyt en étant à la fois enthousiaste et perplexe : que se passe-t-il là qui suscite chez moi cet état ?

Face au handicap de Mme Landuyt plane l'incertitude quant à ce qu'il y a lieu de faire, en prenant en considération ce qui est possible. La distinction opérée par J. Dewey entre « les fins en soi » (terme déjà utilisé aux chapitres deux et quatre) et les « fins-en-vue »⁹¹ va nous aider à y voir plus clair et à suivre l'histoire de ce soin de kiné. Alors que le propre d'une fin en soi est d'être déterminée à l'avance et de s'imposer comme une évidence, le seul problème étant de trouver les moyens efficaces, les fins-en-vue n'apparaissent qu'au décours de l'action, ne pouvant être définitivement fixées qu'au terme de celle-ci. Tout en orientant l'action, elles sont toujours révisables ainsi que le sont les moyens qui les soutiennent. Analysons le récit qui précède à la lumière de cette distinction.

Pour Mme Landuyt (et d'une certaine façon, pour l'observateur-trice non averti-e), cela semble très clair : il s'agit d'arriver à marcher seule, le problème étant la dépendance à l'aide de son kiné. Il y a là à première vue une fin en soi, dont la valeur semble indiscutable⁹². Cette aspiration ne quittera jamais l'octogénaire, ce dont je serai témoin à de multiples reprises. Luc n'exclut pas cette finalité même s'il n'y réduit pas la portée des séances. La question qui se pose est la suivante : ce désir de Mme Landuyt est-il, dans cette situation, avec les conditions et les moyens qui la définissent, désirable⁹³ ? Si ce n'est pas le cas, d'autres fins-en-vue

⁹¹ Nous suivons la traduction proposée par A. Bidet, L. Quéré et G. Truc de J. Dewey [2011].

⁹² Dans le champ du soin, l'indépendance dans toutes les activités est très souvent absolutisée comme une fin en soi, statut que nous lui contesterons en la considérant, ainsi que nos protagonistes, comme une fin-en-vue qui sera révisée, on le verra, dans le cours de l'action.

⁹³ Je m'inspire ici de la belle formulation proposée par G. Deladale [1967, p. 460] : « C'est seulement quand l'utilisation et la jouissance deviennent impossibles, quand le désordre, le trouble, la discontinuité s'installent dans l'expérience, que l'on se demande si le désiré était désirable. »

sont-elles plus désirables, parce que davantage conformes à ce que l'expérience du soin pourra offrir ?

Sans pouvoir déjà répondre à cette question, notons que d'autres fins-en-vue apparaissent dans la séquence d'observation ci-dessus. Ainsi, lorsque Mme Landuyt me dit « *J'espère que dans trois mois, je pourrai aller faire un tour dans le clos, quand il fera un bon.* », la visée n'est pas d'abord – en tout cas, pas explicitement – de pouvoir faire *seule* un « tour dans le clos » mais de pouvoir sortir de sa maison, pour retrouver l'air frais, l'air libre. Elle s'inscrit par-là dans la continuité de « la conquête de l'espace » déjà entamée (expression de Luc pour désigner la sortie du fauteuil et la déambulation dans tout l'espace du bel-étage qui n'a été possible qu'après plusieurs mois de travail commun). Le problème n'est plus alors de ne pas pouvoir marcher seule mais d'être confinée au bel-étage. Dans le même esprit d'un élargissement du sens de la marche à une possibilité de sortie, elle me racontera bien des mois (et des avancées) plus tard, alors qu'elle et sa fille sont allées se promener autour d'étangs situés près de chez elle : « *On a marché autour du lac* » *Moi (à la masse) : « Marché ?! »* Elle : « *Mais oui, en chaise roulante !* » (13.09.13). « *Marcher* » – avec l'aide de sa fille qui la pousse et de la chaise roulante – renvoie ici non à une activité physique indépendante mais à la possibilité de quitter l'espace clos du domicile et cela apparaît comme une des fins-en-vue des séances pour Mme Landuyt.

Enfin, elle propose une dernière formulation de ce qui l'anime. Après avoir demandé « *Quand est-ce que je pourrai marcher seule ?* », elle enchaîne, « *C'est indispensable que ça s'améliore.* », formulation plus large – et plus lâche – de la visée dans la mesure où l'on peut y entendre son aspiration à ce que sa vie s'améliore, potentiellement indépendamment de ses problèmes de mobilité. C'est sans doute dans la même perspective que Luc avance : « *Le but, ce n'est pas la performance finale. C'est le bien-être, une vie quotidienne meilleure.* » Le problème de Mme Landuyt est redéfini en soulignant que depuis son AVC, sa vie – pas seulement son flanc gauche – s'est comme arrêtée, sauf précisément à chercher comment le soin pourrait contribuer à sa relance.

Trois fins-en-vue et les définitions du problème qui y correspondent se chevauchent à ce stade de l'histoire, laissant planer une incertitude quant à ce qui mérite que l'on s'y attelle : marcher seule, en réponse à la dépendance actuelle pour la marche ? poursuivre l'exploration de l'espace, le problème étant le confinement ? améliorer la vie (par des moyens encore à imaginer), la souffrance tenant à son enrayement dans une

situation globalement peu satisfaisante depuis l'AVC ? Dans les situations d'incertitude dont on ne sait « quel est leur bien, leur valeur et leur fin »⁹⁴, J. Dewey suggère de passer par ce qu'il appelle un « jugement de valuation », dont l'enjeu est précisément de pouvoir juger des valeurs créées par les agent-e-s en situation et méritant d'être poursuivies. Ce jugement procède de deux moments. Le premier relève d'une appréciation immédiate et passe par des comportements et des attitudes par lesquels l'agent-e manifeste son attachement à ce qui compte pour lui. Comme l'écrit J. Dewey [2011, p. 108] : « Sur le plan empirique, la valeur qu'une personne attache à une fin donnée ne se mesure pas à ce qu'elle dit de sa préciosité mais au soin qu'elle met à obtenir et à utiliser les moyens sans lesquels cette fin ne pourrait pas être atteinte ». Le second moment de ce jugement fait intervenir la réflexivité de l'agent-e à propos de l'appréciation immédiate, confirmant ou non la pertinence de la valuation produite par l'action. Il porte sur les valeurs propres à la fois aux fins-en-vue (sont-elles accessibles au vu des moyens disponibles ?), aux moyens pouvant être mis en œuvre (dont toutes les conséquences doivent être examinées, pas seulement celles portant sur les fins-en-vue) et aux désirs des agent-e-s à l'œuvre dans leur effort pour modifier la situation troublée (qui peuvent être considérés comme un des moyens, dont l'effet peut être évalué). On retrouve bien la détermination conjointe des moyens et des fins déjà mise en évidence précédemment : c'est au cœur même de l'expérience que moyens et fins vont trouver à se définir ensemble. Face à l'incertitude de la situation, des actions vont être menées, des moyens utilisés, qui sont comme des hypothèses quant au bien recherché, l'analyse de leurs conséquences permettant de juger progressivement de la validité de leur usage et des valeurs qui les sous-tendent. Après avoir mis en évidence l'indétermination relative aux fins-en-vue, nous allons donc examiner ce qu'il en est des moyens utilisés et de leur valuation de façon à élucider ce que cherchent nos protagonistes.

1.2. Les moyens mis en œuvre et leur valuation

Premier moyen utilisé, la marche, avec les exercices d'échauffement et la station debout préliminaires. Luc me raconte lors d'un coup de fil : « *L'autre jour, Mme Landuyt m'a dit, pendant la séance "J'aime marcher". C'est gagné, quand elle vit ça comme ça !* ». Pour avoir été présente

⁹⁴ J. Dewey, cité par G. Deladalle [1967 p. 371]

lors de nombreuses séances, je ne doute pas de cet investissement par Mme Landuyt de l'expérience du mouvement. Au cœur de la mise en œuvre du moyen pointe quelque chose de la finalité d'améliorer la vie (d'où le « c'est gagné ») : par la marche et les exercices associés, sentir l'indépendance de son corps, s'éprouver par le pouvoir qu'est la marche sont pour Mme Landuyt des façons d'améliorer sa vie⁹⁵.

Autre facette de ce moyen qu'est la marche qui vient le préciser : c'est avec le kiné que la marche est possible. Le temps de la séance est donc aussi un temps de relation avec Luc, d'autant plus appréciable pendant la première année de mon observation que Mme Landuyt est seule tous les après-midis, sa fille travaillant encore. L'activité de soin est l'occasion d'entretenir un lien au soignant. Par ce lien circule la reconnaissance d'une valeur de Mme Landuyt (« *Madame est une championne* »), la confiance dans ses capacités et un respect passant par des modes d'interaction appropriés : Luc est un des rares soignants suivis au domicile à vouvoyer le-a bénéficiaire du soin, à tutoyer le-a proche et non l'inverse. Quand il me parle de Mme Landuyt ou de ce qu'il fait avec elle en sa présence, c'est toujours en l'associant à ce qu'il est en train de dire, en la prenant à témoin et non en parlant comme si elle était absente – chose, on l'a déjà remarqué, également fort commune.

On pourrait considérer qu'avec ce qui a été dit jusqu'ici, on a déjà des éléments pour penser qu'indépendamment des résultats à venir, la marche avec le kiné est un moyen qui améliore la vie de Mme Landuyt, ou pour reprendre la phraséologie gentiment New Age de Luc, que « le bonheur, c'est le chemin ». La situation est un peu plus complexe que cela parce que l'usage du moyen qu'est la marche avec le kiné n'est pas sans inconvénients. Le premier est que c'est seulement avec Luc que Mme Landuyt marche, malgré les essais réalisés avec la voisine. Le résultat en est une limitation de l'amélioration de la vie de Mme Landuyt aux temps – réduits – de présence de son kiné. Deuxième inconvénient, une forme de sexualisation de la relation est présente dans le chef de Luc, qui n'est pas spécifique à son rapport à Mme Landuyt – c'est aussi ainsi qu'il va s'adresser à Lauranne ou à moi-même – mais vaut également pour elle. Lauranne me dira à ce propos « *Il est très tactile. Maman a dû s'y habituer* », ce qui correspond à la perception que j'ai du fait que madame

⁹⁵ Cette importance pour elle de la marche fait écho à l'analyse que j'en ai faite dans la perspective ouverte par M. Henry d'un ego se définissant non par un « je pense » mais un « je peux » [N. Rigaux, 1998, pp. 122–125].

ne semble pas apprécier ce jeu de séduction. Il y a donc différents éléments qui circulent dans la relation, dont tous ne sont pas semblablement appréciés par Mme Landuyt, même si ce qui ressort globalement est sa satisfaction par rapport au processus des séances et sa reconnaissance vis à vis de Luc. Le troisième inconvénient du moyen qu'est la marche avec Luc est lié aux exigences de l'entraînement tel qu'il le conçoit : parce que Mme Landuyt a pris du poids pendant les fêtes de fin d'année, il lui demande de faire un régime de façon à faciliter sa mobilité ; alors que Mme Landuyt passe la journée au fauteuil, Luc ne veut pas que sa fille lui achète un relax qui serait plus confortable mais qui diminuerait son tonus musculaire ; à l'une ou l'autre reprise durant les quatre années d'observation, Mme Landuyt est tombée durant la séance, toujours plus ou moins rattrapée par Luc, mais néanmoins avec un stress. S'il y a un plaisir de la mobilité et de la relation à Luc durant la séance, une part d'inconfort et d'anxiété y est associée.

Envisagées sous leurs différentes facettes, on peut estimer que les séances de kiné sont « valuées » par Mme Landuyt : elle s'y adonne tout entière, en y étant très active, déterminée à les poursuivre en dépit de leur désagrément relatif. Cela dit, ce « *feu sacré* » (dixit Luc) qui l'anime connaît ses fluctuations : son zèle et son ardeur connaissent des moments de recul, d'où l'importance pour Luc de le percevoir et d'y ajuster ses propositions d'exercice. Il reconnaîtra avoir parfois trop attendu d'elle, la conduisant sans le vouloir à développer une anxiété qui la paralysait.

Comment Luc « value »-t-il les séances ? Il évoque lui-même son enthousiasme par rapport au travail mené, ce qui va se traduire de mille façons : une manière d'être durant les séances, de parler à Mme Landuyt, le nombre de séances qu'il preste (d'une à deux par jour durant cette première période, la deuxième n'étant remboursée qu'à hauteur de 7 euros ce qui, même s'il habite dans le quartier de Mme Landuyt et que la seconde séance ne dure que peu de temps, revient à faire lors de celle-ci un quasi-bénévolat). L'engagement personnel de Luc se manifeste aussi en dehors du temps des séances. En effet, il lui est arrivé de donner des coups de main à Mme Landuyt et sa fille : j'apprends par exemple qu'il a aidé Lauranne à sortir Mme Landuyt de sa voiture un soir de Noël alors qu'elle n'y arrivait pas, ou qu'il a débouché le WC en l'absence du plombier. Certains diraient qu'il sort là de son rôle professionnel : disons en tout cas qu'il n'en a pas une vision étroite.

Cette valuation des séances par nos deux protagonistes s'accompagne – comme toujours dit J. Dewey – d'une composante intellectuelle, qui va

permettre « de projeter de nouvelles fins »⁹⁶. C'est le second moment du jugement de valuation. Tant Mme Landuyt que Luc imaginent des possibilités non encore explorées, pendant la séance et lors des échanges avec moi : aller faire un tour dans le clos ? se lever seule de son lit ? s'asseoir sur la toilette ? laver la vaisselle ? passer une après-midi sur la terrasse ? L'action n'est pas restreinte à une finalité fixée d'avance, de façon mécanique, comme le serait ici le fait de marcher seule. L'intelligence contribue à la création de valeurs propre à la valuation. On est bien au cœur d'une dimension prospective du soin, où il s'agit d'explorer toutes les possibilités à disposition. Marcher avec Luc est à la fois un moyen de mobilisation (dans les deux sens du terme : mouvement dans l'espace et mise en mouvement d'une énergie par la variété des séances – à l'inverse du « *il fait toujours la même chose* » concernant le kiné de Mme Paquot) mais également une façon de tester différentes finalités, leur faisabilité et leur désirabilité pour Mme Landuyt.

@5.1. Le contraste avec la « dé-valuation » des séances de kiné par les infirmières et ses conséquences sur les modalités de la toilette

1.3. Nouveaux moyens et résultats de l'enquête : des accomplissements qui génèrent l'enthousiasme

Par la mise en œuvre du moyen/fin qu'est la marche, d'autres moyens, humains et non-humains, vont être découverts qui aboutissent à des résultats dont certains sont inattendus, voire inespérés.

Un nouveau moyen, le monte-escalier et ses conséquences

Dès que j'arrive en septembre 2012, je constate la présence d'un monte-escalier (une rampe électrique à laquelle est fixé un fauteuil). Lauranne, qui est à la pension depuis le début du mois, me dit, enthousiaste : « *Maman a fait d'énormes progrès, maintenant elle peut sortir, monter dans une voiture, ...* ». Mme Landuyt me parlera elle aussi de ses « progrès ». Les conséquences de l'introduction de ce monte-escalier sont de deux ordres : le premier concerne les possibilités de sortie, tant durant les séances de kiné qu'en dehors de celles-ci ; le second, plus inattendu, porte sur les modalités du coucher de Mme Landuyt. Examinons ces

⁹⁶ J. Dewey, cité par G. Deladalle [1967, p. 376].

conséquences, en ce compris sur « *les progrès* » auxquelles Mme et sa fille les associent.

Grâce au monte-escalier, Lauranne a pu, quand le temps le permettait, asseoir sa mère au jardin. Ne parvenant pas encore à l'installer dans sa voiture – il-elles y travaillent lors des séances de kiné – les sorties au-delà du jardin sont limitées en l'absence de Luc. Les séances de kiné ont été modifiées : elles se sont faites le plus souvent dehors, Mme Landuyt marchant dans le clos au bras de Luc sur une distance pouvant aller jusqu'à 100m. Il me raconte (au téléphone, fin septembre 2012) :

Une fois que l'escalier a été installé, on a mis une petite semaine pour arriver jusqu'au trottoir [du bas de l'escalier jusqu'au trottoir, il y a moins d'une dizaine de mètres avec une petite marche difficile à franchir pour Mme Landuyt]. Puis, la 4^{ème} fois, je l'ai installée dans ma voiture : on a fait un tour de parade dans le quartier, en décapotable, j'ai pris des photos. On a eu une période d'euphorie ! Jusqu'à la mi-septembre, on sortait tous les jours.

Commentons ces moments d'euphorie, de parade : ils résonnent avec cette affirmation de G. Deladalle [1967, p. 445] : « l'expérience véritable [...] se goûte comme achèvement et culmination. Il n'y a d'expérience véritable ni dans le flux indifférencié, ni dans la stabilité de l'achevé, mais dans ces moments de passage où "la vie [est] la plus intense" » (citant J. Dewey). Il y a là un « achèvement » provisoire, dans l'euphorie, d'une des fins-en-vue explicitée par Mme Landuyt en début de période : « *faire un tour dans mon clos* ».

L'autre conséquence du monte-escalier est imprévue. Lauranne ose maintenant mettre sa mère au lit lorsque cela leur convient, l'infirmière ne passant plus que pour changer la protection et faire une « petite toilette ». Cette conséquence du monte-escalier rencontre la fin-en-vue la plus générale que nous avons identifiée plus haut : « *que ça s'améliore* ». Elle est inattendue parce qu'elle n'avait pas été anticipée, mais aussi parce qu'elle ne semble pas avoir de rapport avec le monte-escalier, contrairement aux sorties. Le lien qu'y voit Lauranne tient aux « *progrès* » qu'aurait faits sa mère. De cette appréciation émerge un nouveau moyen (la mise au lit par Lauranne), contribuant aux fins-en-vue. Entendant ce terme de « *progrès* » comme relevant d'une amélioration fonctionnelle, je m'étonne intérieurement ce jour-là de ne pas percevoir de changements très nets à ce niveau : bien sûr, Mme Landuyt a acquis plus d'endurance dans la marche, mais celle-ci demeure difficile (je vois la concentration requise lorsque je l'accompagne lors d'une de ses sorties, parfois le stress pour

Mme Landuyt). Pour en avoir le cœur net, je téléphone à Luc après la séance, qui me confirme que d'un point de vue fonctionnel, les améliorations ne sont en effet « *pas spectaculaires* » (ce que l'on peut traduire, vu son enthousiasme caractérisé, par quelque chose comme « minimales »). L'escalier a changé la donne : les sorties qu'il permet et le nouvel élan qu'il suscite sont valués comme « *progrès* » par la mère et sa fille, ce qui leur donne accès à d'autres modalités de coucher.

Le rebondissement analysé ici tient à la disposition d'un nouveau moyen en la personne de Lauranne comme nouvelle partenaire du soin : elle apprend à utiliser le monte-escalier, à installer sa mère dans sa voiture ou à la coucher seule. Dès cette période et de façon croissante, elle devient la troisième protagoniste du soin de Mme Landuyt et du système d'agentivité qui le caractérise. Comme le dira Luc : « *On forme une excellente équipe, à nous trois* » (3.06.14). C'est aussi en avançant l'argent permettant l'achat du monte-escalier (8000 euros), comptant le récupérer au moment de l'héritage que Lauranne intervient dans le soin : sa mère n'en a pas les moyens et ses frères refusent d'intervenir.

Quelque mois après ce rebondissement, Mme Landuyt va connaître un épisode de *black-out* (selon les termes des protagonistes) pendant lequel son état se dégrade rapidement : sans énergie, elle reste allongée toute la journée, dormant énormément (de décembre 2012 à février 2013). Luc ne vient plus que trois fois par semaine, essentiellement pour une mobilisation passive. Le médecin généraliste propose alors d'hospitaliser sa patiente dans une unité de gériatrie, considérant qu'elle a peut-être refait un petit AVC ou qu'il y a eu prise excessive d'anxiolytiques. Soutenue par Luc et par l'aide-ménagère, Lauranne décide de garder sa mère au domicile en supprimant progressivement les médicaments. Après quelques mois, Mme Landuyt va mieux et les séances de kiné reprennent. Bien qu'elle ait à récupérer des capacités perdues, Mme Landuyt se réinvestit avec énergie dans les séances d'entraînement à la marche.

Nouveaux résultats grâce aux taxis adaptés

Pendant l'été 2013, alors que Mme Landuyt retrouve son niveau de marche-au-bras-de-Luc, sa fille et elle vont beaucoup utiliser le monte-escalier pour s'installer au jardin et – enfin ! – faire des sorties en ville. Celles-ci sont facilitées par la découverte d'une compagnie de taxis (privée) qui dispose de véhicules avec monte-charge permettant de laisser Mme Landuyt dans sa chaise roulante pendant les trajets. Accompagnée

d'une amie de Lauranne ou d'une voisine, elles vont beaucoup utiliser ce système pour visiter l'un ou l'autre musée, aller au restaurant, se promener dans un parc, etc. Rapidement, c'est même à deux qu'elles vont oser s'aventurer « à pied » et en voiture dans leur quartier.

Comment Mme Landuyt évalue-t-elle ces nouvelles possibilités, initiées par l'usage du taxi adapté ? Lors d'une de mes visites en septembre 2013, elle me dit, triomphante, dès que je passe le seuil du salon : « *Je suis enfin sortie de mon clos !* ». Elle poursuit : « *Je vais beaucoup mieux, ma tête aussi ! Je parle plus facilement, les mots viennent mieux !* ». Écoutons ce triomphe, signe de la « vie plus intense » que génère l'ouverture toujours plus grande de Mme Landuyt sur son environnement. Une nouvelle étape a été franchie, éloignant toujours plus le confinement des débuts. Suit directement son appréciation de son état général et cognitif. C'est bien elle, dans sa globalité (qui inclut sa « tête ») qui va mieux. C'est parce que sa vie va mieux qu'elle va mieux (Lauranne me dira ainsi : « *Maman revit depuis toutes ses sorties* », 10.12.13). Quelque chose d'inespéré survient, accompagnant une vie plus intense : la fin-en-vue des sorties trouve ici à s'accomplir avec une intensité et sous une forme que les protagonistes du soin n'avaient pas imaginées pouvoir se réaliser par des soins de kiné, l'amélioration des capacités cognitives.

Constatons que des agents non humains jouent à nouveau un rôle décisif pour rendre la vie meilleure : le taxi avec monte-charge et la voiture de Lauranne. Interviennent aussi de nouveaux partenaires du soin, même si c'est de façon plus modeste, à savoir les amies de Lauranne et la voisine qui accompagnent certaines sorties. Selon la phrase célèbre de Proudhon : « L'homme le plus libre est celui qui a le plus de relations avec ses semblables. » La chaîne des interdépendances reliant Mme Landuyt à son environnement s'est allongée ce qui conforte son expérience du soin.

La mise au lit sans l'aide des infirmières : une avancée et ses ombres

Comme dans le cas du monte-escalier, la découverte des taxis adaptés va avoir des conséquences sur les modalités du coucher liées à l'affranchissement de Lauranne et à la confiance que peut lui faire sa mère⁹⁷ : elle va cette fois passer le pas de mettre elle-même sa mère au lit sans plus

⁹⁷ C'est Mme Landuyt elle-même qui me fera remarquer cette confiance qui l'engage comme partenaire du soin alors que j'avais tendance à limiter ma lecture à l'affranchissement de Lauranne.

avoir besoin du passage des infirmier·ère·s⁹⁸ en fin de journée. Lauranne m'explique les avantages de cette nouvelle organisation (13.09.13) :

« Cela permet vraiment, selon ce qu'il y a à la télé [on rit ensemble] et selon la fatigue de maman de la mettre au lit quand cela nous arrange, vers 8 ou 9 heures s'il n'y a rien de spécial. Je la mets d'abord sur la chaise percée, ce que les infirmières ne faisaient pas pour la mise au lit. Alors, c'est beaucoup mieux pour le linge » (sous-entendu, cela évite que Mme Landuyt reste dans une protection souillée trop longtemps). Mme Landuyt intervient : « Etre au lit à 16 h, c'était quand même épouvantable ! »

Le fait que Lauranne se charge systématiquement elle-même de la mise au lit favorise plus de variété dans le rythme des journées, moins routinisé par le passage des professionnel·le·s que ce que l'on avait observé chez Mr Cardinael et Paquot. Il permet aussi de profiter de tout l'après-midi, sans devoir se soucier d'être rentrées à 16h30 au plus tard pour les infirmier·ère·s, ce qui compte maintenant qu'elles peuvent régulièrement sortir. Lorsque je reviens avec la mère et la fille sur le moment-même de la mise au lit, j'en découvre la pierre d'achoppement (13.09.13) :

Je demande à Lauranne (plutôt qu'à sa maman, je l'avoue) : « Ce n'est pas un peu difficile de vous occuper du changement des protections ? ». Lauranne : « Pas du tout ! les deux ou trois premières fois, oui, maintenant, plus du tout, je n'y pense plus. C'est comme au début, vider la chaise percée, cela fait bizarre. Maintenant, ce n'est vraiment plus un problème ». C'est alors qu'à ma surprise, Mme Landuyt intervient, calmement mais très clairement : « Moi, ça me gêne, ça m'a fort gênée, au début. Tout me gêne. » Lauranne manifeste son étonnement mais elle y est attentive : « Je n'ai pas du tout remarqué que cela te gênait. » Mme Landuyt enchaîne : « Par exemple quand tu m'essuies » (elle n'utilise pas le terme, tant il l'embarrasse, elle le laisse en suspens et c'est Lauranne qui complète. J'en déduis qu'il s'agit du moment où elle se relève après être allée sur la chaise percée). Je suis très touchée de cet échange entre mère et fille.

Par mes questions, la fille et sa mère évaluent réflexivement le moyen qu'est la mise au lit par Lauranne qui leur permet de choisir l'heure du coucher. Ses bénéfices ne sont pas contestés par Mme Landuyt mais le moyen lui-même s'avère pour elle problématique. J. Twigg [2000] insiste sur la difficulté pour un parent d'être lavé par son enfant du fait de la prohibition de l'inceste : voir son corps nu touché, fût-ce par un enfant

⁹⁸ Je reviens à l'écriture inclusive, un homme intervenant à cette époque dans l'équipe soignante.

du même sexe, constitue un stress pour l'un-e et pour l'autre, la personne dépendante préférant dès lors souvent payer un-e professionnel-le pour le faire. Revenons sur la réponse de Lauranne à ma question (« *je n'y pense plus* »). Elle renvoie sans doute à la stratégie de distanciation mise en évidence par plusieurs auteur-e-s chez les aidant-e-s confronté-e-s à des soins potentiellement embarrassants, faisant abstraction de ce qu'il-elle-s sont en train de vivre pour refouler les émotions générées par le soin [P. Miceli, 2013]. Cette stratégie est-elle accessible à la personne dépendante ? Mme Landuyt ne l'évoque pas ici et je n'en ai entendu aucun témoignage, ni dans le cadre de cette recherche, ni dans la littérature. Cette question du vécu des soins intimes donnés par les proches, très importante lorsque l'on s'interroge sur l'expérience des personnes dépendantes vivant au domicile, mériterait des enquêtes plus ciblées.

Ceci dit, les modalités de la toilette effectuée par les infirmier-ère-s ne sont pas non plus idéales, comme on peut le découvrir dans le supplément qui suit.

@5.2. Les toilettes infirmières : « chacun fait à sa manière ».

Dans ce nouveau contexte, les séances de kiné changent de sens : il ne s'agit plus de viser des améliorations mais d'entretenir les capacités restaurées par l'effort antérieur. Luc abandonne une des fins-en-vue projetée initialement, la marche indépendante, considérant que Mme Landuyt y a renoncé (alors que celle-ci reviendra à plusieurs reprises sur cet espoir). Il estime que les séances étaient devenues préjudiciables à la qualité de vie de sa patiente (« *c'était devenu trop de poids et trop peu de plaisir* »). La dégradation du rapport moyen/fin des séances justifie la révision de la valuation de la marche indépendante. J'observe pendant cette période que l'atmosphère des séances est moins sous-tendue d'enthousiasme que dans les premiers temps, en particulier sans doute chez Mme Landuyt mais aussi chez son kiné⁹⁹ : pour l'expliquer avec G. Deladalle « la stabilité de l'achevé » offre une expérience moins intense que « les moments de passage ». Intervient sans doute aussi le fait que dans la première période, la séance était la seule occasion de sortir, alors que maintenant, Mme Landuyt n'est plus confinée chez elle.

⁹⁹ Luc va par exemple nous raconter l'histoire d'autres patient-e-s avec lesquelles des résultats étonnants ont été obtenus ce qu'il n'avait jamais fait précédemment (comme si le temps de soin avec Mme Landuyt ne le comblait plus comme avant ?).

1.4. Le soin comme enquête : un jugement pratique de valuation

Pour répondre à notre préoccupation initiale de rendre compte de l'enthousiasme généré par les soins de kiné, nous avons envisagé le soin comme un jugement pratique de valuation : que peut-il être fait et comment ? quelles fins-en-vue sont désirables ? Dans une situation incertaine quant à la définition du problème auquel répondre (dépendance dans la marche, confinement et/ou vie insatisfaisante), c'est par la pratique du soin que se trouvent générés progressivement et « valués » moyens et fins. Ce jugement de valuation est le résultat d'une enquête¹⁰⁰, au cours de laquelle des actions nouvelles sont testées et évaluées dans leurs conséquences. La finalité qu'est la marche sans aide va s'avérer ne pas être désirable, la valeur établie qu'est l'indépendance ne pas trouver à se déployer, en tenant compte des moyens disponibles, des capacités physiques et de l'anxiété de Mme Landuyt. C'est un des résultats de l'enquête de nos protagonistes. Le problème du confinement rencontrera en revanche une issue favorable : tout au long de l'histoire du soin, avec ses moments de recul mais aussi la mise en place de nouveaux moyens humains et non-humains, l'accès à l'environnement de Mme Landuyt s'élargira, suscitant à chaque avancée une jubilation validant la pertinence de cette fin-en-vue. La dynamique ainsi créée sera renforcée par la mise en œuvre d'un nouveau moyen qu'elle a amené par surprise : la mise au lit par Lauranne. L'ensemble contribuera à préciser la finalité très lâche définie en début de période (« *que ça s'améliore* »), en débouchant à la fois sur une vie meilleure et un état général (en ce compris cognitif) régénéré. L'intelligence et la réflexivité des protagonistes du soin sont intervenues dans cette enquête pour imaginer de nouvelles finalités et de nouveaux moyens, « non donnés par l'habitude ou l'évidence » [J. Dewey, cité par J. Zask, 2015] et pour analyser avec attention les différents moments du processus de soin afin de l'ajuster. Comme toute enquête, celle-ci a contribué à modifier l'interaction entre l'individu et son environnement dans le sens d'une plus grande continuité. Une vie plus intense est alors possible qui, dans les temps de passage, génère l'enthousiasme. De quels individus ? Bien sûr, la crise qui déclenche l'enquête est d'abord celle vécue par Mme Landuyt, donc c'est d'abord l'amélioration de sa vie et

¹⁰⁰ Je me situe dans la perspective de ce que J. Dewey nomme une enquête de sens commun [1993].

son individuation qui en sont l'aboutissement central. Avec elle, ce sont aussi Lauranne (on y revient dans la seconde partie de ce chapitre) et Luc qui trouvent à s'y déployer. Dire que le soin a pris la forme d'une enquête, c'est dire aussi qu'il a été démocratique : chaque protagoniste y a contribué à la « formation des valeurs », donc à la définition de ce qui méritait d'être poursuivi comme bien dans leur situation. Il y a donc eu, dans cette enquête débouchant sur « la conquête de l'espace » une dimension politique dans et par le soin lui-même, donné et reçu.

Ma propre enquête, qui s'inscrit dans le prolongement de celle menée par nos trois protagonistes pour en rendre compte, a permis de dégager une façon de concevoir le soin qui pourrait être utile au-delà de l'histoire particulière de Mme Landuyt. Lorsque le soin intervient dans une situation troublée et incertaine, ma proposition – qui peut être considérée comme une hypothèse qu'il faudrait tester dans différentes situations¹⁰¹ – serait de concevoir le soin comme une enquête à mener conjointement par les personnes soignantes et soignées, faisant émerger des fins-en-vue par la mise en œuvre de moyens toujours à revoir. Cette enquête est à la fois créatrice vu qu'elle ne s'enferme pas dans des fins pré-établies et réfléchie car elle prend en compte les singularités de la situation, de ses protagonistes et des moyens dont il-elle-s disposent.

Concevoir le soin comme une enquête est un modèle alternatif à la logique traditionnelle du « plan de soin » par lequel des soignant-e-s, suite à une délibération en chambre – souvent sans les personnes soignées d'ailleurs – identifient les « besoins » de celles-ci, définis de façon standard¹⁰² et les réponses, tout aussi préformatées à y apporter (des fins en soi auxquelles répondent des moyens mécaniques, dirait J. Dewey). Conçu comme une enquête, le soin n'est pas de l'ordre d'une décision, d'un choix mais d'une pratique réfléchie en situation. Dans les situations incertaines où cette perspective trouve sa pertinence, bien définir le problème suppose la prise en compte des spécificités de la situation, les fins-en-vue et les moyens n'apparaissant que peu à peu par l'expérience

¹⁰¹ En situant mon enquête par rapport à ce que J. Dewey appelle « une enquête sociale scientifique », ma proposition correspond à ce qu'il appelle « un plan d'action », qui consiste à établir des moyens de transformation de la situation sociale de départ – ici, la façon de penser le soin – dont la mise en œuvre devra être analysée dans ses conséquences.

¹⁰² Le modèle de V. Henderson [1947], encore utilisé par les infirmier-ère-s, en est un exemple typique.

du soin. La contribution de chacun-e, personne soignante et soignée, humain et non humain, à l'enquête passe par un système d'agentivité tel que chacun-e peut jouer un rôle alternativement et simultanément d'ailleurs actif et passif, cād dans l'action et la perception, l'attention à ce qui se joue et son évaluation¹⁰³.

Comment situer cette vision du soin comme enquête par rapport aux quatre temps du *care* ? La transformation la plus manifeste qu'elle suggère est la reformulation fondamentale du premier temps, celui du *taking care about*, c'est-à-dire de la définition des besoins et des réponses à leur apporter. Dans la perspective de l'enquête, il n'est pas question de poser l'existence de besoins essentiels, déjà là – quel que soit l'étendue qu'on leur donne, des plus physiologiques aux plus spirituels – mais de considérer la nécessité de mener l'enquête sur ce qui, dans une situation incertaine, constitue le problème et les différentes fins-en-vue désirables. Une pratique de soin réfléchie (transversalement au *care giving* et au *care receiving*) doit permettre de les identifier ainsi que les moyens possibles. Si on retrouve à cet égard le caractère dynamique des quatre temps pensés par J. Tronto, la seconde différence à souligner tient à la place de l'intervention des personnes soignées dans l'enquête. Elle n'est pas cantonnée au dernier temps, celui de leur réponse à un soin défini par d'autres qu'elles, mais est au cœur de l'identification du problème et de la valuation des différentes réponses possibles. Cette participation des personnes soignées à l'enquête subvertit la distinction maintenue par les quatre temps du *care* entre prendre soin (via le *taking* ou le *giving care* des trois premiers temps) et recevoir le soin et entre les personnes en position de sujet de ces verbes d'action (soignantes ou soignées).

Ayant dégagé du récit de la conquête de l'espace l'intérêt de penser le soin comme enquête, certains aspects des situations observées précédemment vont s'en trouver éclairés. On peut considérer qu'au moment où je les rencontre, la situation des Van Bol n'est pas troublée : tant Mr Van Bol que son épouse sont dans une interaction satisfaisante avec leur environnement, ce qui ne veut pas dire que la vie soit facile. Il n'y a dès lors pas lieu de mener une enquête. En revanche, la première période

¹⁰³ Par un autre chemin et dès lors d'autres inflexions, cette façon de voir est proche de ce qu'AM. Mol [2009] nomme « la logique du soin ». L'essentiel s'y joue au niveau d'une pratique réfléchie au service d'une vie meilleure dont les contours vont se préciser par l'action de soin, non d'une décision à prendre par un individu rationnel dont l'incarnation est escamotée comme le considère « la logique du choix ».

chez les Levesque est manifestement extrêmement problématique, tant pour madame que pour son mari et incertaine : quel est le bien, dans une situation comme celle-là et comment l'atteindre ? Mener l'enquête aurait peut-être permis de sortir de l'impasse d'une façon plus respectueuse de la vitalité de Mme Levesque et de ce qui comptait pour elle que la poursuite de la fin en soi de son hygiène corporelle, sans prise en compte des conséquences des moyens mis en œuvre. De même chez les Paquot, mener l'enquête au lieu d'absolutiser comme fin en soi l'entretien de la vie et le maintien au domicile aurait pu être favorable à l'expérience des protagonistes à supposer que leur individuation ait été suffisante que pour donner sens à ce processus. Le démarrage de l'alimentation de Mme Cardinael par sa fille a de l'enquête l'idée de commencer à agir – « *on va quand même réessayer* » –, en cherchant les moyens appropriés (observer ce que sa mère aime, se renseigner sur internet, ...). Je n'ai pas pu observer le processus sur toute sa durée, seulement son résultat : madame mangeait avec appétit quel que soit la personne qui l'alimentait, malgré une communication parfois débilite. Le fait que le soin soit traité comme une enquête ne signifie pas que tout y est favorable à la personne soignée (ainsi du jeu de séduction de Luc) mais qu'il l'est suffisamment que pour permettre son engagement actif dans son processus.

1.5. Les rapports de domination entre protagonistes marqués par les effets conjugués de la classe, de la race, du sexe et de l'âge

N'ayant pas été en présence d'autres professionnel-le-s que Luc, nous ne pourrions questionner l'expérience qu'il-elle-s ont pu faire de leur pratique. Arrêtons-nous néanmoins sur la place prise par les catégories de « sexe, classe et race » [E. Dorlin, 2009] auxquelles nous ajouterons l'âge, tant elles sont saillantes ici dans les rapports entre les différent-e-s protagonistes du soin et leurs discours.

On retrouve de façon attendue et quasi caricaturale des hommes blancs (d'origine belge) au sommet de la hiérarchie du soin (le médecin traitant, puis Luc, kiné avec une licence universitaire), ensuite des femmes d'origine belge en position intermédiaire (les infirmières) auxquelles se mêle un homme d'origine africaine, enfin au bas de la hiérarchie une femme d'origine africaine (Justine, l'aide-ménagère). Au-delà de ce repérage factuel qui juxtapose différents attributs, le concept d'intersectionnalité [K.W. Crenshaw, C. Bonis, 2005] attire notre attention

sur la façon dont ces attributs marquent les rapports de domination par leur combinaison singulière et l'usage qui en est fait comme « opérateur de différenciation » [E. Dorlin, 2009].

La façon dont Lauranne me parle de Justine (l'aide-ménagère) en est une bonne illustration :

Elle est congolaise [le ton « ancien belge » aurait mérité l'enregistrement, qui en dit long sur ce qu'elle pense de l'attribut] mais même pas de Kinshasa, d'un village tout à fait perdu ! [...] Elle a rendu beaucoup de services pendant que je travaillais, mais ce n'est pas une nettoyeuse. J'hésite un peu jusqu'où faire des remarques mais souvent, c'est vraiment indispensable ! Elle a commencé des études d'infirmière, peut-être une année, alors, elle s'y connaît un peu : quand elle arrive le matin, elle fait toujours les pieds et les jambes de maman, elle met de la crème, les bas. Cela aide les infirmières. [...] Elle part à 12h, ou même plus tard si je suis retardée dans une course. Ce n'est pas une fée du logis – il paraît que c'est comme ça pour toutes les Congolaises – mais elle est très bien avec maman, très enjouée. Elle fait tout ce que je lui demande : des courses, repeindre un petit banc, faire du tri dans la maison avec moi. C'est autre chose qu'une aide familiale : là, ce ne sont que des contraintes ! Au fond, elle est mieux comme garde-malade que pour le ménage mais l'un dans l'autre, c'est parfait !

On entend dans ces conversations les échos d'un racisme plus ou moins larvé, dont les soignant-e-s d'origine africaine témoignent souvent. Censé-e-s être « sorti-e-s de la brousse » (l'expression est de Lauranne, qui lors du débriefing tente par-là de me convaincre qu'elle n'est « pas raciste mais réaliste »), un certain nombre de clichés leur sont associés, certains positifs (être « enjouée »), d'autres péjoratifs (ne pas être « une fée du logis ») qui tous les assignent à une identité collective supposément homogène, leur « race » (entendue rappelons-le comme rapport social). Ce racisme prend un tour particulier du fait que Lauranne appartient « à une famille d'anciens coloniaux », ses grands-parents ayant vécu au Congo : « Mon grand-père disait toujours : « Si ces gens ne sont pas encadrés, on n'en tirera rien ! » ». Les « nœuds irrésolus de l'histoire coloniale » [E. Dorlin, 2009, p. 10] compliquent donc encore un racisme ordinaire. A la lecture de mon texte, Lauranne va se défendre de tout racisme en ayant recours à la catégorie sociale pour justifier son propos (parce qu'elle lui semble plus politiquement correcte ?) : « Ce n'est pas une question de race mais de milieu socio-culturel ! Elle parle mal, elle sait à peine lire ! Ce n'est pas Michele Obama ! ». La disqualification de classe vient ici renforcer celle de la « race », permettant à Lauranne de se définir par une supériorité redoublée, sa classe venant renforcer les effets de sa « blancheur ».

Cette disqualification a des effets sur les tâches laissées à Justine. Bonne à tout faire (contrairement aux aides familiales avec « *plein de contraintes* »), « *meilleure comme garde-malade* » sans en avoir le titre et le salaire, elle est considérée par les infirmières comme bonne à vider la chaise percée (le type-même du sale boulot), ce qu'elles rechignent à faire. C'est donc face à d'autres femmes – Lauranne et les infirmières – que Justine se retrouve en position dominée. Ces affirmations de la supériorité socio-ethnique de la patronne à l'égard de son personnel domestique n'empêche pas une personnalisation de la relation [A. Safuta, 2017], comme on pourra le lire @5.3.

Paco, l'infirmier d'origine africaine, est décrit par Mme Landuyt de façon très différente (@5.2) : tout en retrouvant l'allusion au racisme, si pas d'elle au moins des autres patient-e-s – « *tout le monde n'est pas d'accord de l'avoir* » – sa façon de faire la toilette sans égard pour ses préférences est expliquée à la fois par sa catégorie socio-professionnelle (infirmière) qui lui permet de faire le travail à sa mode ce qui, on vient de le voir, est loin d'être le cas de Justine, mais aussi par son genre (d'où son « *machisme* ») qui l'amène à commander tant chez lui que chez elle sans qu'elle puisse rien y faire. Si, dans le récit qu'elle fait de la toilette de Paco, sa « blancheur » donne l'avantage à Mme Landuyt (pouvant se donner le beau rôle d'accepter, contrairement à d'autres, un infirmier africain), elle se place en position basse face à cet homme infirmier, en tant que (vieille) femme dépendante pour sa toilette.

Luc, au sommet de la hiérarchie des soignant-e-s intervenant chez Mme Landuyt – de formation universitaire selon ce qu'il me dira sans que je ne l'interroge à ce sujet¹⁰⁴ – avec un statut d'indépendant, fait jouer de différentes façons ces atouts. On a dit d'emblée comment il utilise régulièrement le registre de la séduction sans que cela ne semble trop plaire à Mme Landuyt et pourtant sans qu'elle n'y réagisse. Lauranne pourra parfois trouver un début de parade à cette domination genrée par l'humour. Il va lui-même activement mobiliser le genre en se présentant comme le chevalier servant de Lauranne et de sa mère et en mettant plusieurs fois en avant le fait qu'il faut être « *un homme fort* » pour accompagner comme il le fait la mobilité de sa patiente. En jouant des hiérarchies professionnelles, il fera par ailleurs régulièrement la critique

¹⁰⁴ Les kinés de sa génération pouvaient suivre une formation supérieure non universitaire considérée comme moins prestigieuse

de la rigidité des infirmier·ère·s sans prendre en compte le fait que son statut d'indépendant lui donne une liberté dans l'usage de son temps qu'il·elle·s n'ont pas.

En plus de soutenir des discours (dé)valorisants, les rapports de sexe, de classe, de race et d'âge qui interviennent dans la situation des Landuyt permettent de rendre compte de la distribution des tâches entre les soignant·e·s et de leur autonomie dans la manière, le moment et le temps pris à les prester. Ces rapports de domination ne sont pas favorables à l'expérience de celles et ceux qu'ils marginalisent sans pour autant l'exclure, on l'a bien vu avec Mme Landuyt : son manque à faire respecter certaines de ses préférences face à l'homme séducteur ou « *machiste* » ne l'empêche pas de trouver à accroître sa prise sur son environnement par les soins qu'elle a contribué à façonner.

2. Lauranne : un soin jaloux

On a vu Lauranne être une adjuvante de l'expérience de sa mère dans sa conquête de l'espace. Qu'en est-il de la possibilité pour elle de faire une expérience du soin ?

Même après l'AVC de sa mère, Lauranne continue à travailler sans que les soins à lui donner l'en empêchent. Elle maintient aussi ses habitudes de sorties culturelles avec une amie (de l'ordre d'un soir par mois), ce qui suppose une certaine organisation vu l'anxiété de Mme Landuyt depuis qu'elle ne peut plus marcher (d'où la nécessité de la présence d'un de ses fils, ou de l'appel téléphonique d'une voisine en cours de soirée).

Après son passage à la retraite, sa vie est davantage marquée par celle de sa mère : elle va bien, est enthousiaste après chaque rebondissement (qu'elle contribue activement à mettre en place), est épuisée après le *black-out*. Lorsque je la revois après cette période difficile, Lauranne fait spontanément le point à propos de sa première année de retraite : « *Cela va faire un an en septembre que je suis à la retraite. J'avais des plans formidables : suivre des cours, ... Au début, j'ai commencé, puis maman n'a plus été bien et ça n'a pas été possible. (...) Mon médecin dit que je vais beaucoup moins bien qu'il y a un an, quand je travaillais encore. C'est ma vie, qui n'est plus du tout structurée et le poids des décisions à prendre.* ». Pendant l'été, alors que sa mère me dit aller beaucoup mieux, je m'inquiète de l'état de sa fille (13.09.13) :

Je demande à Lauranne si elle a pu retrouver une vie à elle : « Oh oui, depuis que maman va mieux, je suis beaucoup plus paisible, je vais beaucoup mieux. » Je reviens un peu plus tard à ma question, en précisant : « Vous avez retrouvé des activités pour vous seule ? » Lauranne : « Oui, j'ai repris mes abonnements au théâtre, à « Exploration du monde » ».

A relire mes questions avec le recul, je réalise à quel point pour moi, « avoir une vie à elle », en ce qui concerne la fille, suppose de « faire des activités seule »¹⁰⁵. Or, à lire comment Lauranne répond à ma première question, ce qui compte pour elle est d'aller bien avec sa mère, et il faut que je revienne à la charge pour qu'elle me parle de la reprise de ses sorties culturelles. Cela dit, ma vision n'est pas non plus totalement étrangère à celle de Lauranne qui évoquait « ses projets formidables » pour sa retraite, consistant à développer des activités à elle¹⁰⁶.

Si l'on admet que Lauranne peut avoir une vie bonne avec sa mère, que dit-elle y trouver ? Lauranne le soulignera à plusieurs reprises : elle s'est toujours bien entendue avec elle, sans quoi elle ne serait pas retournée vivre dans sa maison à la mort de son père. A l'entendre parler avec admiration et fierté de différents épisodes de la vie de sa mère, en étant le témoin du respect qu'elle lui témoigne au jour le jour (quand je l'ai au téléphone pour savoir si je peux passer, elle vérifie par exemple systématiquement auprès de sa mère que cela lui convient) et du plaisir sincère qu'elle manifeste à propos des sorties qu'elles font ensemble, je ne doute pas de cette bonne entente¹⁰⁷. Elle me le redira lors de notre dernière rencontre : « *Ma mère était ma meilleure amie* ». Toute l'énergie mise dans la quête d'amélioration de la vie de sa mère lui revient en partie au moins

¹⁰⁵ Même si aujourd'hui, les sociologues de la famille l'ont montré, le souci d'avoir une vie à soi, indépendante de son conjoint, est présente au sein des couples, cette visée semble sans doute d'autant plus évidente que l'on est ici en présence d'une fille cohabitante, non d'une conjointe.

¹⁰⁶ Dans leur livre consacré aux filles aidant leur mère au domicile [1988], J. Lewis et B. Meredith notent le manque de temps et d'énergie de ces filles aidantes pour avoir « *a life of one's own* ». Ceci dit, elles s'interrogent aussi sur leur faible aspiration à cet égard, ce qu'elles attribuent à la génération de ces femmes (souvent) célibataires, se définissant davantage par le *care* que par une vie à soi et pour soi. Cela vaut-il en partie pour Lauranne bien que 30 ans aient passé depuis cette enquête menée au Royaume-Uni ?

¹⁰⁷ Des trois types de relation mère-fille dans le soin que relèvent J. Lewis et B. Meredith [1988], respect et soutien mutuels, dégradation du fait de la dépendance et relation problématique, c'est la première de celles-ci dont la relation des Landuyt mère et fille semble le plus proche.

sous forme du plaisir partagé que ces améliorations permettent. Enfin, elle reçoit de sa mère de la reconnaissance. De façon particulièrement forte lorsque nous reparlons ensemble de la période du *black-out*, Mme Landuyt ponctue le récit qu'en fait Lauranne de « *Tu m'as sauvé la vie* » (10.12.13).

Cohabitant avec sa mère depuis une vingtaine d'années – durant lesquelles, déjà, ont circulé de part et d'autre dons et contre-dons – l'assistance donnée depuis l'AVC s'inscrit dans la perspective de ces années de cohabitation qui ont moralement renforcé les obligations de l'une à l'égard de l'autre [J. Lewis, B. Meredith, 1988]. C'est aussi dans un système de réciprocité généralisé¹⁰⁸ que s'inscrit l'aide apportée par Lauranne : elle me racontera ainsi avec émotion comment, aux différents âges de sa vie, comme fille, épouse, belle-fille, mère et grand-mère, la vie de sa mère a été marquée par les responsabilités prises à l'égard de ses proches. Sa fille endosse cette disposition au *care* qui constitue une part de son identité genrée. Comme on l'a déjà vu avec Mme Van Bol, la transmission de cultures familiales/féminines de l'aide est un facteur non négligeable de l'engagement des femmes dans l'aide aux proches dépendant-e-s [E. Pulcini, 2005].

C'est aussi par le lien renforcé à d'autres grâce au soin donné que Lauranne peut s'y retrouver. De façon exceptionnelle dans mon enquête, « l'aidante principale » est soutenue par des amies et une voisine (essentiellement pour les accompagner lors de leurs sorties ou veiller sur sa mère lorsqu'elle sort seule). On peut se demander si le fait que Mme Landuyt ne soit pas considérée par sa fille comme « démente » et ne présente que peu de troubles cognitifs contribue à expliquer cette exception. Quoiqu'il en soit, Lauranne trouve là un appui appréciable. Par ailleurs, elle va peu à peu se sentir soutenue par la présence des professionnel-le-s, comme on peut le découvrir dans le supplément ci-dessous.

@5.3. Un soutien des professionnel-le-s peu à peu apprécié

Intervient enfin dans l'expérience de l'aide de Lauranne une dimension d'intérêt financier tournant autour de la jouissance de la maison et d'une part accrue d'héritage. Elle me dira dès les premières minutes de

¹⁰⁸ Tel que Lauranne rend à sa mère les soins que celle-ci a donnés à ses proches, à charge pour d'autres de prendre soin de Lauranne (elle me parlera à cet égard de ses nièces).

notre rencontre initiale : « *Il faut vous dire aussi que si je perds maman, je dois quitter la maison. J'ai des frères donc la maison serait alors vendue.* ». Lauranne va de plus entreprendre des démarches pour qu'une part plus grande de l'héritage lui revienne, en faisant signer un testament dans ce sens à sa mère alors qu'elle est affaiblie par le *black out*.

@5.4 Un avantage testamentaire obtenu selon des modalités contestables

Indépendamment des modalités contestables de sa mise en œuvre, la revendication de Lauranne d'un avantage testamentaire est-elle illégitime ? Son argument, en termes de différentiel de besoin, a été pris en compte depuis dans la nouvelle loi belge (31.07.17) organisant la succession¹⁰⁹. Un second argument qu'elle n'invoque pas pourrait l'être, celui de la reconnaissance de l'aide plus importante donnée par un des enfants comme créance sur les biens des parents. Dans le contexte français, F. Weber [2003 pp. 45–67] a analysé comment la jurisprudence avait une fois au moins déjà donné raison à un fils ayant aidé ses parents dépendants avec une piété filiale « hors du commun » en lui accordant une part supplémentaire de patrimoine, considérant celle-ci comme un salaire différé. Le travail domestique est alors traité comme analogue à celui effectué par les aidant-e-s agricoles et le concept juridique d'« enrichissement sans cause » utilisé à propos des parents qui évitent, grâce à l'aide donnée, le coût d'une institutionnalisation. Comme le remarque F. Weber, c'est à un moment de crise que l'on se met à compter ce qui jusque-là ne l'était pas : « Ou plus exactement – car bien des choses sont “comptées” dans une vie de famille – il y a conflit sur la façon de compter, ce qui entraîne un recours au droit. » (*op. cit.*, p. 66).

¹⁰⁹ C'est par la possibilité de conclure un « pacte successoral » (art 63, Titre IIbis) que la loi le prend en compte. Ce pacte qui peut être signé entre les parents et leurs descendant-e-s successibles présumé-e-s vise la reconnaissance par tou-te-s d'un équilibre entre les avantages et les donations déjà reçus, en tenant compte d'un éventuel différentiel de besoin. Ce pacte ne peut être remis en question au moment de la succession. La loi n'explicite l'équilibre recherché qu'entre ce qui a été *reçu* par les enfants du vivant de leurs parents mais il n'est pas contraire à l'esprit de la loi d'imaginer qu'à l'avenir puissent être pris en compte les avantages *donnés* par les enfants, en particulier sous forme d'aide aux parents devenus dépendants. Il ne semble pas qu'il y ait eu à ce jour de Pacte allant dans ce sens mais l'entrée en vigueur de la loi est récente (1.9.18) et mon information limitée.

Cet épisode nous permet de rappeler que, contrairement à la distinction trop simple qui identifie l'aide apportée par les proches à un lien personnel désintéressé en l'opposant à celle apportée par les professionnel-le-s supposément impersonnelle et intéressée, il y a aussi de l'intérêt dans l'aide apportée par les proches (et une personnalisation chez les professionnel-le-s, comme on l'a déjà vu précédemment). L'intérêt financier de Lauranne à s'être impliquée dans le soin n'est donc pas le motif écrasant tous les autres de cette implication mais un parmi d'autres de cet échec-inextricable de liens affectifs et matériels qui caractérisent toutes les familles.

Si donc, pour toutes les raisons que l'on vient d'évoquer – l'expérience du soin à laquelle elle contribue, l'amour pour sa mère et le plaisir de vivre avec elle, l'intérêt matériel qui y est associé, le soutien reçu d'amies et de professionnel-le-s –, Lauranne a trouvé dans le soin donné une occasion de s'accomplir et de vivre une vie bonne, cette expérience n'est pas exempte d'effets péjoratifs pour celle de sa mère, on vient de le constater à propos de l'affaire de l'héritage. D'autres aspects contribuent à cette ombre portée. Ainsi, Lauranne entend bénéficier de façon exclusive de la reconnaissance de sa mère, ne supportant pas que celle-ci évoque ses deux fils et l'aide qu'elle dit recevoir d'eux. De même, la présence permanente de Lauranne lors des soins donnés par les professionnel-le-s s'accompagne d'une prise de parole au nom de sa mère. Cela fera l'objet d'un conflit ouvert avec les infirmier-ère-s, tel que Mme Landuyt écrira une lettre au service disant que c'est elle qui souhaite que sa fille prenne la parole à sa place. Luc a dans un premier temps du mal à se faire à cette présence constante, rendant le lien à Mme Landuyt plus malaisé. J'ai dû moi aussi m'y faire¹¹⁰. Les liens entre l'expérience de Mme Landuyt et celle de sa fille ne sont pas univoques : si un cercle vertueux les articule en ce qui concerne les soins visant initialement la mobilité et leurs conséquences multiples, ils peuvent davantage s'opposer à d'autres égards, sans pour autant compromettre en l'occurrence ce qui m'a semblé être la tendance centrale de déploiement de la vie pour Mme Landuyt.

¹¹⁰ A la fois pour avoir l'occasion de retrouver Mme Landuyt sans la présence de sa fille et pour rendre service, je leur ai proposé de rester avec Mme Landuyt pendant que sa fille faisait des courses...sans succès il faut le dire, Mme Landuyt semblant mal à l'aise face à cette proposition.

3. Un hypothétique diagnostic

L'amélioration, en ce compris cognitive, de l'état de Mme Landuyt au fil des années où je l'ai rencontrée semble invalider le diagnostic de maladie d'Alzheimer, pathologie par définition progressive et irréversible. Pourtant, il est vraisemblable qu'un tel diagnostic ait été posé par le neurologue qui a été consulté avant-même l'AVC pour des « *problèmes de mémoire* » (selon Lauranne), vu que l'accès au remboursement de l'Exelon dont bénéficiait Mme Landuyt depuis lors suppose l'attestation d'un tel diagnostic, avec la passation annuelle d'un MMS¹¹¹ (auquel était de fait soumise Mme Landuyt).

Quoiqu'il en soit des diagnostics posés et de leur validité, rappelons que pour les infirmières, la présence du patch d'Exelon vaut diagnostic mais surtout, contribue à leur faire voir Mme Landuyt sous un jour d'emblée péjoratif. A l'inverse, le fait que Lauranne et Luc n'associent pas les troubles de mémoire observés à un diagnostic prévient sans doute ce risque et limite l'importance qu'il-elle leur donnent. Auraient-il-elle accompagné avec la même énergie Mme Landuyt s'il-elle avaient été informé-e-s – et convaincu-e-s – d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de trouble apparenté ?

@5.5. Une expérience de la recherche aux effets contrastés

¹¹¹ Le MMS doit permettre de vérifier que le patient reste au-dessus du score de 12/30, sans quoi le remboursement n'est plus autorisé, sur la base d'études montrant l'inefficacité du médicament pour les démences sévères (A.R. 21.12.01).

Chapitre six

Sur le marché non régulé des gardes

Les deux chapitres qui suivent vont nous permettre d'examiner différentes situations où le-a proche n'est pas cohabitant-e, avec de plus une relation difficile à la personne aidée, ces deux traits faisant contraste avec ce que nous venons d'observer chez Mme Landuyt. La question de savoir quels peuvent être les effets sur les soins de relations familiales tendues quand celles-ci sont sollicitées par l'aide est importante dans la mesure où l'on sait qu'une part significative des proches aidant-e-s se trouve dans cette situation¹¹². Dans ce contexte de distance réelle et affective des proches, le rôle des professionnel-le-s se trouve accru. Pour les personnes ayant des troubles cognitifs et vivant seule, le besoin d'une présence importante se fait souvent sentir, d'où le nécessaire recours à des gardes à domicile¹¹³. En Région bruxelloise où le métier de garde n'est pas reconnu par les pouvoirs publics, les proches n'auront d'autre choix que de s'en remettre au marché non régulé des gardes. C'est ce qui se passe chez Mme Alvaro, dont nous allons découvrir l'histoire au chapitre six, en nous intéressant aux effets du passage par ce marché pour les différent-e-s protagonistes du soin. Le chapitre sept permettra d'observer par contraste comment le recours à des OSD régies par les pouvoirs publics limite en partie le caractère délétère du recours à un marché non régulé.

Donnons quelques éléments de l'histoire de Mme Alvaro avant d'entreprendre notre récit. Elle n'a pas eu la vie facile : son père espagnol

¹¹² H. Qureshi et A. Walker [1989] citent différentes études montrant qu'au Royaume-Uni, entre 17 % et 24 % des enfants aidants ne se sentent pas proches émotionnellement du parent aidé. Dans une recherche ultérieure, A. Walker [1996] observera une proportion analogue d'un-e adulte sur six considérant qu'il-elle a plus donné que reçu de ses parents et qui les aide bien que n'ayant pas développé avec eux un lien de qualité (p. 27 et sq).

¹¹³ Vu le contingentement des heures que peuvent prester les aides familiales chez un-e même bénéficiaire, celles-ci ne peuvent répondre au besoin d'une présence substantielle.

semble avoir disparu assez vite, sa mère l'élevant avec un nouveau compagnon qui lui a laissé de très mauvais souvenirs. Elle a été couturière et s'est mariée avec un homme qui, devenu indépendant, a fait faillite. Après des déboires conjugaux, elle a connu un long épisode dépressif. Elle a été très stricte dans l'éducation de ses deux filles ce qui semble avoir contribué aux relations difficiles que celles-ci entretiennent encore aujourd'hui avec leur mère. Après son veuvage, sa fille aînée, Bernadette, lui trouve un appartement dans un grand ensemble de logements sociaux où elle vivra jusqu'à son décès en septembre 2018 à l'âge de 95 ans.

Quand je la rencontre en 2011, ses problèmes remontent à six ou sept ans. Ils se sont manifestés par des difficultés à gérer ses finances à propos desquelles elle a alerté Bernadette. Comme celle-ci me parle à plusieurs reprises de « l'Alzheimer » de sa mère, je l'interroge à propos de l'existence d'un diagnostic. Elle a été avec sa mère consulter un neurologue qui a prescrit un médicament donné pour les malades d'Alzheimer, sans leur transmettre de diagnostic¹¹⁴.

Si c'est Bernadette qui s'occupe de sa mère, c'est que celle-ci a fait appel à elle lors de ses premiers problèmes : elle est l'aînée, habite Bruxelles comme sa mère, n'a pas d'enfants et a les moyens financiers de l'aider¹¹⁵, ce qui n'est pas le cas de la cadette, Sophie, dont la situation est beaucoup plus précaire et qui vit en province. Bernadette a 64 ans quand je la rencontre en 2011 : c'est par un entretien avec elle que débutera mon enquête¹¹⁶. Elle vit dans un appartement bourgeois d'un quartier huppé

¹¹⁴ Le remboursement de ce médicament supposant la passation d'un MMS annuel, Bernadette m'en donnera les résultats régulièrement sans que je ne l'interroge à ce propos. Il est à 12/30 en 2011, 11 en 2012, 7 en 2013, remonte à 13 en 2014 (celui-là, le dernier à être effectué, le sera par le généraliste au domicile, Mme Alvaro ne se déplaçant plus alors).

¹¹⁵ Ces moyens vont se révéler indispensables pour financer le système de garde qui se met en place. Christine m'a parlé en 2013 de tarifs qui mèneraient à 6000 euros/mois pour une garde H24. Chez Gianni (@6.2), les gardes qui intervenaient 12h pendant la journée revenaient autour de 3000 euros par mois.

¹¹⁶ Celle-ci s'est déroulée de décembre 2011 à septembre 2018, moment du décès de Mme Alvaro. C'est la situation que j'ai suivie le plus longtemps : j'y suis allée 23 fois, toujours en présence d'une garde (ou de Paquita) avec parfois en plus la présence de Bernadette, de Sophie ou de la kiné qui interviendra à partir du printemps 2016. C'est par Arpèges que j'ai été mise en contact avec Mme Alvaro. Lorsque Bernadette a mis fin à l'intervention de l'ASBL, cela n'a pas compromis ma présence.

de Bruxelles que j'apprendrai être celui de son compagnon, le patron à la retraite d'une société dans laquelle elle a été secrétaire de direction.

Pas moins de six sociétés de gardes (d'abord l'ASBL Arpèges¹¹⁷, puis des sociétés privées dont certaines ont recours à des « indépendantes »¹¹⁸) vont se succéder chez Mme Alvaro pendant les sept années de mon observation, sans compter l'embauche supplémentaire de travailleuses non déclarées et non rattachées à ces sociétés. Palliant en partie à cette instabilité, trois gardes joueront successivement un rôle pivot, Paquita, Christine, puis Sylvia qui prêteront l'essentiel du temps de présence requis, les autres n'intervenant que pour les seconder. On examinera tour à tour chacune des trois configurations se formant autour d'elles, leur système d'agentivité spécifique et leurs effets sur les différent-e-s protagonistes.

1. La configuration autour de Paquita

Qui est Paquita ? Avant que ne commencent les troubles, c'est la femme de ménage de Mme Alvaro. Bernadette l'a trouvée par l'entremise du mari de Paquita qui travaille comme homme à tout faire pour son compagnon. Étant en arrêt invalidité d'un travail d'aide-ménagère à la suite de douleurs chroniques, Paquita est heureuse de faire ces (initialement) quelques heures de travail au noir.

Peu à peu, vu l'accroissement des difficultés de Mme Alvaro, Bernadette demande à Paquita de venir davantage jusqu'à assurer une présence de dix heures par jour¹¹⁹. Une garde à domicile envoyée par Arpèges prend le relais jusqu'à 22h30, Mme Alvaro passant la nuit seule. Quelques mois

¹¹⁷ Il s'agit d'une initiative associative (portée par des mutuelles) qui a négocié un soutien financier non pérenne via des politiques de remise à l'emploi de femmes chômeuses sans qualification. Celles-ci reçoivent une formation et un suivi dans l'association.

¹¹⁸ C'est ainsi que deux de ces cinq sociétés les présentaient sur leur site web. Pour éviter la connotation négative des termes de « fausses indépendantes », G. Valenduc préfère qualifier ce type de profil de « travailleurs indépendants solos économiquement dépendants » (La libre Belgique, 20 septembre 2017), parce qu'ils travaillent sans l'aide de personnel et que, bien que sous statut d'indépendant (donc sans bénéficier des protections dont bénéficient les salariés), ils sont de fait subordonnés aux sociétés pour lesquelles ils travaillent.

¹¹⁹ Ce processus de transformation de facto du rôle d'aide-ménagère à celui d'assistant-e personnel-le avec la dépendance du-e la patron-ne est entre autres observé par F. Weber [2014, p. 30].

après le début de mon observation, une garde supplémentaire viendra passer la nuit avec Mme Alvaro tant celle-ci redoute la solitude. Cette configuration ayant Paquita en son centre va voir néanmoins le rôle de celle-ci être réduit de dix heures à cinq heures par jour pour des raisons que l'on discutera, un an après le début de mon observation. Les sociétés de garde assurant les plages horaires non prises en charge par Paquita se succèdent, Arpèges, une « société de gardes marocaines », puis « Être bien chez soi » officiant tour à tour. Nous nous centrerons sur l'expérience de Mme Alvaro et celle de Paquita, en distinguant les deux périodes de son intervention (intensive puis réduite).

1.1. Quand Paquita est au centre du système

« C'est même plus que mes filles »

C'est en ces termes que Mme Alvaro me parle de Paquita lors de notre première rencontre. Ce jour-là, Paquita m'explique leur emploi du temps. Le matin, elles font ensemble le ménage, vont faire les courses, à pied ou en voiture selon leur destination, promènent le chien pendant une heure environ, préparent le dîner, mangent ensemble puis regardent la télévision. Mme Alvaro accompagne ensuite Paquita à l'école de ses enfants d'où il-elle-s rentrent chez Paquita : « *Madame trouve toujours quelque chose pour s'occuper, pour rendre service* », puis ils mangent « *en famille* » avant que Paquita ne ramène Mme Alvaro chez elle.

Paquita veille à toujours associer Mme Alvaro aux récits qu'elle me propose de leur mode de vie, ce à quoi celle-ci est très sensible (et le restera tant qu'elle aura les moyens de le manifester). Elle récrimine si elle se sent mise sur le côté, en particulier si ce dont il est question la concerne. Quand Paquita s'adresse à elle, c'est sans infantilisation, d'une voix relativement grave, sans aucune mièvrerie. Elle la vouvoie et l'appelle Mme Alvaro ; celle-ci la tutoie et l'appelle de son prénom.

« Je n'ai pas pu m'occuper de ma mère »

Comme Mme Alvaro, Paquita articule leur relation à sa propre famille (16.12.11 ; 19.06.12) :

Je n'ai pas pu m'occuper de ma mère parce qu'elle est au Portugal. Alors, je me dis que ce que je n'ai pas pu lui donner, je peux le donner à madame. C'est aussi

un peu comme ma mère. [...] Pour mes enfants, c'est bien de l'avoir. Ils n'ont plus de grands-parents. Pour elle, ça fait de la vie. C'est bien pour tout le monde.

C'est donc à la fois en tant que donataire et donatrice que Mme Alvaro intervient dans ce circuit de la réciprocité familiale élargi et remanié par la migration. Paquita semble vivre avec fierté le fait d'être considérée par Mme Alvaro « *comme sa fille* ». Alors que celle-ci vient de le dire, elle va chercher une photo qui la montre avec Mme Alvaro et ses filles, prise lors d'un anniversaire de Mme Alvaro à l'occasion duquel ses filles étaient venues manger chez leur mère, le dîner ayant été préparé par Paquita. Cette photo, me dit-elle avec fierté, se trouve à côté du lit de Mme Alvaro.

Est-ce parce qu'elle a été séparée de sa mère à 15 ans pour venir travailler en Belgique, déchirement qui la marque encore, que Paquita répond si volontiers à la familialisation de la relation que lui propose Mme Alvaro ? Quels en sont les effets pour elle ? Avec A. Safuta [2017], on peut penser que ce codage de la relation comme quasi-familial permet à une femme qui n'a pu s'occuper de ses parents de se construire l'identité genrée attendue de *care giver* en substituant la femme âgée qu'elle aide à la mère restée au pays dont elle n'a pas pu prendre soin. Il permet aussi une valorisation plus grande que celui d'aide-ménagère devenue avec la dépendance de son employeuse son assistante personnelle [J.M. Arnado, 2003]. Cette valorisation ne relève pas que du discours : Paquita mange à la même table que Mme Alvaro et ses filles, la photo d'elles quatre est sur la table de chevet de madame, Sophie échange avec elle leurs expériences de l'enfance. Cette familialisation présente bien entendu le risque d'une exploitation accrue pour la travailleuse qui éprouve plus de difficultés à mettre des limites à son investissement au travail [P. More, 2015]. Ainsi, lorsque les gardes qui prennent le relais à 19h30 sont très régulièrement en retard, Paquita prolonge son service pour ne pas laisser Mme Alvaro seule ou les remplace si elles font faux bond le WE.

1.2. Quand l'astre de Paquita pâlit

Lorsque j'ai Bernadette au téléphone en novembre 2012, j'apprends que depuis l'été, Paquita ne vient plus que cinq heures par jour sur décision de sa part, sous prétexte des déficiences du nettoyage de celle-ci. Dans la mesure où Paquita reste en charge du nettoyage, cette explication n'est pas convaincante, mais je n'en aurai pas d'autres de la part de

Bernadette¹²⁰. On va voir comment Paquita, puis Mme Alvaro vont vivre ce changement.

« *Quelque chose est cassé* »

Ce n'est que lors de la seconde rencontre suivant cette décision que Paquita vide son sac (12.04.13) :

Après une heure qui passe lentement, Paquita me propose une tasse de café. On s'installe autour de la table. La télé continue à marcher. C'est à ce moment qu'elle se lâche : « Ça ne passe pas ! Quelque chose est cassé. Pas avec Sophie – elle ne peut que suivre – mais avec Bernadette. Quand je suis rentrée de vacances, un jeudi, Bernadette m'a dit : « À partir de lundi, tu viendras de 10 à 15h. » Je savais que rentrer chez moi avec madame, ça ne pourrait pas durer toujours. Ni pour moi, ni pour elle. Mais sans me prévenir, du jour au lendemain ! Bernadette m'a dit que c'était mieux pour sa maman, de ne pas avoir autant de personnes autour d'elle. A propos de mes enfants ! Alors qu'ils allaient promener le chien ensemble et que tout le monde était content ! Je l'ai dit, à sa fille, que je n'étais pas d'accord avec la manière : au retour de vacances, du jour au lendemain ! Au lieu de me dire : « Quand est-ce que vous croyez que ce ne sera plus possible chez vous ? » Elle a pris une décision qui l'arrangeait, pour le bien de sa maman, mais sans aucune prise en compte de moi et de mes projets ! Moi, bien sûr, j'étais payée pour mon travail, mais je la considérais...un peu comme une tante. Et j'ai réalisé que sa fille, elle ne me considérait pas du tout comme de la famille. Mon mari a eu une très sérieuse discussion avec elle – plus que ce que moi je n'ai fait. Je lui avais dit pourtant d'être prudent, de ne pas mêler son travail et le mien ».

Bien que le motif de Bernadette reste obscur pour Paquita, elle relève elle-même que la formule du retour chez elle ne pouvait pas durer. En effet, à deux reprises au moins, Paquita a eu du mal à emmener Mme Alvaro chez elle à 15h, madame refusant de la suivre. Elle a dû une fois appeler Bernadette pour qu'elle convainque par téléphone sa mère. Ce n'est pourtant pas ce motif que Bernadette lui donne. Dans sa situation de travailleuse au noir, rien ne la protège. La colère et l'amertume de Paquita sont d'autant plus grandes qu'elle avait inscrit son travail dans le registre familial (on remarquera au passage que de quasi-mère qu'elle était dans la première période, Mme Alvaro n'est plus, après la décision de Bernadette, que quasi-tante dans le discours de Paquita). Elle réalise

¹²⁰ J'entendrai par la suite par Christine qu'une revendication financière de Paquita jugée excessive par Bernadette serait intervenue : rumeur fondée ?

aujourd'hui que c'était un leurre. Alors qu'A. Safuta [2017] observe que la familialisation de la relation de travail peut être utilisée par les travailleuses comme une protection contre les licenciements sur un marché non régulé¹²¹, ce mécanisme n'a absolument pas joué ici, Bernadette ne semblant pas avoir été sensible à la façon dont Paquita traitait sa mère un peu « *comme de la famille* ».

« Je suis déjà trop impliquée »

La décision de Bernadette va entraîner des conséquences sur la façon dont Paquita envisage son travail chez Mme Alvaro. On assiste à un mouvement de repli par rapport à ce qu'était son investissement sans limite de la période antérieure. Elle refuse de sortir le chien (donc aussi de se promener avec Mme Alvaro), prétendant qu'avec tout ce qu'elle doit faire en cinq heures, elle n'en a plus le temps. Elle refuse aussi de sortir en voiture avec Mme Alvaro pour des raisons plus complexes, mêlant grève du zèle et peur de ne plus pouvoir s'en sortir seule. C'est aussi sa souplesse à l'égard des retards des services de garde venant prendre le relais à 15h qui s'est progressivement mais drastiquement réduite (19.11.12) :

Elles sont plusieurs fois par semaine en retard. Je l'ai dit depuis le mois de septembre à sa fille. Depuis 15 jours, j'ai dit que si elles étaient en retard, je partais. Je dois aller chercher mes enfants à l'école et deux fois par semaine, j'ai ensuite un autre travail. Je ne peux pas arriver en retard. Mais quand je la laisse seule, après, je m'inquiète. L'autre jour, j'ai appelé après un quart d'heure pour savoir si la garde était arrivée, puis après une demi-heure, elle était enfin là. Donc madame est restée au moins 20 minutes seule. Je me sens responsable, les autres, je me demande ! Si je n'avais pas un autre engagement, je n'aurais pas le cœur de la laisser seule. Ce n'est pas pour sa fille que je suis ennuyée, c'est pour elle.

Si la décision prise à l'emporte-pièce par Bernadette ramène Paquita dans les normes des limites temporelles d'un travail, on sent que ce retour ne se fait pas sans mal.

Par ailleurs, lors des deux rencontres de cette période, j'observe que le ton que Paquita utilise avec Mme Alvaro se durcit parfois, la réprimandant à l'une ou l'autre occasion ou manquant de patience face à sa peur toujours très présente d'être laissée seule.

¹²¹ L. Bernardo [*in* F. Weber, S. Gojard, A. Gramain, 2003, 362–389] observe dans le même sens que la personnalisation accroît la tolérance de l'employeur par rapport à la qualité du travail (retards éventuels, demandes de congé, ...).

Un an après la décision unilatérale de Bernadette de réduire de moitié l'horaire de Paquita, j'apprends que celle-ci a trouvé une autre place et qu'elle ne viendra plus que deux fois 4h par semaine, pour faire les courses et le ménage. Puis Paquita renoncera tout à fait à cet emploi. Je ne la reverrai qu'aux funérailles de Mme Alvaro, seule et en larmes.

« Je n'aime pas quand tu es fâchée »

Comment l'expérience de Mme Alvaro est-elle affectée par les changements voulus par sa fille ? Tout le temps que dure la présence intensive de Paquita, Mme Alvaro a des occasions quasi quotidiennes de sortir de chez elle, de marcher (ce qu'elle a toujours aimé), avec son chien (auquel elle est très attachée), en passant du temps avec la famille de Paquita où elle semble avoir trouvé sa place. Avec l'aide de Paquita, elle peut contribuer à l'entretien de son appartement. Le lien à la soignante est gratifiant : elle y est traitée avec respect et affection, reconnue entre autres pour ce qu'elle donne à ses enfants. À la suite de la réduction de l'horaire de Paquita, son accès au monde extérieur se restreint, les liens aux enfants de Paquita sont rompus. Comment vit-elle la nouvelle forme prise par le lien à sa garde ? Elle en perçoit clairement les changements d'humeur. Ainsi par exemple, lorsqu'en avril 2013, Paquita me raconte ses déboires (voir ci-dessus), Mme Alvaro intervient :

Elle prend Paquita par le bras et lui dit : « Je n'aime pas quand tu es fâchée, qu'est-ce que je t'ai fait ? ». Paquita la rassure : « Je n'ai rien contre vous ». Je sens malgré tout que quelque chose est cassé, même entre elles deux.

Mme Alvaro sent la colère de Paquita qu'elle pense, à certains moments en tous cas, dirigée contre elle, ce qui n'est pas tout à fait faux dans la mesure où Paquita fait en partie retomber sur elle son mécontentement. Cette colère est pour elle incompréhensible, vu que Paquita tente semble-t-il de ne pas (trop) charger Bernadette devant sa mère et qu'en ma présence en tout cas, elle ne lui explique pas en des termes et à un rythme compréhensibles pour Mme Alvaro ce qui se passe.

Si parfois Mme Alvaro ne reconnaît plus Paquita, la confondant avec les autres gardes, Christine me dira pourtant deux ans plus tard qu'après n'en avoir plus parlé pendant tout un temps, Mme Alvaro redemandait régulièrement où était Paquita. Un lien affectif important pour elle a été abîmé, puis rompu sans qu'elle puisse en saisir les raisons.

Le système d'agentivité autour de Paquita

Les quatre temps du *care* distingués par J. Tronto vont nous être utiles pour démêler le système d'agentivité complexe qui se met en place. Pendant toutes les premières années de la maladie de sa mère, Bernadette identifie les besoins de celle-ci et la réponse à leur apporter (*taking care about*) essentiellement au moyen de la présence de Paquita, qu'elle gonfle jusqu'à dix heures par jour, puis réduit de moitié. Les réponses apportées aux besoins de sa mère semblent mécaniques, nulle enquête n'étant ouverte à propos de ce qu'il conviendrait de faire. Si Bernadette intervient en ajustant l'horaire de Paquita, elle est trop peu présente que pour pouvoir évaluer les effets de son intervention *in situ*.

C'est également Bernadette qui a la responsabilité de mettre en œuvre les réponses identifiées (*taking care of*) : trouver Paquita et les gardes supplémentaires, les payer, leur transmettre ses décisions. C'est sans égard pour Paquita que Bernadette joue ce rôle de *care manager* ce qui aura un effet en retour sur sa mère, du fait du changement d'attitude de Paquita à son égard, puis de son départ définitif. Même si Paquita est très autonome dans le *care giving*, Bernadette intervient en seconde ligne lorsqu'elle ne parvient pas à faire face à une crise.

Ce système d'agentivité reflète bien la hiérarchie existant entre les protagonistes du soin : relativement haut placée dans la hiérarchie sociale, Bernadette prend les décisions relatives au *taking care about* et *of*, sans ménagement pour Paquita et sa mère. Au jour le jour, Paquita qui a la charge du *care giving* peut ajuster sa réponse à ce qu'elle estime être les difficultés de Mme Alvaro. Face aux décisions de Bernadette, sa seule liberté est de quitter son travail, Mme Alvaro ne pouvant que subir les décisions de sa fille et toutes leurs retombées.

Du moment où la présence de Paquita est réduite jusqu'à la mise en place d'une nouvelle garde-pivot, deux sociétés de garde vont être écartées par Bernadette, sans que ses raisons ne soient beaucoup plus étayées que pour Paquita. Dans les deux cas, elle mentionne un certain nombre de préjugés racistes¹²². Les gardes que j'accompagne alors témoignent

¹²² Elle en aura contre « les Noires qui ne sortent pas les chiens et font beaucoup de problèmes » pour la première (Arpèges) et se fiera à une plainte des voisins contre la seconde, « une société de gardes marocaines » qu'elle ne nommera jamais autrement (contrairement à ce qu'elle fait pour les autres sociétés, nommément désignées).

des difficultés croissantes de Mme Alvaro telles que Bernadette doit être appelée de temps à autre à la rescousse, souvent à la nuit tombée quand son anxiété monte. Une garde marocaine, vraisemblablement sans papier, effectuera pendant plusieurs mois l'essentiel de la garde en assumant des horaires totalement abusifs par rapport à la législation du travail¹²³ jusqu'à son éviction avec la société dont elle dépend.

2. La configuration autour de Christine

Christine est une des gardes de la société au départ dirigée par Sylvia (que l'on retrouvera plus loin) qui succède à celle « des gardes marocaines ». Elle preste initialement des périodes de 48h chez Mme Alvaro, deux autres gardes assurant le relais, puis après quelques mois, obtient à sa demande des temps de présence de quatre jours sans interruption (nuits comprises), deux gardes assurant le temps restant, au motif qu'en diminuant les moments de passage de relais, Mme Alvaro est plus paisible. Elle va occuper ce rôle pivot, Mme Alvaro étant devenue son unique bénéficiaire, du début de l'année 2014 jusqu'au mois d'août 2016 où Bernadette la congédie.

@6.1. La configuration autour de Christine : récit

Comme avec Paquita, un temps d'équilibre relatif (favorable à Mme Alvaro et à sa fille, gratifiant mais lourd pour Christine) dégénère en une période troublée pour toutes les protagonistes, le basculement se produisant cette fois à la suite de l'épuisement de Christine puis du retour de Sylva. Celle-là n'en peut plus : Mme Alvaro n'ayant plus la force de sortir, les quatre nuits et jours consécutifs deviennent « *trop lourds* », d'autant que l'humeur anxieuse et triste de Mme Alvaro s'est encore aggravée. À l'occasion d'une hospitalisation de celle-ci pour des troubles aigus, une mise au point médicale réduit les psychotropes administrés et prescrit des soins de kiné. Après cette hospitalisation, Bernadette met fin de façon abrupte au rôle pivot joué par Christine, sans égard pour son investissement hors du commun et la relation nouée à sa mère.

¹²³ Elle travaille 15h d'affilée avec seulement 5h de récupération entre deux gardes et un seul jour de congé par semaine, au lieu des huit heures par jour, avec onze heures de repos entre deux prestations prévues par la loi.

Des différences apparaissent lorsque l'on compare les systèmes d'agentivité des deux configurations. Si chaque fois la garde-pivot a l'initiative pour définir dans le face à face les besoins de Mme Alvaro et les réponses à y apporter, le système mis en place autour de Christine introduit un échelon supplémentaire en ce qui concerne le *taking care of* : avec Bernadette en dernière instance seulement, c'est Christine qui évalue le travail des autres gardes et contribue au recrutement des nouvelles équipes après avoir disqualifié les prestations des précédentes. Ce système problématique introduit un facteur additionnel de pression sur des gardes déjà malmenées. Bernadette se trouve en revanche quasi déchargée de cette responsabilité ainsi que de ses interventions en seconde ligne, Christine assumant seule les crises de Mme Alvaro.

3. La configuration autour de Sylvia

Au début de l'intervention de Christine, Sylvia intervient comme co-directrice d'« Être bien chez soi ». Je la rencontre à ce titre en vue d'obtenir son accord pour mon passage avec l'une des gardes de sa société. C'est une petite femme au début de la soixantaine, avec un haut chignon à l'ancienne mode, un tailleur strict et un collier de grosses perles de fantaisie. Je sors de cette première rencontre très troublée, pour deux raisons. La première est qu'à mes questions sur son parcours scolaire et professionnel, ses propos restent flous, sans précision d'aucun diplôme, tout en se présentant comme une experte des personnes âgées dépendantes, voire « *des Alzheimer* ». Elle me dit avoir passé 25 ans « *comme membre de la direction d'une institution de protection de la jeunesse, en vivant sur place* » (je ne saurai jamais à quel titre précis, ses versions variant d'une rencontre à l'autre), puis avoir « *fait un break de 15 ans en tenant différents magasins* », enfin être « *revenue dans le social* » via « Être bien chez soi ». Bien qu'elle s'autoproclame donc spécialisée dans le soin « *aux Alzheimer* », elle me tient des propos très étrangers à toute forme de professionnalisme : elle fait ainsi régulièrement intervenir la nécessité de « *travailler avec son cœur, sans limite* », ou utilise les catégories nosographiques de manière telle¹²⁴ que je doute de ses connaissances en la matière. J'ai le sentiment d'une imposture. La seule formation dont elle me parlera est

¹²⁴ Elle me dira par exemple d'une personne aidée « lui n'était pas Alzheimer, plutôt un dément sénile ».

celle proposée par « Baluchons Alzheimer¹²⁵ », qui donne « *une formidable boîte à outils* » (ce que je ne conteste pas mais qui ne fait pas de vous une spécialiste). Autre point qui me trouble sans doute encore davantage : elle me parle – le micro étant coupé c’est vrai, mais avec une grande fierté – d’une dame « *très riche, avec une maison à X [quartier parmi les plus chers de Bruxelles]* » dont elle s’est longtemps occupée et dont elle a hérité, à la grande fureur de ses enfants qui prétendaient qu’elle était « *Alzheimer alors qu’elle ne l’était pas du tout.* » Elle ne semble pas réaliser le moins du monde le problème – au minimum – déontologique que pose un tel héritage transmis à une garde à domicile (elle dit plutôt « *dame de compagnie* » à ce moment-là). J’en ai les jambes coupées.

Dans la mesure où aucune loi n’encadre l’intervention de ces « gardes » travaillant au noir ou en tant qu’indépendante, seule leur probité personnelle peut les alerter du caractère problématique d’un héritage consenti par la personne aidée, en particulier lorsque son état cognitif n’est pas clair¹²⁶. Quand j’apprends quelques mois plus tard que Sylvia est en prison pour une affaire de captation d’héritage, je ne suis donc pas plus surprise que cela. Ce qui m’étonne davantage, c’est que Christine – qui me le confie – et Bernadette prennent fait et cause pour elle : Bernadette est allée la voir en prison et Christine reste en contact régulier avec elle, toutes deux soutenant que c’est une erreur judiciaire. Même en prison (où elle restera 6 mois « *en préventive* » me dira-t-on), puis durant la période où elle en est sortie mais ne peut plus s’occuper de personnes âgées professionnellement (selon ce que Christine me dit de la décision de justice rendue), Sylvia va garder une certaine influence sur ce qui se passe chez Mme Alvaro : c’est elle qui recommande une nouvelle société lorsque Bernadette et Christine quittent « Être bien chez soi » ; Christine me dit lui téléphoner encore parfois pour avoir son avis sur les questions qu’elle se pose par rapport aux soins à donner. J’avoue que ce qui me semble alors un manque de discernement – tant par rapport aux compétences professionnelles de Sylvia que par rapport à sa probité – me semble très difficile à comprendre.

¹²⁵ Association proposant des gardes plusieurs jours consécutifs pour permettre aux proches de souffler.

¹²⁶ L’arrêté du Gouvernement wallon qui définit le statut de garde à domicile (30.04.09) est explicite quant à l’interdiction de « tirer parti de l’exercice de sa fonction pour bénéficier d’un avantage quelconque » (annexe 2, point g).

Lorsque le-a juge permet à Sylvia de reprendre une vie professionnelle au contact de personnes âgées (après, me dit-on, l'avoir innocentée) et que Christine fait appel à elle à la suite de ses conflits avec la société de garde du moment, Sylvia revient chez Mme Alvaro, au départ comme collègue de Christine. Son horaire s'étendra progressivement à partir d'avril 2016 pour se stabiliser avant même l'éviction définitive de Christine à une prestation de cinq jours d'affilée, nuits comprises. Ce sont d'abord des gardes de « At home » qui complètent cet horaire, puis après un an (et à cause de conflits entre Sylvia et la responsable de cette société), des gardes recrutées directement par Sylvia dans le cadre d'une société de gardes qu'elle constitue et dirige (depuis le salon de Mme Alvaro). Elle passe dès lors du rôle de responsable faisant fonction à celui de directrice de la société de gardes qui intervient entre autres chez Mme Alvaro, tout en gardant une présence de quatre à cinq jours semaine chez elle.

La soumission de Mme Alvaro à un rapport de force débilisant

La première chose qui me frappe lorsque je rencontre Sylvia en présence de Mme Alvaro est la façon dont elle s'adresse à elle : elle tutoie Mme Alvaro, l'appelle « Mamy » et utilise un ton très infantilisant. En plus du ton, c'est aussi le contenu de ses interventions qui renvoient au registre de l'enfance. Elle me raconte par exemple, alors que Mme Alvaro regarde un ours en peluche qui est sur son fauteuil (28.06.16) :

Parfois je lui dis : « Il est à moi » et je le prends...mais elle n'est pas d'accord ! (Sylvia semble trouver ce petit jeu très amusant)

Au-delà de la figure de l'enfance, c'est aussi son image de la personne malade d'Alzheimer qui semble rendre compte de ses façons de faire, où l'on retrouve un certain nombre des clichés les plus dévalorisants à leur endroit, par exemple (28.06.16) :

« Il faut accepter qu'on les a déjà perdus, qu'ils ne sont plus eux-mêmes ». A propos de l'anniversaire de Mme Alvaro (qui vient d'avoir 93 ans) : « On a fait un bon dîner avec un bon gâteau. Bon, elle ne se rend compte de rien, m'enfin, ... Sauf les cadeaux, ça elle aime bien en recevoir. » (Tout cela étant dit en présence de Mme Alvaro).

Dans la même veine, Sylvia présente une série de troubles de Mme Alvaro comme « fait exprès ». Elle me raconte ainsi dès notre première rencontre chez Mme Alvaro et en présence de Bernadette comment elle voit les choses et la manière de les (c'est-à-dire de la) prendre (28.06.16) :

C'est une comédienne ! Elle l'a toujours été ! (Elle baisse un peu la voix) Quand elle parle comme un bébé, je lui dis « je ne comprends pas » et elle se remet à parler tout de suite comme une adulte. (Vu l'aphasie de Mme Alvaro [à ce moment-là], je ne peux manquer d'en douter).

Sylvia entre régulièrement dans un rapport de force avec Mme Alvaro : qu'il s'agisse des soins de kiné, des repas de midi, du brossage des dents ou des difficultés à l'installer sur la toilette, Sylvia considère qu'il suffit de ne pas se laisser faire et de la morigéner pour arriver à ses fins. Elle recommande la même stratégie aux autres gardes. Prenons l'exemple des soins de kiné, prescrits à l'hôpital (28.06.16/2.08.17) :

Au début, elle ne voulait pas faire les exercices, mais je dois dire que je ne lui ai pas laissé le choix. Je lui ai dit que sans ça, elle ne marcherait plus et elle a vite compris ! (Sylvia accompagne ses paroles d'une petite torsion de sa main, poing fermé, du style « crac dedans, avec moi ça ne rigole pas ! ») [...] Quand elle ne veut pas marcher, je dis parfois : « Alors je m'en vais ! » Je pars...et ça marche ! Elle s'y met !

Connaissant la peur de Mme Alvaro de rester seule qu'elle manifesterait jusqu'à la fin, on ne peut qu'être choqué.e par ce dernier stratagème. Cela dit, Mme Alvaro retrouve pendant la première année de l'intervention de Sylvia une marche un peu plus facile. Différents éléments peuvent avoir joué : une moindre médication et le passage d'une kiné deux fois par semaine. Tant qu'elle reste au salon où des meubles lui permettent de se tenir, Sylvia la laisse s'y déplacer seule.

Pour explorer plus avant la question de l'agentivité de Mme Alvaro durant cette période, il faut reprendre celle de son éveil. En effet, un des griefs faits à Christine était l'usage excessif de médicaments produisant l'endormissement de Mme Alvaro. Alors même que d'après Sylvia, les médicaments ont été beaucoup réduits depuis l'hospitalisation de Mme Alvaro (mais ensuite à nouveau augmentés on va le voir), je ne peux pas dire que celle-ci m'ait semblé nettement plus éveillée durant les dix visites que je lui rends sous le règne de Sylvia. S'il n'y a rien de flagrant du point de vue de l'éveil, c'est néanmoins le discours que me tient systématiquement Sylvia, parfois en dépit de toute vraisemblance.

L'humeur anxieuse et triste de Mme Alvaro est très présente depuis que je la rencontre et de façon croissante avec le temps. Qu'en advient-il durant cette période ? Sylvia me décrit comment, à partir du début de l'année 2017, les hallucinations de la fin d'après-midi vont quasi disparaître pour être remplacées « *par des gémissements, très difficiles à supporter*

pour nous. » (25.04.17). Quelques mois plus tard, ces gémissements qui « *peuvent durer pendant trois heures !* » n'ont pas disparu, prenant parfois la forme de cauchemars accompagnés de gémissements pendant la nuit. Christine faisait face à ces épisodes par une grande proximité physique. Comment opère Sylvia ? J'en suis témoin durant une après-midi où Mme Alvaro est très anxieuse, pleurant sans larme, hallucinant des présences qui l'inquiètent (6.10.16) :

Dans un premier temps, Sylvia réagit par la fermeté. D'une voix dure, elle intervient : « Tout va bien ! Arrête Mamy, il n'y a pas de raison » Dans la ligne de cette stratégie, elle m'explique : « Quand je suis seule, je sais la calmer. Je crie une bonne fois dessus et c'est fini. » Est-ce la crainte qu'elle n'aille plus loin dans cette voie ? Sans y penser, je vais m'asseoir tout près de Mme Alvaro et je prends ses mains dans les miennes. Elle les garde longtemps, se détournant de Sylvia, semblant manifester ainsi son mécontentement. Après une demi-heure (?) de ce régime, Sylvia s'étant elle aussi rapprochée, Mme Alvaro conserve une de mes mains dans les siennes tout en prenant de l'autre une main de Sylvia, puis les deux de celle-ci, en s'appuyant contre son épaule. Sylvia lui dit alors, très gentiment : « Je reste, tu sais bien ». Mme Alvaro continue à avoir des hallucinations avec quelques accalmies. Alors que Mme Alvaro est tout contre elle, à lui agripper, serrer les mains, les doigts comme je viens d'en faire l'expérience, Sylvia me dit : « L'été, quand il fait chaud et qu'elle est collée comme ça, c'est dur parfois. » (...) « Jusqu'à la fin juillet, on a eu pas mal de problèmes en soirée. On avait diminué les médicaments à l'hôpital, on les a un peu augmentés. Maintenant, globalement ça va, même si de temps en temps, comme maintenant, c'est difficile. Mais ça reste gérable, on n'a pas besoin d'un médicament pour ça. Le médecin nous a donné un médicament avec endormissement immédiat, à n'utiliser qu'en cas de grande difficulté. J'ai dû l'utiliser une fois, quand à 3h du matin, elle était encore hyper agitée. »

Comme Christine, la stratégie médicamenteuse est une de celles utilisées par Sylvia qui contrairement à elle recourt également à une parole agressive tout en pouvant aussi la rassurer par la proximité physique.

Le maintien en vie au domicile comme fin en soi

A partir de la fin de 2017, d'abord à propos des soins de kiné puis de l'alimentation, le rapport de force observé dès le début de l'intervention de Sylvia prend un tour plus dramatique. Un acharnement parfois brutal aux conséquences délétères semble se mettre en place. Revenons d'abord au travail de mobilisation de Mme Alvaro. On a dit que dès sa sortie de l'hôpital, des soins de kiné sont mis en place. En novembre 2017, je suis le témoin effaré d'une séance de kiné qui tourne au pugilat. Mme Alvaro

est ce jour-là très agitée, prête à beaucoup déambuler ce qui facilite les deux tours d'appartement faisant partie de la séance-type d'Émilie, la jeune kiné qui vient chez elle. Les problèmes commencent lorsque celle-ci veut passer à l'autre phase de sa séance-type, la mobilisation passive au fauteuil de l'articulation du genou où s'installe un flexum (6.11.17) :

Mme Alvaro crie, pleure sans larme, tente de repousser Émilie. Alors que j'étais assise à côté d'elle, Sylvia me demande de lui laisser la place. Elle bloque alors les mains de Mme Alvaro et l'empêche de se relever, ce que celle-ci tente désespérément de faire. Sylvia l'interpelle en criant à son tour : « Arrête Mamy ! Tu n'as pas mal ! Ça t'ennuie, d'accord, mais ne fais pas ta comédienne ! » A un moment où Mme Alvaro est vraiment hors d'elle – je ne l'ai jamais vue dans un tel état de furie – Émilie se met debout pour avoir plus de force, cherchant à contraindre Mme Alvaro à tendre sa jambe au maximum. (A sa place, j'aurais peur de lui faire mal, on voit qu'elle y met toute son énergie). A ce moment-là, Mme Alvaro crie en jargonnant, sur le ton de celle qui dirait « Arrête ! Fous-moi la paix ! ». Quand Émilie s'en va (après avoir demandé un bisou à Mme Alvaro « pour faire la paix »), Mme Alvaro est toujours aussi démontée et Sylvia lui donne le médicament « pour la calmer d'office ».

L'absence de sens du *kairos*¹²⁷ me semble flagrante : puisque Mme Alvaro est d'humeur à déambuler, pourquoi ne pas travailler uniquement la mobilisation active ce jour-là ? A partir du début de l'année 2018, le flexum s'installe qui rend la station debout difficile. Sylvia me dit au téléphone (7.02.18) :

Il va falloir changer de kiné. Émilie est très bien mais elle n'a pas assez de force pour ce qu'il faut faire maintenant. Marc [un collègue d'Émilie], c'est un homme, ça va mieux. Il sait la faire lever. Il dit qu'elle doit moins rester au fauteuil, sinon, elle dort tout le temps. Elle n'est pas assez stimulée. Alors, je la mets dans sa chaise déjà un peu avant l'heure du repas et elle reste à table un peu après.

La question de savoir si dans la situation qui est celle de Mme Alvaro à ce moment-là, des soins de kiné sont opportuns et si oui lesquels n'est jamais ouverte. S'agit-il encore de la « stimuler » par un maintien dans une chaise roulante peu confortable ? La seule finalité dont est porteuse Sylvia lors de ce même coup de fil concerne le maintien à domicile : « J'espère qu'on ne va pas l'institutionnaliser ». Sans doute conçoit-elle

¹²⁷ M. Dupuis [2013] reprend ce terme à Aristote pour désigner le sens du moment opportun, vertu qui semble ici totalement absente chez la soignante.

un entretien actif de la mobilité comme un moyen pour permettre le maintien au domicile avec une garde. La réduction de la mobilité de Mme Alvaro la met elle-même en difficulté (toujours durant le même coup de fil) : « *Pour le moment, je suis sous cortisone tant j'ai des douleurs. C'est physiquement très dur.* » Plutôt que de questionner la finalité du soin, Sylvia augmente la force du kiné ou de l'antidouleur pour elle. Lorsque je verrai pour la dernière fois Mme Alvaro en août 2018 (celle-ci décédant moins d'un mois plus tard), Sylvia me raconte, alors que Mme Alvaro a fait une phlébite (8.08.18) :

Je m'en veux ! Je l'ai encore fait marcher alors qu'elle traînait la jambe et qu'on voyait bien qu'elle avait mal ! Mais on ne voyait rien à la jambe, elle n'était pas gonflée !

De la même façon, les difficultés à donner à manger à Mme Alvaro, qui vont devenir récurrentes autour de la même époque sont « réglées » par le rapport de force (et, de façon complémentaire, la patience¹²⁸ et une certaine adaptation des repas : soupes et boissons protéinées, ...). Les repas chauds passent mal (les desserts beaucoup mieux), Mme Alvaro fermant obstinément la bouche, ou recrachant ce que Sylvia y a fourré, ou gardant en bouche des aliments pendant tout l'après-midi. L'obstination de Sylvia à faire manger Mme Alvaro est d'autant plus difficile à justifier que celle-ci a grossi les derniers mois, et que jusqu'à la fin, elle ne perdra pas de poids. Comme avec la phlébite, c'est rétrospectivement seulement que Sylvia va se demander si « *la forcer à manger* » était une bonne idée. Alors que la veille de son décès, Mme Alvaro est hospitalisée pour des vomissements répétés, un diagnostic de fausse route est posé, les poumons étant très encombrés. Sylvia me glisse au funérarium : « *Elle était encore bien le matin-même. Si je ne l'avais pas forcée à manger, elle serait peut-être encore là !* ». En plus de l'incompétence, y a-t-il une forme de cruauté chez Sylvia ? Je reste sidérée par ses paroles.

Dans les derniers mois de Mme Alvaro, le maintien de la vie au domicile devient une fin en soi : jamais interrogée dans ses effets et les moyens qu'elle requiert, elle s'érige en absolu. Maintenir la vie à toute force dans la situation de Mme Alvaro, qui dort beaucoup et manifeste de façon récurrente humeur noire et anxiété, semble peu respectueux de ce qu'elle communique de ce qu'est devenue sa vie. L'alternative que

¹²⁸ Les repas peuvent durer plus d'une heure, me dira Sylvia.

serait une approche palliative n'est jamais prise en compte¹²⁹. En ce qui concerne les moyens utilisés, on peut penser qu'apparaît l'incompétence de Sylvia : donner à manger à une femme qui a des problèmes de fausses déglutitions et est en fin de vie, ce qu'elle a perçu par ailleurs¹³⁰, la met en danger. On pourrait de même s'interroger sur l'efficacité du moyen qui consiste à « faire marcher » Mme Alvaro alors que ses jambes ne lui permettent plus de rester debout. Le kiné – sélectionné rappelons-le pour sa force – poursuit la mise en œuvre des séances sans prendre en compte la situation particulière de Mme Alvaro, avec une obstination que l'on avait déjà rencontrée chez celui de Mme Paquot. Si on peut douter de l'efficacité des moyens utilisés du strict point de vue de leur effet sur la mobilité, il est évident que ne sont pas pris en compte par Sylvia et le kiné leurs conséquences sur d'autres finalités telles que le respect de l'agentivité et de la dignité de Mme Alvaro (auxquelles s'opposent l'usage de la force et les réprimandes), de son confort et de son bien-être (sans égard pour la douleur manifeste à la jambe ou l'inconfort de la chaise roulante).

Tant du point de vue des fins poursuivies que des moyens utilisés, Sylvia est pratiquement seule pour juger de ce qu'il convient de faire. À partir du début de 2018, elle me dit que les visites de Bernadette s'espacent ; les gardes qui viennent le week-end dépendent d'elle de fait (quand elle en est la responsable faisant fonction) ou de droit (quand elle en devient la directrice). Pourquoi Sylvia s'acharne-t-elle ainsi ? Maintenir au domicile et entretenir la vie peuvent apparaître comme des valeurs absolues. Dès lors, considérer que le travail d'une garde consiste à maintenir en vie chez elle la personne aidée le plus longtemps possible peut passer pour une évidence. Plus trivialement bien entendu, on peut se dire que c'est aussi son job que Sylvia défend ainsi.

Peut-on parler d'une expérience du soin pour Sylvia ?

Alors que Sylvia est présente de quatre à cinq nuits et jours d'affilée chez Mme Alvaro, comment s'y retrouve-t-elle ?

¹²⁹ D. Houttekier *et al.* [2010] et A. J. Perrels *et al.* [2014] montrent que les patients déments vivant au domicile ont moins que les autres accès aux soins palliatifs (en Europe et au RU).

¹³⁰ Lors de ma dernière visite, pour m'expliquer la phlébite, puis les deux œdèmes (au pied et à la main) qu'a faits Mme Alvaro, Sylvia me fait le geste de la dégringolade finale.

Bien qu'elle appelle Mme Alvaro « Mamy », on n'est pas dans le registre familial qui était celui de Paquita. Jamais Sylvia ne comparera le soin donné à Mme Alvaro à celui qu'elle assure à ses parents âgés (dont elle me parlera par ailleurs longuement) et sa manière d'être avec elle ne ressort pas spécifiquement du registre familial. L'usage du terme « mamy » est davantage de l'ordre d'une familiarité que d'un investissement de la relation au titre de membre de la famille.

Lorsque Sylvia décide de relancer à son compte une société de gardes (y entraînant Mme Alvaro comme première cliente), la façon dont elle organise cette nouvelle activité a de quoi surprendre (2.08.17) :

*« Je ne veux pas plus que 4 ou 5 malades, pour garder un œil sur ce qui se passe. »
Moi : « Vous serez moins ici alors ? » Sylvia : « Non, ici, je me suis engagée à rester. Mais je peux faire beaucoup de choses d'ici. » Son ordinateur est sur la table du salon. Elle m'explique comment elle a recruté : « J'ai reçu 100 CV, j'ai mené 15 entretiens ici, j'ai retenu 3 gardes jusqu'à présent. [...] Mamy m'a beaucoup aidée à faire la sélection. Hein Mamy ? [Mme Alvaro dort] J'ai vu celles qu'elle aimait, celles qui venaient vers elle, qui la regardaient, la saluaient... ou pas. Celles-là, je ne les ai pas gardées. »*

De responsable faisant fonction, Sylvia devient ainsi directrice de la structure créée. Les gardes d'« At home » ne posaient cependant pas problème dans le contact avec Mme Alvaro, qui va une fois de plus devoir se faire à de nouveaux visages (le temps des week-ends). Sans pouvoir donner son consentement aux manœuvres de recrutement, Mme Alvaro peut-elle être autre chose qu'une sorte de cobaye permettant de tester les façons de faire des candidates ? Du point de vue de Sylvia en revanche, je ne doute pas qu'il s'agisse d'une bonne opération : elle se fait payer pour sa présence auprès de Mme Alvaro tout en lançant une nouvelle activité lucrative. Remarquons aussi que si elle peut « *faire beaucoup de choses d'ici* », c'est que Mme Alvaro dort plus qu'elle ne veut bien l'admettre ou alors, qu'elle répond moins qu'il ne conviendrait à ses sollicitations.

A part lorsqu'elle évoque la lourdeur physique de sa mission, Sylvia semble avoir passé les plus de deux années à raison de cinq jours consécutifs chez Mme Alvaro sans dommage pour elle. Économiquement, elle a pu s'y retrouver. Affectivement, elle a apprécié Mme Alvaro, ce que celle-ci a pu lui donner de reconnaissance et d'affection sans s'enfoncer avec elle dans la fatigue de vivre. Ne faut-il pas dès lors considérer qu'elle a développé chez Mme Alvaro une expérience du soin ? Avec Sylvia, on atteint une des limites du concept d'expérience. Si elle-même a en effet

pu tirer parti de ses interactions avec son environnement – donc en ce sens, s’individuer – sa contribution à la vie de la personne dont elle a la responsabilité semble avoir été largement péjorative pour celle-ci. La prise de pouvoir qu’elle opère sur la vie de Mme Alvaro est antinomique avec le caractère démocratique que J. Dewey associe à l’expérience. Je n’ai pas trouvé de trace chez lui ou ses commentateur-trice-s du type de problème face auquel nous nous trouvons ici, celui où la contribution d’un individu à l’environnement est préjudiciable à une part de celui-ci, telle que son individuation contrevient à celle d’autrui. En nous inscrivant dans l’esprit de la perspective de J. Dewey – un mode de vie démocratique fondé sur l’expérience – nous ne considérerons pas que le mode d’engagement de Sylvia dans le soin est une expérience, dans la mesure où il empêche de différentes manières Mme Alvaro d’être prise en compte, jusqu’à parfois la brutaliser. Ce faisant, nous précisons la définition de l’expérience : celle-ci suppose non seulement que la contribution de l’individu à son environnement soit favorable à sa vie mais aussi à cet environnement, en contribuant à son caractère démocratique pour tou-te-s.

D’une configuration à l’autre

Quels effets des trois configurations successives avons-nous observés sur les protagonistes de cette situation ?

Dans toutes les configurations, le soin au quotidien de Mme Alvaro a dépendu essentiellement de la garde-pivot, pour le meilleur (dans les premières périodes avec Paquita, puis avec Christine) et pour le pire (avec Sylvia), sans que Bernadette ne se donne les moyens d’évaluer ce qui se passait avec chacune d’elle. Les mauvaises relations entre la mère et la fille qui limitent sa présence mais aussi l’absence de suivi des sociétés de gardes sur ce marché non régulé y contribuent. Le caractère largement problématique des soins donnés par Sylvia qui tranche avec tous ceux dont j’ai été témoin ailleurs alerte sur le fait que dans ce type de système, nul garde-fou ne protège la personne malade du risque d’être victime de l’incompétence voire de la brutalité d’une intervenante, sans formation ni suivi.

Dans toutes les configurations également, les sociétés de garde, voire les gardes au noir se sont multipliées pour compléter l’horaire des gardes-pivot. Deux raisons peuvent y concourir : ces sociétés n’intervenant pas dans le *taking care of*, seule la proche ou la professionnelle qui s’y substitue intervient pour évaluer le travail des intervenant-e-s et les remplacer

si nécessaire. En dehors-même des limites de la capacité des proches à s'acquitter de cette tâche, le contexte de la Région bruxelloise (sans reconnaissance du métier, donc sans exigence de formation initiale et continue et sans suivi des équipes) rend ce *care management* très difficile, les soignant-e-s étant non formé-e-s, précaires et sans soutien face à une personne fragilisée par la maladie.

@6.2. L'exemple d'une autre situation où interviennent des gardes dans un système non régulé où l'on retrouve cette instabilité des intervenantes.

L'instabilité des *caring arrangements* mis en place doit d'autant plus être soulignée que ce qui peut sembler un avantage du recours au marché non régulé – l'intégration de l'essentiel des actes de soins autour d'une seule intervenante – se paye en fait d'une succession de personnes sur une courte durée. On a vu ainsi Mme Alvaro être ballottée d'une société de gardes à l'autre, quelle que soit la force des liens qu'elle avait pu créer avec certaines intervenantes.

Du point de vue des soignantes enfin, nous avons pu constater dans chaque configuration les effets délétères de leur soumission aux décisions du proche ou de son substitut, les sociétés de garde ne jouant manifestement pas le rôle de tiers, en plus bien sûr de l'absence de toute protection par la législation du travail.

Dernier adieu

Le jour des funérailles, Bernadette n'est pas présente, étant entrée le matin à l'hôpital à la suite d'une infection. Dans la salle d'attente du funérarium, nous sommes une petite dizaine. C'est vers Sylvia que se dirigent les employés des pompes funèbres pour régler les derniers détails (ce qui suggère que c'est elle qui a pris contact avec eux). Lorsque vient l'heure de la cérémonie, Sophie (la seconde fille de Mme Alvaro) s'avance au bras de Sylvia, conduisant ensemble notre petit cortège vers la salle où se trouve le cercueil. La cérémonie dure 10 minutes : pas un mot n'est prononcé, la *playlist* du funérarium sert de fond sonore. A la sortie, une photo de Mme Alvaro nous est donnée, avec un court texte, sans nom ni dates. Je n'ai pas le sentiment d'assister à un temps d'hommage, plutôt à une sorte de service minimum. Jusqu'à la fin, la relation de Mme Alvaro à ses filles sera restée difficile.

@6.3. Une expérience de la recherche fonction des protagonistes du soin

Chapitre sept

Six variations autour de l'aide sans cohabitation

Poursuivons notre exploration des modalités de l'aide mise en place lorsqu'il n'y a pas de proche cohabitant-e, cette fois quand intervient une OSD régulée par les pouvoirs publics. Nous examinerons d'abord trois situations où les proches sont peu présent-e-s et peu empathiques, ensuite trois autres où les proches passent régulièrement chez la personne dépendante avec laquelle il-elle-s ont de bonnes relations. Ce sera l'occasion de repérer des aidant-e-s aux profils plus rares, d'abord un fils en aidant principal, puis une amie, enfin des voisin-e-s (en supplément sur le web).

L'ensemble nous permettra de mettre en lumière ce que l'inscription de l'aide de proches non cohabitant-e-s dans un contexte régulé permet ou non de changer, relativement à ce que nous venons de découvrir chez Mme Alvaro, en faisant varier la qualité de la relation à la personne malade.

1. Des proches à distance réelle et affective

Dans les deux situations principalement traitées ici (la troisième viendra en supplément), aucun diagnostic n'a été formellement établi, ce qui nous permettra d'approfondir les modalités et les effets de l'attribution d'un diagnostic profane par certains membres de l'entourage.

1.1. *Chez Mr Plissart : « Moi qui ai été directeur général... »*

Mr Plissart a 83 ans lorsque je le rencontre. Issu d'une famille ouvrière, il a fait une très belle carrière dans la fonction publique dont il parle régulièrement avec fierté. Aucun diagnostic n'a été posé mais selon les intervenantes, on me dira qu'il souffre de « confusion » (l'assistante sociale), de « sénilité » (c'est la version de sa fille) voire, de « maladie d'Alzheimer » (c'est ce qu'en pensent les aides familiales). Au cours des quatre

années que durera mon observation¹³¹, je verrai sa parole se dégrader (à la fin, il ne subsistera que quelques mots dans un flot indifférencié), ainsi que son orientation dans l'espace se fragiliser (il se perd – avec moi – dans son quartier en promenant son chien). Sa fille unique, Anne-Françoise, prend soin de lui à distance (elle habite à plus d'une heure de route et passe deux fois par mois chez lui). Elle décrit ainsi ses relations à son père : *« J'ai toujours eu une accointance intellectuelle avec mon père, et un rapport plus affectif avec lui qu'avec ma mère. Le fait qu'il devienne gaga comme ça, ça m'énerve ! »*¹³²

Anne-Françoise va progressivement décider seule de ce qu'elle considère comme les besoins de son père. Dans un premier temps (avant que je ne la rencontre), c'est en institutionnalisant sa mère qu'Anne-Françoise intervient. Celle-ci, atteinte de la maladie d'Alzheimer, vivait jusqu'alors avec son mari qui s'en occupait avec l'appui d'aides familiales :

Quand j'ai vu que ma mère se dégradait, j'ai eu peur pour mon père. J'ai dit : « Ça suffit, on va la placer. Elle sera bien. » Je me suis occupée d'elle [...]. Mais je voulais qu'elle foute la paix à mon père.

Cette décision prise par Anne-Françoise ne sera jamais contestée devant moi par son père. Il ira régulièrement rendre visite à son épouse institutionnalisée près de sa fille (qui s'y rend chaque semaine), puis progressivement de moins en moins jusqu'à y renoncer, alors qu'à ce moment-là il conduit encore. Pour Anne-Françoise, ce sera la première alerte d'un problème de « sénilité » de son père. Sa deuxième intervention survient à la suite du passage régulier de colporteurs malveillants qui parviennent à lui soutirer de l'argent. Elle reprend alors toute la gestion de ses finances et désactive ses cartes de banque, lui amenant de l'argent liquide lors de ses visites. Même si à ce moment-là, il ne quitte plus son domicile sauf pour sortir son chien et qu'il n'y a pas de commerces dans son quartier, il se plaindra régulièrement de n'avoir pas assez d'argent et vivra très mal

¹³¹ Après un entretien avec sa fille (au domicile de celle-ci), je rencontrerai Mr Plissart à dix reprises entre 2011 et 2015 à l'occasion de la venue d'aides familiales. Lors de mes passages, je l'écouterai me raconter sa vie, je l'accompagnerai en promenade avec son chien et j'irai parfois faire quelques courses avec les professionnelles. J'ai participé à quatre réunions de l'équipe d'aides familiales et mené un entretien avec chacune des deux cheffes d'équipe qui se sont succédé.

¹³² Des trois types de relation entre fille aidante et parent aidé identifiés par J. Lewis et B. Meredith [1988], on est ici dans le cas de figure d'une relation affective de qualité se dégradant avec la dépendance du parent.

cette perte de contrôle sur ses comptes. C'est enfin autour de la prise des médicaments qu'Anne-Françoise intervient par l'entremise d'aides familiales envoyées au départ trois fois par semaines, puis assez vite deux fois par jour, sur proposition d'une entre elles, Clara. Celle-ci devient la « *gouvernante* » de Mr Plissart (terme choisi par Anne-Françoise) et son intermédiaire par excellence. Alors que l'incident survenu concerne la prise de médicaments, la réponse identifiée est beaucoup plus large, englobant une présence lors de deux des trois repas et une toilette quotidienne. Elle semble disproportionnée alors qu'aucun questionnement de la nature du problème n'est évoqué. Nulle autre piste n'est explorée (comme celle des piluliers électroniques avec sonnerie de rappel, ou le passage d'une infirmière pour le médicament essentiel, ...). Comme chez la fille de Mme Alvaro, la réponse-type quand un problème survient est d'augmenter le temps de présence des professionnelles déjà en place sans explorer d'autres possibles. Anne-Françoise suit la proposition de Clara, aide familiale elle-même, sans laisser jouer le mécanisme prévu dans des cas semblables par l'OSD, à savoir une visite d'évaluation au domicile par la cheffe d'équipe (assistante sociale). C'est contre son avis, par un passage en force qu'Anne-Françoise la contraint en « *débarquant* » à l'OSD et « *en lui faisant peur* ».

Mr Plissart manifeste régulièrement son mécontentement par rapport à la présence renforcée d'aides familiales. Du point de vue d'Anne-Françoise, ce renforcement constitue un compromis entre son désir d'institutionnaliser son père (« *Pour moi, la meilleure solution c'est qu'il soit bien propre, bien gentil dans une maison de repos* ») et le désir de celui-ci de rester au domicile, idéalement en venant vivre près de chez elle, ce qu'elle refuse énergiquement.

Mr Plissart n'est donc pas heureux de l'omniprésence des aides familiales, téléphonant régulièrement tant qu'il en sera capable au secrétariat de l'OSD pour annuler certains passages, au grand dam d'Anne-Françoise qui donne ses instructions au service pour maintenir l'aide. Il appelle aussi parfois sa fille pour se plaindre des interventions de Clara, sans succès. En effet, loin de craindre le pouvoir exercé par Clara sur son père, Anne-Françoise le conforte.

Pendant les interventions de Clara aussi, Mr Plissart manifeste en vain sa réprobation et sa colère. C'est essentiellement autour des repas (à propos de leur moment et des quantités que Clara veut lui faire avaler) et des toilettes (deux douches par semaine imposées par la gouvernante) qu'ont lieu des conflits récurrents.

@7.1. Une douche qui tourne à l'affrontement

A plusieurs reprises, Mr Plissart utilise son statut social passé pour faire valoir le bienfondé du respect qu'il attend, conscient que celui-ci est compromis par son âge (j'ajouterai, par ses déficiences cognitives supposées entre autres par Clara). Celle-ci tente elle aussi de défendre son statut social, ne voulant pas être confondue avec une « *domestique* ».

@7.2. En quête de respect : ex-directeur général vs aide familiale

Si les rapports de force sont très présents dans les interventions de Clara, il y a aussi chez elle des formes d'attention à l'égard de Mr Plissart. Elle a par exemple le souci de rencontrer ses goûts en matière alimentaire (en faisant les courses, elle se souvient des vins qu'il aime, passe chez le traiteur dont il apprécie tel plat) mais aussi en lui ramenant les titres de la presse qui l'intéressent ou un pull d'une couleur qui pourrait lui plaire. Elle me raconte que quand elle travaille chez lui le dimanche matin, elle passe avant chez le boulanger pour lui acheter des croissants. Lorsqu'Anne-Françoise l'avertit un soir par téléphone du décès de l'épouse de Mr Plissart (qu'elle a prévenu également par téléphone), Clara se rend chez lui (elle habite à 30 km) pour ne pas le laisser seul et le réconforter pendant toute la soirée. Reste au quotidien un irrespect radical de la parole de Mr Plissart : quand il me parle en sa présence, Clara n'hésite pas à m'interpeller en parallèle sur tout autre chose, comme si le fait qu'il parle comptait pour rien. Le souci nourricier de Clara et ses attentions diverses présentent des reflets maternalistes même si le rapport de force qu'elle instaure souvent nous en éloigne.

Par les interventions conjuguées de sa fille et de Clara, il semble difficile de considérer que Mr Plissart puisse faire du soin une expérience. Bien sûr, il reste chez lui mais le prix à payer est lourd : le sort de sa femme, de ses finances puis de sa vie quotidienne sont pris en main sans que ses refus et ses attentes légitimes de respect ne fassent de différence.

Qu'en est-il pour Clara ? Par son élection comme gouvernante, elle acquiert un pouvoir indéniable sur la situation de Mr Plissart, directement et en régissant le travail de ses collègues (elle fixe les menus de la semaine, inscrit au cahier de liaison ce qui doit être fait, engueule vertement celles qui ne se soumettent pas à ses diktats). En plus des actes de soin qu'elle preste, c'est donc à la fois au niveau du *taking care about* et *of* que Clara intervient, faisant en partie fonction de cheffe d'équipe. Cette prise sur son environnement contribue-t-elle à son individuation ? La

reconnaissance qu'elle reçoit d'Anne-Françoise a pour elle beaucoup de prix. Peut-être la différence de classe – Anne-Françoise proche des classes moyennes supérieures, Clara des classes populaires – accroît-elle à ses yeux le prix de cette reconnaissance ? Notons que celle-ci n'est pas sans revers, ajoutant de la pression sur Clara : les jours où Anne-Françoise passe, elle est particulièrement stressée ; elle en arrive à s'excuser auprès d'elle d'avoir des jours à récupérer comme cette dernière me le relate. D'autre part, son mode d'intervention lui vaudra un certain nombre de conflits avec ses collègues et la cheffe d'équipe durant la première année d'observation¹³³, puis un « blâme »¹³⁴ de la direction suite à la plainte d'une de ses collègues d'avoir reçu des ordres de sa part. J'apprends à un moment qu'elle est en arrêt de travail pendant trois mois pour « maladie de longue durée », dont elle parlera avec de tels sanglots dans la voix en réunion d'équipe que l'hypothèse d'un *burn out* est vraisemblable, indice d'un mode d'investissement dans le travail qui n'est pas tenable pour Clara elle-même¹³⁵. Si du point de vue de son déploiement individuel, son rôle de gouvernante est donc loin de ne lui être que bénéfique, il est problématique on l'a vu pour Mr Plissart mais aussi pour ses collègues dont elle restreint abusivement l'autonomie professionnelle. Pour cette raison, comme pour Sylvia malmenant Mme Alvaro, nous ne considérons pas sa contribution à son environnement comme une expérience, vu la façon dont elle réduit les possibilités des autres protagonistes du soin d'y apporter leur marque.

Comment une telle prise de pouvoir par collusion entre un-e proche et une aide familiale a-t-elle été possible dans une OSD disposant de structures censées permettre le suivi des situations et des professionnel-le-s ? Au niveau de Clara elle-même, observons que son ancienneté (23 années d'expérience quand je la rencontre)¹³⁶, son statut de déléguée syndicale

¹³³ Un changement de cheffe d'équipe lié à une réorganisation de l'OSD va amener une jeune assistante sociale à occuper cette responsabilité à partir de la seconde année de mon observation.

¹³⁴ Cette sanction symbolique est un avertissement qui, s'il se répète deux fois, peut donner lieu à des mesures plus réelles celles-là.

¹³⁵ Notons que la première assistante sociale en charge de l'équipe me dira que la situation de Mr Plissart n'est pas la seule où Clara a fonctionné comme on l'a vu chez celui-ci, en y occupant toute la place.

¹³⁶ Il y a pas mal de jeunes collègues dans son équipe qu'elle terrorise, alors que j'ai vu les plus anciennes lui résister davantage.

(depuis 20 ans)¹³⁷, son côté grande gueule (elle n'hésite pas à crier sur sa cheffe, ses collègues et les « bénéficiaires ») contribuent à son emprise sur la situation. Celle-ci est d'autant plus remarquable que Clara n'intervient qu'une à deux fois semaine chez Mr Plissart¹³⁸. Pourquoi les deux cheffes d'équipe qui se succèdent ne parviennent-elles pas à remettre de l'ordre ? Le fait de considérer le-a proche comme le-a commanditaire de l'aide, donc aussi celui-elle qu'il faut satisfaire et ce d'autant plus que la personne aidée est réputée à tout le moins confuse rend l'opposition à ses initiatives plus difficile¹³⁹. En ce qui concerne la direction de l'OSD elle-même, je n'ai rien entendu d'autre que le « blâme » dont on a parlé. Pourtant, blâmer Clara sans modifier le système mis en place avec et par Anne-Françoise ne peut régler le problème¹⁴⁰. Sans doute le fait que pendant toute la période d'observation, l'OSD connaît des réorganisations successives destinées à rationaliser les coûts a-t-il contribué à l'insuffisance du suivi de la situation complexe de Mr Plissart.

Terminons son histoire, dans la ligne de ce qui précède. À la suite d'une chute de son père, Anne-Françoise l'institutionnalise en lui présentant la chose comme un court séjour. Mr Plissart décède une semaine après son entrée en maison de repos, alors que rien ne laissait présager ce décès à aussi brève échéance.

1.2. Chez Mr Bellens : l'aveugle et le paralytique

Nous allons découvrir comment chez Mr Bellens aussi, deux « gouvernantes » interviennent, proches du profil de Clara en l'absence d'un proche affectivement bien disposé.

¹³⁷ C'est à la fois vis-à-vis de ses collègues dont elle est censée être la porte-parole qu'à l'égard de la direction (dont le pouvoir est limité par la protection dont bénéficie la déléguée) que ce statut accroît son pouvoir.

¹³⁸ Je le souligne car j'entendrai souvent les services justifier la tournante importante de professionnel-le-s différent-e-s au motif de prévenir tout investissement excessif de l'un-e d'eux-elles dans la situation.

¹³⁹ La première s'y essayera sans succès, la seconde semble ne pas l'avoir tenté : lors des trois réunions d'équipe auxquelles je participe avec elle, cette jeune cheffe laisse Clara donner des ordres à ses collègues sans réagir.

¹⁴⁰ Observons d'ailleurs que pendant le congé-maladie de Clara, Anne-Françoise élira une autre gouvernante au sein de l'équipe, qui, en y mettant plus de formes sans doute, jouera un rôle analogue.

Après mon premier appel demandant l'accord de Mr Bellens pour le rencontrer, je raccroche perplexe : j'ai d'abord Mme Amenez, sa compagne, qui comme elle ne comprend pas l'objet de ma demande, appelle monsieur dont je ne suis pas sûre qu'il le saisisse mieux mais se montre très ouvert à ce que je vienne chez eux. Alors que l'OSD qui m'a donné le nom de Mr Bellens me l'a présenté comme étant la personne « démente » (et donc sa compagne comme étant l'« aidante »), ce contact téléphonique brouille ces attributions. De fait, il apparaîtra que tant Mr Bellens que sa compagne sont fragiles à différents égards : cela ne les empêche pas de s'appuyer l'un sur l'autre pour poursuivre leur vie de couple au domicile de Mr Bellens. Cet arrangement permet de faire apparaître un des présupposés du terme d'aidant-e, qui est de considérer qu'il y a un net écart de capacité entre celui-elle qu'il désigne et la personne aidée, ce qui n'est pas le cas ici. Une seconde caractéristique du couple formé par Mr Bellens et Mme Amenez aura des conséquences pour la suite de l'histoire : ils constituent un ménage recomposé il y a une dizaine d'années après le veuvage de chacun d'eux. Enfin, chez Mr Bellens comme chez Mr Plissart et chez Mme Landuyt, aucun diagnostic de démence n'a été établi. La manière de le caractériser variera selon mes interlocuteur-ric-e-s : l'assistante sociale et l'infirmière me parleront d'« artériosclérose¹⁴¹ » (ou de « confusion », de « désorientation », mais jamais de « démence »), le médecin de « problèmes vasculaires », la belle-famille de monsieur considérera que l'âge et des traits de personnalité expliquent le comportement de Mr Bellens.

Quelques échos de la première rencontre¹⁴², complétés d'éléments reconstitués par la suite vont nous en apprendre davantage (5.09.11) :

¹⁴¹ Ancienne terminologie profane censée expliquer les déficits cognitifs de personnes âgées. L'infirmière me parlera quelque temps après la première rencontre d'un MMS à 21.

¹⁴² Neuf rencontres se sont étalées de septembre 2011 à novembre 2013 en ayant pour objet : la première visite de contact ; 5 prestations d'aides familiales (avec une fois la présence en parallèle de l'infirmière, une fois de l'aide-ménagère) ; une réunion de coordination ; une rencontre avec la belle-sœur de Mr Bellens (en présence de la garde) ; enfin une dernière rencontre avec monsieur dans la MR où il a été institutionnalisé à partir du mois d'octobre 2013. J'ai eu par ailleurs un entretien avec l'aide familiale de référence, l'infirmière de référence, la cheffe de l'équipe des aides familiales et le coordinateur. J'ai participé à une réunion de l'équipe des aides familiales.

Le quartier où se situe la maison de Mr Bellens est un peu en retrait d'un grand axe de circulation bruxellois : il a été construit dans les années 60 et semble aujourd'hui comme oublié par le temps. Dès qu'on entre chez lui, on est frappé par l'encombrement des pièces, essentiellement des papiers, mais aussi des objets de toute sorte. Sa compagne s'en plaint (« Il a encore ramené une caisse aujourd'hui, je ne sais pas pourquoi ! »). Mr Bellens est veuf depuis 13 ans (je reconstituerai les périodes ensuite, lui-même se situant difficilement dans le temps) et a rencontré très vite aux activités du troisième âge organisées par la commune celle qui est devenue sa compagne, Mme Amenez, veuve elle aussi. Celle-ci dispose d'une maison « trop grande » et est venue s'installer chez son compagnon. Mr Bellens a perdu un enfant en bas âge et n'en a pas eu d'autres. Mme Amenez me dira en début d'entretien ne pas avoir d'enfant, tout en me parlant ensuite d'un petit fils qui vient régulièrement. Ils ont l'un et l'autre pas mal de problèmes de santé : il a subi plusieurs opérations cardiaques ; elle souffre de la maladie de Parkinson. Monsieur m'explique que c'est lui qui fait les courses avec sa voiture et s'occupe des factures ; madame prépare les repas (« Ce n'est pas rien, comme je suis très lente »). Il a été le patron d'une petite entreprise d'électricité : « J'ai eu huit ouvriers » me dira-t-il fièrement, à plusieurs reprises. « Il a plusieurs maisons », ajoute sa compagne. Pour pouvoir répondre à mes questions sur les services mis en place, il va chercher un classeur où sont rangées une série de factures, mais ne s'y retrouve pas. Il m'en montre une : « Je ne sais ce que je dois payer là-dedans ». « Ce sont les aides familiales qui préparent les médicaments » me dit-il. Madame intervient : « Il confond les aides familiales et l'infirmière ». Tout en ayant posé des questions sur ma recherche pendant ma visite, monsieur me prend ensuite pour une aide familiale, me demandant ce que je vais faire aujourd'hui comme tâche ménagère. Madame se réjouit de ma présence comme d'une visite en plus.

J'apprendrai par la suite qu'une infirmière vient chaque matin faire la toilette de monsieur qui est incontinent ; des aides familiales tentent deux fois par semaine de mettre de l'ordre et de s'occuper du linge ; une aide-ménagère nettoie une fois par quinzaine. Le petit-fils de Mme Amenez est très présent : quand madame ne pourra plus préparer les repas – assez vite après notre rencontre – il passera tous les soirs de la semaine réchauffer le souper (surgelé) préparé à l'avance par sa mère qui est la belle-fille de madame (celle-ci ayant deux fils). Mr Bellens n'a plus d'autre famille que deux belles-sœurs dont on découvrira l'intervention ultérieurement.

Durant la première année où je les rencontre, Mr Bellens et Mme Amenez bénéficient de la présence l'un de l'autre et de la contribution de chacun à la vie du ménage. Il y a entre eux le partage d'un mode de vie qui semble leur convenir – lève-tard, couche-tard – et une relative symétrie dans les échanges.

Sophie, une première gouvernante

Sophie, l'infirmière de référence chez Mr Bellens, joue le rôle de gouvernante auto-proclamée pendant la première année de mon observation durant laquelle la belle-famille de Mr Bellens intervient peu, pour pallier ce qu'elle considère comme sa défaillance, en agissant « *comme si c'était mon père* ». Sophie a une quarantaine d'années, 25 ans de métier et une voix de stentor. La manière dont elle traite Mr Bellens est paradigmatique à bien des égards de la définition du maternalisme proposée par A. Moras [2013] : une combinaison de protection, de réponse aux besoins tels que l'envisagerait une mère pour son enfant et de non-respect pour l'adulte et son autonomie. Sur le versant de la protection, Sophie alerte le médecin d'un détournement de fonds perpétré par un « ami » peu scrupuleux de Mr Bellens, et plus tard des problèmes digestifs de celui-ci, ou demande le passage d'aides familiales pour entretenir le linge de son patient. Elle appelle régulièrement le médecin traitant pour faire le point de la situation, entre autres du point de vue de la conduite automobile. Du côté de l'irrespect, il y a par exemple la manière dont Sophie me parle de Mr Bellens lors d'un premier contact téléphonique (26.10.11) :

Il fait beaucoup de bêtises ! Je l'ai engueulé l'autre jour : il avait acheté une friteuse ! Il va se mettre en danger ! Je lui ai dit d'aller la ramener¹⁴³. Je cache parfois ses clés de voiture : il voulait aller à Wavre ! C'est un danger public, un homme comme ça en voiture. L'autre jour, quand je suis arrivée, il parlait à un enterrement. Sans avoir mangé, sans avoir pris ses médicaments ! Je lui ai fait manger une gaufre. Il m'a dit que c'était à Uccle. Sa compagne l'a repris : « Non, c'est à Evere ». Le lendemain, je lui ai demandé comment ça c'était passé : il n'avait pas trouvé l'église...

J'entendrai Sophie parler de façon critique des aides familiales, introduites pourtant à sa demande. Comme Clara rencontrée chez Mr Plisart, elle n'entend pas collaborer avec les autres intervenant-e-s. Elle prend le pouvoir sur la situation en disqualifiant ses collègues, ce qui est d'autant plus aisé que son métier d'infirmière la place en position supérieure relativement aux aides familiales.

¹⁴³ Pour la petite histoire, Mr Bellens ira docilement ramener la friteuse au magasin et reviendra avec une couverture chauffante, ce qui fera sortir Sophie de ses gongs.

L'institutionnalisation de Mme Amenez

Un an après le début de nos rencontres, l'état de Mme Amenez se dégrade : sur recommandation de Sophie (qui n'est pourtant pas son infirmière), elle va être hospitalisée pour une mise au point. Elle prend mal ses médicaments et fait à plusieurs reprises des crises d'angoisse pendant la nuit, hurlant par la fenêtre ce qui ameute les voisins. Le coordinateur¹⁴⁴ organise alors une réunion avec la belle-sœur de monsieur, la belle-fille de madame ainsi que Mr Bellens, alors que Mme Amenez est encore hospitalisée. Cette décision fondamentale pour le couple est prise sans qu'on puisse entendre la voix de madame, peu celle de monsieur. Sophie me dira qu'à plusieurs reprises, il s'est plaint auprès d'elle ensuite en répétant « *on ne m'a rien demandé !* ». Le coordinateur semble avoir joué de la corde financière, d'autant plus sensible qu'il y a un contentieux entre les deux familles à ce propos, celle de monsieur reprochant à celle de madame qu'elle ne contribue pas au budget du ménage. Dès lors (?), la famille de monsieur ne voudra plus que sa compagne revienne au domicile.

Même si lors de la réunion de coordination, il est convenu que « les familles » vont s'arranger pour permettre les visites des conjoints, dans les faits, Mr Bellens n'aura jamais l'occasion de revoir Mme Amenez, celle-ci ayant été institutionnalisée loin de Bruxelles, près de ses enfants. Sophie me racontera qu'elle a proposé à monsieur d'appeler sa compagne par téléphone : le contact s'étant mal passé, monsieur ne voudra plus l'appeler. Mme Amenez a dû vivre très douloureusement son institutionnalisation (elle qui la redoutait, surtout pour la séparation d'avec Mr Bellens) et je ne sais comment ses enfants ont présenté le rôle de son compagnon. Toujours est-il que le lien entre Mr Bellens et sa compagne se rompt, sans recevoir aucun soutien de la part de leur famille respective alors qu'ils en sont dépendants pour s'appeler, s'écrire et se rendre visite.

Avec sa belle-sœur : « J'ai repris la situation en main »

Jusqu'à l'institutionnalisation de Mme Amenez, les deux belles-sœurs de Mr Bellens se préoccupent peu des soins qu'il requiert. Elles veilleront essentiellement à éloigner l'ami indélicat et à rétablir leur

¹⁴⁴ Un-e coordinateur-ice peut intervenir si nécessaire à partir du moment où deux métiers différents au moins interviennent chez la personne. Une des manières dont il-elle procède passe par des réunions de concertation dont il est question ici.

droit à l'héritage, compromis par un passage devant notaire orchestré par cet ami. Par leurs maris interposés, elles gèrent les appartements de Mr Bellens et veillent sur ses comptes. Après le départ de Mme Amenez qui coïncide au passage à la pension de Mme Jacques¹⁴⁵, celle-ci prend la responsabilité de définir les besoins de son beau-frère et d'y trouver les réponses qu'elle juge appropriées, passant une après-midi par semaine chez lui. D'emblée lorsque je la rencontre, elle présente ses interventions auprès de Mr Bellens comme étant de l'ordre d'un devoir plutôt pesant à l'égard de feu sa sœur aînée à laquelle elle était très liée. Sans que je ne l'interroge à ce sujet, elle parle de son beau-frère en manifestant peu d'estime, disant par exemple à propos des moments de confusion de monsieur, et comme pour les expliquer (30.11.12) : « *Il n'a jamais été très futé.* » Ou encore, alors que le kiné explique les problèmes de mobilité de monsieur et sa dépendance par « des problèmes au cerveau », Mme Jacques s'en étonne, considérant qu'il a « *toujours été un homme-enfant* » dont la « *dépendance d'aujourd'hui est dans la lignée de toute sa vie* ».

Pour m'expliquer en une phrase son intervention, elle me dit : « *J'ai repris la situation en main* ». De quelles façons ? Mme Jacques ne veut plus que son beau-frère sorte seul, de peur qu'un commerçant indélicat ne subtilise sa carte de banque et son code. Sans réduire l'intervention de la belle-famille de Mr Bellens à un intérêt financier, celui-ci intervient manifestement. La « *prise en main* » passe aussi par un grand nettoyage de la maison, ce qui suppose que beaucoup soit jeté. Pendant que « *les hommes* » (les deux beaux-frères) s'occupent des appartements de Mr Bellens (en ayant essayé de partir sans lui, mais il s'y est clairement opposé et a obtenu de les accompagner), les deux belles-sœurs ouvrent grand les fenêtres du salon, jettent beaucoup dans de grands sacs poubelles, montent sur une table pour nettoyer les lustres dont une coupelle casse. Quand Mr Bellens rentre, je le vois se tasser en silence dans un coin du salon.

Reprendre la situation en main, c'est aussi, on l'a vu plus haut, s'opposer au retour de Mme Amenez après son séjour de trois mois en MR. Ensuite, Mme Jacques va chercher une garde pour tenir compagnie à monsieur en fin de journée, faire ses courses et préparer son repas du

¹⁴⁵ J'aurai avec elle trois contacts, le premier à l'occasion d'un de mes passages avec une aide familiale, le second à ma demande chez Mr Bellens, le dernier au téléphone après l'institutionnalisation de celui-ci.

soir. Ce sera la deuxième gouvernante à intervenir, Martine, cette fois intronisée par Mme Jacques.

@7.3. Avec une seconde gouvernante : qui sexualise la relation ?

@7.4. Situation-contraste : une gouvernante « cœur de beurre » sans mandat d'un proche, Valérie chez Mr Leroy ou l'occupation de rôles affectifs multiples

Reprendre la situation en main, cela va consister enfin à prendre la décision d'institutionnaliser Mr Bellens après une hospitalisation de trois mois, sans lui demander son avis ni même l'en avertir, sur le conseil de Sophie.

Comment ces systèmes de gouvernantes se sont-ils mis en place au sein (pour Sophie) ou à la marge (pour Martine) d'une situation où intervenait une OSD ? Un certain nombre de constats faits chez Mr Plissart se retrouvent ici (bien qu'il ne s'agisse pas de la même organisation) : l'OSD en question a connu de grosses difficultés financières avec un plan de redressement à la clé et une toute jeune cheffe d'équipe a du mal à s'imposer, tant vis-à-vis des professionnel-le-s (j'en serai témoin en réunion d'équipe) que des proches.

1.3. La gouvernante : une prise de pouvoir au féminin

Intriguée par ce terme utilisé par la fille de Mr Plissart qui, on l'a constaté, m'a paru pertinent dans d'autres situations que la sienne, j'ai voulu creuser certains de ses usages et me suis tournée vers une vieille édition du Robert en six volumes (1960), dont les développements vont nous aider à pointer certains de ses éléments-clés. Un des sens relevés par le Robert est « (1534) femme à qui on confie la garde d'un ou plusieurs enfants. Voir **Bonne** (d'enfants) [...] *Une gouvernante sévère.* » À ce verbo, on apprend par une citation de Saint Simon qu'il s'agit du « terme d'affection donné aux domestiques par les enfants ». Par extension du deuxième sens, le Robert poursuit : « (1690) Femme qui a le soin du ménage d'un homme seul. Voir **Bonne, domestique Vieillard dominé par sa gouvernante** ».

« ...ayant fouillé inutilement un très grand nombre de mes tiroirs, j'eus recours à ma gouvernante. Thérèse vint clopin-clopant. – Monsieur, me dit-elle, il fallait me dire que vous sortiez et je vous aurais donné votre cravate [...] Thérèse ne me laisse plus la disposition de rien. Cependant, elle jouit avec un si tranquille orgueil de son autorité de domestique, que je ne me

sens pas le courage de tenter un coup d'État contre le gouvernement des armoires. »

France, « Le crime de Sylvestre Bonnard », Œuvres, tome II, p. 464

Une autre citation d'Anatole France¹⁴⁶ (tirée du même livre) parle de « l'intimité plus qu'équivoque que vous entretenez avec votre gouvernante. ».

Éclairons le rôle de gouvernante tel que nous l'avons observé au fil des trois situations rapportées avec ces développements du Robert. Le pouvoir de la gouvernante lui est conféré par les proches : les parents (sans doute la mère) pour les bonnes d'enfant, dans nos observations, les enfants (fille ou belle-sœur) des hommes âgés dépendants. L'auto-désignation comme gouvernante en l'absence de proche responsable de l'aide est une autre modalité, avec dans ce cas une identification au rôle de quasi-proche (la fille pour l'une, la petite-fille pour l'autre). Ce pouvoir est dénoncé par les locutions retenues du Robert – « la gouvernante sévère », « le vieillard dominé par sa gouvernante » – comme j'ai pu moi-même le faire. Dans les citations retenues par le Robert, les attributs péjoratifs du pouvoir sont associés à la gouvernante, ce qui voile le fait que ces attributs tiennent en partie au moins au mandat qui lui a été donné. Le pouvoir pris par la gouvernante relève de la mission confiée par la proche, reflétant la façon dont celle-ci assume la responsabilité de l'aide sous la modalité d'une prise de pouvoir sur la situation de la personne aidée.

Il est frappant de voir comment le terme s'étend de la garde des enfants à celui des hommes seuls, voire des vieillards. Il s'agit dès lors bien d'un pouvoir au féminin, à la fois parce qu'il est conféré par une femme à une autre, et qu'il porte sur celles et ceux dont les femmes ont traditionnellement la charge, homme (comme épouse), enfant, vieillard dépendant et choses de la maisonnée (« le gouvernement de mes armoires »). Ce caractère genré du pouvoir de la gouvernante est confirmé par la définition de « gouvernant » (cette fois au masculin) : « ceux qui détiennent le pouvoir politique et spécialement le pouvoir exécutif ». Au féminin, le pouvoir domestique de celle qui règne sur les personnes dépendantes de la maisonnée, au masculin, l'autorité sur les affaires sérieuses du politique. Observons l'ironie, très genrée elle aussi, avec laquelle Anatole

¹⁴⁶ Au verbo « épargne » auquel le Robert renvoie par ailleurs.

France présente le pouvoir de la gouvernante comme dérisoire (« un si tranquille orgueil de son autorité de domestique (...) le gouvernement de mes armoires », ne valant pas la peine d'un « coup d'État »), ridiculisant d'autant mieux le pouvoir au féminin qu'il utilise pour en parler le registre masculin du politique. Tout aussi genrées sont les deux harmoniques du terme retenues par le dictionnaire qui sont apparues elles aussi dans mes observations : la « bonne » (à entendre aussi au sens premier) que l'on traite (car elle traite) avec affection mais aussi « l'intimité plus qu'équivoque » (suggérant la sexualisation de la relation), les deux pouvant se superposer (comme on l'a vu avec Valérie chez Mr Leroy, @7.4). Enfin, en l'associant à celui de « bonne » et de « domestique », le Robert fait apparaître la fragilité du statut de ces gouvernantes. On a entendu Clara tenter de s'en défendre d'une façon vindicative.

Conditions et conséquences de l'intervention d'une gouvernante

L'apparition dans plusieurs situations de la figure de la gouvernante (chez une infirmière, des aides familiales et des gardes) correspond à une des modalités du rôle soignant que les soignant·e·s et les cheffes d'équipe connaissent et redoutent, tentant parfois de la circonvenir en multipliant le nombre de personnes qui interviennent. Rassemblons les conséquences et les conditions de cette modalité telle que je l'ai observée.

Dans les situations où se met en place l'intervention d'une gouvernante, on a pu identifier des effets à tout le moins ambivalents pour la personne dépendante dont l'expérience du soin est entravée par la prise de pouvoir de la professionnelle tout en pouvant être soutenue par certaines de ses attentions. L'effet en est plus unilatéralement dommageable pour les autres intervenant·e·s dont le travail est régenté et souvent discrédité, et enfin pour la gouvernante elle-même qui court le risque de s'épuiser dans sa mission. Dans quelles conditions ce système bancal se met-il en place ?

Pour les situations observées, ce système est apparu lorsqu'il n'y a pas de proche cohabitant·e non dépendant·e et où la proche reste à distance, réelle et affective. Elle délègue alors à une professionnelle¹⁴⁷ le *taking care about/of* qui est indispensable au maintien au domicile, en plus de sa

¹⁴⁷ Je n'ai pas rencontré d'homme confiant un mandat de gouvernante (ils sont rarement l'aidant principal en dehors des conjoints) ni l'endossant mais n'en ai pas croisé dans les positions fragiles se prêtant au statut de gouvernante.

mission de *care giver*. Alors que ce système est problématique pour le fonctionnement des équipes intervenant par ailleurs, je l'ai vu se maintenir dans les deux situations observées sur le long cours dans le contexte d'une OSD fragilisée par des restructurations et de l'absence d'une cheffe d'équipe aguerrie.

Quand le·a proche est peu présent·e, pourquoi l'OSD n'assure-t-elle pas la mission du *taking care about* elle-même ? Cette mission suppose du temps, celui que nécessite l'attention. Or, la cheffe d'équipe en charge de prendre les décisions en la matière est peu au contact de la personne aidée, s'appuyant essentiellement sur une visite annuelle et sur ce que les professionnel·le·s lui transmettent. Ceux·lles-ci sont souvent nombreux·ses à intervenir dans la même situation (d'où la désignation parfois d'un·e professionnel·le de référence), problème accru lorsque différents métiers, voire des OSD distinctes, interviennent. Dès lors, sans proche suffisamment présent·e et attentif·ve, le fonctionnement actuel des OSD ne leur permet que difficilement d'assurer un suivi rapproché des besoins évolutifs d'une personne cognitivement fragile et des réponses à lui apporter¹⁴⁸. Conscient·e·s de cette limite des OSD, on comprend mieux rétrospectivement le rôle crucial des proches cohabitant·e·s mis en évidence dans les cinq premiers chapitres. On y a vu combien il·elle·s contribuent à identifier les problèmes et les réponses à apporter, de façon plus ou moins porteuse pour la personne aidée. On saisit mieux aussi pourquoi, même si les proches ont une relation difficile à leur parent mais tiennent à assumer leur responsabilité dans l'aide, il·elle·s se sentent tenu·e·s d'intervenir, quitte à le faire parfois par l'entremise d'une gouvernante. On conçoit mieux enfin pourquoi dans ces situations, il arrive qu'une professionnelle se considère comme quasi proche, s'auto-intronisant gouvernante en espérant ainsi combler le vide lié à l'absence de proches et que ne remplit que partiellement l'OSD elle-même, réponse malheureuse à une vraie difficulté.

Si donc l'intervention d'une OSD ne répond pas à tous les problèmes – le manque d'un *taking care about/of* rapproché ou la prise de pouvoir d'une gouvernante – la comparaison avec le système des gardes-pivot mis en évidence au chapitre précédent (en dehors de toute régulation) va nous permettre d'identifier ce qu'une organisation permet

¹⁴⁸ L'enquête menée par F. Degavre *et al.* [2004] confirme que les OSD reconnaissent la nécessité de l'implication des proches pour que le « maintien » au domicile de personnes dépendantes soit possible.

d'éviter. On aura senti en effet le rapprochement possible entre le rôle joué par les gardes-pivot (Christine et Sylvia surtout) et celui des gouvernantes, essentiellement par la prise de pouvoir sur une personne âgée dépendante au bénéfice d'une proche affectivement distante¹⁴⁹. Deux différences méritent néanmoins d'être relevées. Même dans les situations où une gouvernante prétend régenter le travail de ses collègues, une part essentielle de la responsabilité du suivi et de l'évaluation des professionnel-le-s restent bien du ressort de l'OSD dans le respect des législations du travail, ce qui évite les effets désastreux pour les professionnel-le-s de la gestion par la proche seule du *taking care of*, tant en matière de conditions de travail que de licenciements abrupts, que nous avons observés chez Mme Alvaro. Il y a là une différence fondamentale entre les situations avec ou sans intervention d'une OSD. D'autre part, pour les personnes aidées, on peut penser que, même si des scènes dures sont apparues dans des situations régulées, il ne tient pas au hasard mais bien à cette régulation (qui inclut une formation initiale et continuée ainsi qu'un suivi), fut-elle imparfaite, que rien d'aussi dramatique n'y ait été observé que chez Mme Alvaro.

Reste à se demander pourquoi la proche affectivement distante prend le pouvoir directement et par l'entremise d'une gouvernante/d'une garde-pivot au lieu d'être attentive à la personne dépendante. Bien sûr, l'attention demande du temps et de l'empathie que les mauvaises relations entravent. Une ornière culturellement creusée fait sans doute apparaître comme évidente et légitime la prise de pouvoir de la génération des adultes en activité sur celle des adultes âgés et dépendants, d'autant plus qu'une fragilité cognitive leur est attribuée. Sur l'axe de la définition des besoins, l'attention, voire l'enquête, s'opposent ainsi à la prise de pouvoir, le *taking care about* réel se situant entre ces deux pôles.

¹⁴⁹ Il y a néanmoins chez Christine un respect de Mme Alvaro qui ne permet pas de la considérer comme gouvernante à cet égard. Sylvia en revanche en est plus proche avec deux réserves toutefois. D'une part, il n'y a chez elle que peu de place à l'affection dans sa prise en charge. D'autre part, dans la dernière année de sa présence, c'est en tant que directrice de la société qu'elle vient de créer qu'elle régente les autres gardes, non pas pour le compte de Bernadette mais en tant qu'employeuse, ce qui l'éloigne de la figure de la domestique.

2. Des aidant·e·s improbables et suffisamment présent·e·s

Voyons comment des proches non cohabitant·e·s trouvent d'autres façons d'assumer leur responsabilité dans l'aide que par une prise de pouvoir. Nous le ferons en mettant en évidence des profils d'aidant·e·s inattendus : un fils (plus que ses sœurs même si celles-ci sont aussi mobilisées), une amie, des voisin·e·s (via un supplément) vont y apparaître comme « aidant·e principal·e ». C'est à la fois dans la population de mon enquête mais aussi dans la littérature consacrée à l'aide que ces profils d'aidant·e·s sont rares, en particulier pour les deux derniers lorsque des troubles cognitifs apparaissent. Ces situations nous permettront à la fois de préciser autant que faire se peut les singularités des aidant·e·s en question mais aussi de continuer à explorer le rôle crucial joué par les proches dans le *taking care about* et ses modalités, en lien avec les professionnel·le·s.

2.1. Un fils aux manettes¹⁵⁰

Mme Pieters vit à la périphérie d'une petite ville wallonne, dans un quartier de maisons trois façades semblant dater de l'après-guerre. C'est « *depuis toujours* » (c'est-à-dire, quelques années après son mariage) que Mme Pieters vit là, d'abord avec son mari et leurs sept enfants, puis seule depuis son veuvage et le départ des enfants. Son mari a été « *simple employé* » de la fonction publique, puis a gravi les échelons, ce qui lui donne accès à une pension confortable. Mme Pieters est issue du monde catholique : elle est allée dans une école catholique, ses enfants aux scouts catholiques, elle cultive un sens du don marqué par la tradition chrétienne.

Elle a 83 ans lors de notre première rencontre en décembre 2011¹⁵¹. Cela fait alors deux ans qu'à la suite d'une hospitalisation pour cause de

¹⁵⁰ Dans les trente situations observées par A. Piret et moi-même, nous n'avons rencontré qu'un seul autre fils jouant le rôle d'aidant principal.

¹⁵¹ Je la rencontrerai à quatre reprises entre décembre 2011 et juillet 2012 (avec ses filles, le kiné, deux aides familiales différentes). J'assisterai à une réunion de l'équipe des aide-ménagères, des infirmières et des aides familiales. Je rencontrerai son fils Jacques pour un entretien. Elle sera institutionnalisée en septembre 2012, sur décision de ses enfants ayant fait l'objet de multiples discussions et de tensions dans la fratrie.

mauvaises prises de médicaments, elle a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Depuis, différentes aides professionnelles se sont progressivement mises en place : une infirmière tous les matins pour veiller à la prise des médicaments et faire la toilette; un service traiteur tous les midis ; des aides familiales deux fois par semaine pour les courses et la mise en route du matin ; un centre de jour deux fois par semaine ; une aide-ménagère une fois par semaine. Par ailleurs, certains de ses enfants interviennent activement : Jacques passe tous les soirs, une de ses filles deux fois par semaine et elle va souper un soir par semaine chez un autre de ses fils.

Jacques est la personne de contact avec les services présents chez sa mère, ce qui n'est pas rien vu leur nombre et l'ajustement régulier nécessaire, lui également qui est en première ligne pour repérer les problèmes et les solutions à mettre en place. Il ne s'en réfère à l'ensemble de la fratrie que pour les décisions importantes, plus régulièrement avec celle de ses sœurs la plus présente. Son passage quotidien lui permet de bavarder avec sa mère (qui prépare à son intention un verre de vin et du fromage), de s'assurer que tout va bien et de gérer avec elle les paiements à faire. Mme Pieters a pris aussi l'habitude de l'appeler sur son portable si quelque chose ne va pas, l'une ou l'autre fois en pleine nuit à la recherche de ses repères temporels. Avant de partir, Jacques note dans un cahier qui se trouve devant le canapé où se tient habituellement sa maman ce qui va se passer pour elle le lendemain. Il lui donne les sommes d'argent dont elle a besoin pour le service traiteur et les courses que feront les aides familiales. Jacques m'explique que c'est lui qui a commencé à venir sans que cela n'ait fait l'objet d'une délibération entre frères et sœurs¹⁵². Ce n'est pas qu'il ait eu un lien particulier à sa maman (avant la maladie du moins), c'est qu'il était plus disponible, avec un travail à horaires fixes, pas trop loin de chez sa mère. « *Et le fait qu'au départ, elle m'a intégré dans son schéma. Elle se souvient de mon nom, ce qui n'est plus le cas pour tous ses enfants, ce qui crée d'ailleurs des problèmes relationnels* », me dit-il. Sans doute cette élection par sa mère est-elle précieuse dans une famille de sept enfants.

¹⁵² J. Finch et J. Mason [1993] montrent bien, à partir de leurs enquêtes auprès de onze fratries, que l'identification de celui ou celle (plus fréquemment) qui assume la responsabilité des parents âgés est souvent une affaire de circonstances, avec la prise en compte de la réciprocité propre à chaque relation et l'identité morale attendue des un-e-s et des autres.

Tant Jacques que sa sœur sont très attentif·ve·s à soutenir l'agentivité de leur mère. Cela apparaît par exemple dans l'incident suivant survenu lors des courses faites par une aide familiale qui me sera raconté spontanément par tou·te·s les protagonistes de la situation¹⁵³ tant elle interroge chacun·e dans sa vision de l'aide. Pour les professionnelles, le problème est que Mme Pieters ne sache plus faire de liste de courses, pour les enfants, il est de sauvegarder l'identité morale de leur mère en respectant sa liste, quitte à faire double-emploi.

@7.5. *L'affaire des courses : respecter la demande même si elle est « inappropriée » ?*

Bien sûr, quand les enfants de Mme Pieters estiment que les actes de leur mère lui font prendre des risques – en matière d'alimentation ou de prise de médicaments par exemple – il·elle·s cherchent pas à pas, par essais et erreurs, des solutions acceptables pour elle. Deux hospitalisations auront été nécessaires pour la convaincre, par médecin interposé, du besoin de la gestion des médicaments par une infirmière, un coffre s'avérant indispensable pour l'empêcher d'y accéder ; différentes formules de repas ont été testées avant de trouver celle qui lui convient. Ce sont bien les enfants de Mme Pieters avec Jacques en première ligne et non les professionnel·le·s qui définissent les problèmes en prenant en compte ce qui compte pour elle (*taking care about*).

En même temps, je serai témoin de la façon dont les professionnelles de trois services¹⁵⁴ s'investissent de façon remarquable dans l'aide apportée à Mme Pieters, qui dépasse le seul *care giving*. Au départ, l'unique professionnelle dont Mme Pieters me parle (et la seule dont elle retient le nom) est Élise, l'aide-ménagère qui vient tous les mercredis matin.

@7.6. *Élise, une aide-ménagère inoubliable*

Alors que pendant les 18 premiers mois de mon observation, le roulement parmi les aides familiales est tel que Mme Pieters ne s'y retrouve pas, l'une d'elles, Sylvana, commence à venir très régulièrement. Sylvana

¹⁵³ R. M. Emerson, R. I. Fretz, L.L. Shaw [*in* D. Cefaï, 2010] soulignent l'intérêt particulier de ces récits d'une même situation faits par des acteur·trice·s différent·e·s qui donnent accès à leur interprétation des faits.

¹⁵⁴ On évoquera en supplément l'aide-ménagère et l'aide familiale mais j'entendrai parler aussi d'une infirmière particulièrement appréciée par Mme Pieters.

me dit aimer aller chez elle et c'est réciproque, madame aussi se sentant bien avec elle... au point de l'appeler parfois Élise.

@7.7. Une aide familiale très investie

Un cercle vertueux entre les interventions de chaque protagoniste

L'importance du temps et de l'attention requise du proche responsable du *taking care about/of* est bien réapparue chez Mme Pieters, que ne peuvent offrir celles et ceux qui, pour une raison ou une autre, ont des relations difficiles à leur parent malade. C'est aussi par la capacité de Jacques à collaborer tant avec sa fratrie qu'avec les professionnelles tout en reconnaissant l'agentivité de sa mère que cette situation se distingue des précédentes. Ceci contribue à élargir l'environnement de la personne dépendante à d'autres intervenant-e-s, ce qui est favorable à son expérience du soin. Mme Pieters y contribue : la qualité de son accueil favorise l'investissement particulier de plusieurs professionnelles chez elle tout en défendant vigoureusement ses choix. Cette culture morale des proches a des conséquences d'autant plus nettes pour la personne aidée que, nous l'avons à nouveau constaté, ce sont eux-elles qui sont les commanditaires de l'aide, non seulement parce qu'ils-elles en ont l'initiative mais aussi parce qu'il-elle-s sont considéré-e-s dans le décours de l'action comme tel-le-s par les services d'aide. Dans cette situation, un cercle vertueux s'instaure entre la personne malade sachant se faire aimer et entendre, ses proches prêt-e-s à la soutenir et les professionnelles touchées par elle.

2.2. Une amie, des voisin-e-s en aidant-e-s principaux-les

Dans les deux situations qui suivent, des aidant-e-s très improbables assument la responsabilité de l'aide en l'absence de membres de la famille prêts à y faire face vu d'importants conflits, en s'appuyant sur un réseau de professionnel-le-s (entre autres celui du centre de jour où j'ai fait leur connaissance). Nous nous intéresserons particulièrement ici aux caractéristiques de ces aidant-e-s, dont certain-e-s sont communes avec celles du fils dont on vient de parler.

Commençons avec l'histoire de Mme Danval : son mari devient violent alors qu'elle-même commence à présenter des signes de confusion. Les ponts ont été coupés avec son frère à la suite de querelles d'héritage. Dans un moment de crise conjugale, Mme Danval se réfugie chez

une amie de longue date, Ginette¹⁵⁵, qui découvre peu à peu l'étendue de ses problèmes cognitifs et assume la recherche et la mise en place de l'aide dont elle a besoin : l'aider à emménager dans un appartement, l'accompagner dans les démarches médicales nécessaires, veiller à ce qu'elle s'alimente correctement (en ajustant progressivement les formules qui conviennent), puis trouver un centre de jour et enfin une maison de repos. Entre-temps, Ginette recontacte le frère de son amie qui va progressivement partager avec elle les décisions les plus importantes. Les troubles de Mme Danval se développent pendant dix années durant lesquelles Ginette est son aidante principale. C'est lorsque son amie sera institutionnalisée qu'elle me dira, alors qu'elle lui rend visite mensuellement : « *Maintenant, je redeviens son amie. J'en suis très soulagée*¹⁵⁶. » Si Mme Danval fait appel à Ginette lorsqu'elle fuit le domicile conjugal, c'est à la fois parce qu'elle n'a aucun·e proche vers lequel-elle se tourner et qu'elles ont entretenu une longue relation amicale : au départ collègues de travail, c'est progressivement, à la suite des épreuves traversées par l'une et l'autre, puis en partageant des voyages, qu'elles vont se rapprocher. Qu'est-ce qui amène Ginette à endosser la responsabilité de l'aide requise par son amie ? En plus des éléments susmentionnés, des traits de son parcours y contribuent sans doute. Ginette a une histoire personnelle difficile, d'abord avec sa mère, puis en divorçant après la perte d'un enfant à naître qui va la faire « *s'écrouler* ». Licenciée par l'association pour laquelle elle a travaillé longtemps comme animatrice, elle entreprend une reconstruction personnelle « *via le New Age* », s'engageant dans tout un itinéraire spirituel (*rebirth*, eutonie, méditation zen, ...) puis des activités bénévoles (dont au moment où je la rencontre, des visites à des personnes malades). Elle me dira de cet engagement dans l'aide : « *Je n'ai pas pu aimer un enfant. Je peux transformer quelque chose autour de moi pour donner la vie.* » Nous reviendrons sur certains aspects de ce profil après avoir raconté l'histoire de Mr Biaud et de ses voisin·e·s, Mr et Mme Nagy.

¹⁵⁵ Je la rencontre dans le groupe de sophrologie destiné aux proches et organisé par une des associations de familles des malades d'Alzheimer (cf chapitre dix). Étonnée de l'importance de son investissement auprès de son amie, je lui demande un rendez-vous.

¹⁵⁶ Cette remarque de Ginette témoigne de ce qu'elle semble considérer qu'il n'y a pas d'attente normative à l'égard des ami·e·s en matière d'aide, au point qu'assumer cette responsabilité vous éloigne du rôle d'ami·e.

@7.8. Mr et Mme Nagy : des voisin·e·s ayant bénéficié de l'aide d'autrui dans leur parcours migratoire

Des ressources affectives, culturelles, spirituelles et matérielles pour soutenir l'aide

Que retenir de ces deux histoires d'aide portées par des aidant·e·s improbables ? L'appui apporté qui est hors du commun – ce que les professionnel·le·s les côtoyant soulignent et qui est conforté par les statistiques disponibles – l'est par des personnes aux itinéraires hors du commun : par l'expérience d'une migration à la fois éprouvante et soutenue par la solidarité de certain·e·s belges ou par une histoire personnelle difficile, tant les Nagy que Ginette ont des parcours de vie chahutés, non linéaires. Les un·e·s et les autres disposent de certaines ressources, que l'on pourrait qualifier de morales ou de culturelles : inscrit·e·s dans la culture du don, il·elles sont particulièrement attentif·ves à répondre aux exigences de la réciprocité, simple (pour Ginette) ou généralisée (pour les Nagy) ; Ginette et Mme Nagy s'appuient sur une identité genrée pour donner sens à l'aide donnée. Il·elles ont développé des ressources spirituelles (chrétienne et/ou *New Age*)¹⁵⁷. Comme Jacques, il·elles savent aussi chercher et utiliser les ressources professionnelles et associatives qui sont disponibles pour ne pas être seul·e·s à aider, sans se substituer aux proches qu'il·elles tentent de remobiliser, avec un succès au moins partiel. À différents moments de leur histoire d'aidant·e·s, il·elles ont aussi pu compter avec les ressources financières données par la sécurité sociale : allocations familiales et chômage (pour Mr Nagy et Ginette dans une période de son parcours), pension aujourd'hui pour Ginette. Disposer de ces appuis contribue sans doute à pouvoir vivre l'aide autrement que comme une charge et d'en faire une expérience¹⁵⁸. Ces ressources de différents ordres, nous les avons déjà rencontrées chez les proches des cinq premiers chapitres : si elles se détachent ici davantage, c'est qu'elles sont peut-être

¹⁵⁷ Il n'y a donc pas que des ressources spirituelles pour soutenir leur investissement dans l'aide, quelques bribes au moins de la culture séculière de l'aide à laquelle appelle D. Callahan [1988] apparaissant.

¹⁵⁸ La façon dont la littérature médico-sociale a tendance à considérer l'aide comme une « charge » (*a burden*) est révélatrice de la difficulté culturelle de penser l'aide aux personnes dépendantes comme pouvant contribuer à l'individuation des aidant·e·s [N. Rigaux, 2009].

plus présentes mais aussi qu'elles ne sont pas masquées par l'évidence du devoir et de l'affection filiale ou conjugale.

Dans les trois situations rapportées d'aidant·e·s improbables, la qualité de relation entre la personne dépendante et celle qui lui vient en aide est, pour reprendre l'expression de Winicott, « suffisamment bonne » : pour chacun·e, sans être exceptionnelle, la qualité de la relation qui les unit à la personne dépendante est suffisante que pour se rendre disponible à elle, en temps et en attention. On touche ici à une des facettes du *care* mise en évidence par les éthiciennes qui s'y sont intéressées : le sentiment (d'empathie, de compassion, d'amour) y a sa part qui permet que les gestes soient posés avec l'attitude qui convient. Il y joue dès lors un rôle moral fondamental, à rebours de la morale kantienne ne reconnaissant comme moral que le geste accompli par devoir, sans qu'intervienne le sentiment ou l'inclination [S.M. Okin, 2005]. F. Kittay [*in* Pattaroni, p. 178] écrit ainsi :

Comme attitude, le *caring* dénote un lien positif, affectif et un investissement dans le bien-être de l'autre. Le travail de *care* peut être accompli sans l'attitude appropriée. Toutefois, sans une attitude de *care*, la disponibilité à l'autre, essentielle pour comprendre ce dont il a besoin, n'est pas possible.

A suivre F. Kittay, on comprend mieux qu'en l'absence d'un lien affectif à la personne dépendante, la prise de responsabilité tende à dériver en prise de pouvoir.

Chapitre huit

Une communauté de citoyen·ne·s¹⁵⁹

Entrons à présent dans un des lieux de soin pouvant contribuer à faciliter la vie au domicile, le centre de soins de jour. On a vu Mme Levesque s'en faire rejeter, Mme Paquot refuser par son mutisme d'y rester, mais aussi Mmes Pieters et Danval ainsi que Mr Biaud¹⁶⁰ y passer du temps. C'est au centre de soins de jour Ste Monique (son nom propre) dont il sera essentiellement question ici que j'ai consacré le plus de temps¹⁶¹, y ressentant peu à peu que quelque chose d'enthousiasmant se passait que nous allons nous attacher à élucider en nous centrant sur certaines des activités qui s'y déroulent.

Les politiques publiques définissent les centres de soins de jour comme des dispositifs intermédiaires entre le domicile et la maison de repos (et de soins), les centres devant être adossés à un de ces établissements de façon à faciliter l'institutionnalisation lorsque celle-ci s'avère nécessaire tout en la retardant autant que faire se peut. L'initiative de la demande d'accueil vient essentiellement des proches, eux-mêmes souvent poussé·e·s dans le dos par leur entourage – familial ou soignant – qui considère qu'il·elle·s ont besoin de « répit ». La personne malade n'est donc que rarement demandeuse de cet accueil et, dans un premier temps au moins,

¹⁵⁹ L'écriture inclusive exceptée, j'ai réalisé après coup que ce titre qui me semblait éclairer ce que l'on va décrire correspondait au titre d'un livre de D. Schnapper [1994, « La communauté des citoyens. (...) »]. La perspective participative et relationnelle dans laquelle j'inscris la citoyenneté est néanmoins fort éloignée de celle de D. Schnapper qui défend une approche abstraite du citoyen comme sujet de droit, dont la part de souveraineté se déploie d'abord dans la sphère politique définie par ses institutions.

¹⁶⁰ Mme Danval, amie de Ginette et Mr Biaud aidé de ses voisin·e·s qui ont été évoqué·e·s au chapitre précédent étant tous les deux accueillis à Ste Monique, nous les retrouverons dans les pages qui suivent.

¹⁶¹ J'y ai passé une à deux semaines en continu chaque été ainsi qu'une à deux demi-journées par mois pendant 4 ans et demi.

préférerait le plus souvent être chez elle. En dépit de ce fait, pourrait-elle faire de son temps de présence au centre une expérience ? C'est une des questions que nous élaborerons. Les centres accueillent des personnes présentant une dépendance relativement élevée et/ou ayant reçu un diagnostic de maladie neurodégénérative (ce second cas de figure étant celui des personnes accueillies à Ste Monique). Ils leur proposent des activités considérées comme thérapeutiques, d'où le fait qu'ils sont qualifiés de lieux « de soin » (contrairement aux centres « d'accueil » de jour). Nous concentrerons notre attention sur ces activités. Elles s'inscrivent dans les approches psycho-sociales auxquelles les pouvoirs publics accordent aujourd'hui plus d'importance¹⁶², vu le peu d'efficacité des médicaments actuels sur la cognition des personnes démentes [KCE, 2009]. Dans l'approche biomédicale dominante (que véhiculent souvent les décideurs publics), ces approches sont qualifiées de « non médicamenteuses »¹⁶³ et évaluées pour leur effet sur les performances des personnes malades¹⁶⁴. Notre rendrons compte des activités particulièrement appréciées par les professionnelles et les visiteur·se·s¹⁶⁵ en mettant en évidence leur portée politique. Des observations issues d'un autre centre de soins de jour, La Rivière et d'une association proposant des activités physiques aux personnes malades et à leur proche vivant au domicile, Gymsana, proposeront des contrastes ou des variations intéressantes (via des suppléments sur le web).

Avant d'entrer dans le vif du sujet, découvrons rapidement les lieux. On accède au centre par un hall commun avec une des entrées de la

¹⁶² Ainsi en France, le Plan maladies neurodégénératives 2014–2019 incitait à « tester l'efficacité des interventions non-médicamenteuses » (mesure 83). De même en Belgique, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) a publié un rapport proposant une méta-analyse des études d'évaluation de ces « interventions non pharmacologiques » [KCE reports 160B, 2011].

¹⁶³ Cette formulation renvoie à une vision du médicament comme norme (*golden standard*) : c'est par défaut que sont recherchées d'autres pistes thérapeutiques et en ayant recours aux méthodes utilisées pour les traitements médicamenteux (des essais randomisés contrôlés) lors de l'évaluation de leur efficacité.

¹⁶⁴ Les études sélectionnées par le rapport du KCE [2011] comme étant « valides » évaluent l'effet des différents traitements examinés sur « des performances ciblées » (souvent la cognition mais aussi d'autres performances fonctionnelles ou physiques) et plus rarement la qualité de vie de la personne malade, de ses proches et des professionnel·le·s concerné·e·s.

¹⁶⁵ Je reprends la façon dont les personnes qui viennent passer la journée y sont nommées.

maison de repos. Une porte fermée par un code donne accès à un couloir où déambulent souvent l'un-e ou l'autre visiteur-se et qui dessert les différents espaces dévolus au centre : essentiellement, « le bureau » (où travaillent parfois la directrice et l'infirmière¹⁶⁶), la salle commune où se passent les activités et l'essentiel de la vie (l'accueil, les repas, la sieste) à laquelle est greffé un petit espace cuisine (d'où tant les professionnel-le-s que les visiteur-se-s entrent et sortent) et la salle dite « de kiné » qui est partagée avec les résident-e-s de la maison de repos mais que le centre peut utiliser régulièrement. La salle commune, très claire, donne par une porte-fenêtre sur le jardin : celui-ci permet aux fumeur-se-s de sortir « pendant les pauses » (comme le rappelle une affichette apposée sur la porte), et à tou-te-s de profiter du soleil à l'heure de midi ou lors de certaines activités qui s'y déroulent lorsqu'il fait bon. Le jardin a conservé le charme désuet du couvent qui occupait les lieux avant l'installation de la maison de repos : il est encadré par les bâtiments en brique rouge datant de la fin du XIX^e siècle, on y trouve une vierge en plâtre dans un coin ombragé, quelques vieux arbres et une piste de pétanque. Ste Monique est situé dans un quartier populaire à forte proportion de populations d'origine étrangère, que l'on retrouve entre autres parmi les personnes accueillies. Celles-ci venant aussi des autres communes de Bruxelles, il en résulte une population très mélangée, en termes d'origines nationales (six ou sept nationalités et langues différentes peuvent se retrouver parmi les visiteur-se-s du jour) mais aussi sociales (des classes populaires aux classes supérieures).

1. Une partie de pétanque

(Juillet 2012) Depuis le matin, visiteur-se-s et professionnelles épiloguent sur la question de savoir s'il fera suffisamment beau l'après-midi pour aller au jardin faire une pétanque. Mr Peinard est particulièrement demandeur mais d'autres visiteur-se-s manifestent aussi leur intérêt. Après la sieste, comme la météo reste stable, on sort s'installer autour de la piste de pétanque, les plus mobiles debout autour du terrain, les autres assis-e-s en attendant leur tour. Pendant toute l'heure que dure la partie, il y a beaucoup d'ambiance : Mr Peinard est ravi de gagner et d'être meilleur que les professionnelles, Mr Ben Alloui tout souriant

¹⁶⁶ Elles y prennent entre autres une série de contacts avec les proches pour évaluer avec eux-elles comment se passe l'accueil au centre et la vie au domicile. Je ne me suis pas intéressée à cette part de leur travail.

de trouver sa place dans le jeu (lui qui a souvent beaucoup de difficultés avec les activités proposées) ; même celles et ceux qui d'ordinaire déambulent participent et restent proches du terrain. Je me sens faire partie d'un groupe d'adultes, passant un bon moment ensemble. Quelques résident·e·s de la maison de repos et leur famille s'approchent du terrain pour profiter de l'atmosphère qui y règne. Sans perturber la partie dans laquelle sont engagé·e·s celles et ceux qui s'en sortent mieux, tout le monde peut jouer, quitte à ne pas tirer dans la direction du cochonnet, à garder longtemps les boules en main sans vouloir s'en défaire ou à avoir besoin d'aide pour ramasser les boules au sol ou retrouver les paires de même couleur. Très spontanément, les visiteur·se·s plus valides fournissent cet appui. On reparlera pendant plusieurs jours des prouesses des un·e·s et des autres.

Sans passer par une concertation formelle, le choix de l'activité vient d'une envie de certain·e·s visiteur·se·s. J'observe régulièrement au centre des échanges non structurés entre visiteur·se·s et professionnelles à propos des différentes activités : idées des un·e·s et des autres dont l'intérêt ou la faisabilité est évaluée ensemble, débriefing spontané d'activités passées. Le plaisir pris dans l'activité est partagé : tant les visiteur·se·s que les professionnelles profitent ensemble d'un bon moment. La pétanque permet qu'une égalité entre les deux groupes soit performée : les professionnelles ne s'en sortent pas nécessairement mieux que les visiteur·se·s, les spécificités de leur rôle se font discrètes. Tout le monde connaît le jeu et y joue, il n'y a pas besoin d'une animatrice, la bonne atmosphère créée fait que chacun·e se sent responsable de l'aide à donner à certain·e·s, avec une tolérance pour les différentes façons de jouer. Une relative symétrie s'installe. Il n'y a que lorsqu'un visiteur disparaît que l'attention spécifique des professionnelles se manifeste dans le fait de le remarquer, puis de partir à sa recherche.

Cette performance de l'égalité dans le jeu est favorisée par les liens cultivés au quotidien entre visiteur·se·s et professionnelles : celles-ci sont habillées en civil, aucun espace du centre ne leur est strictement réservé (même le « bureau » peut être utilisé lors de certaines animations) ; les temps hors activité sont l'occasion de nombreux échanges, sans que jamais les professionnelles ne parlent entre elles des visiteur·se·s en leur présence ou de tout autre sujet qui les exclurait de fait. A l'heure de midi, après que les visiteur·se·s ont fini de manger, servi·e·s par les professionnelles, celles-ci s'installent pour déjeuner à une des tables de la salle commune. Les visiteur·se·s qui ne souhaitent pas faire la sieste s'installent parmi elles en poursuivant les échanges. Lorsque leur repas est fini, celle qui fait la vaisselle (n'entrant pas dans la machine) est aidée par l'un·e ou

l'autre visiteur-se. Cela implique qu'il n'y a pas de temps de relâche pour les soignantes en milieu de journée¹⁶⁷, celles-ci étant sans cesse sollicitées par les un-e-s et les autres.

@8.1. Contraste : à la Rivière, peu de liens entre personnes soignées et soignantes

La qualité des liens entre visiteur-se-s est le fruit d'une attention soutenue des professionnelles de Ste Monique et est cultivée de différentes façons : les repas y sont pris par table de quatre à six personnes, la composition des groupes de convives faisant l'objet d'un soin particulier pour que chacun-e puisse s'y retrouver ; les assiettes sont amenées une à une mais en veillant à synchroniser le rythme des repas de chaque table ; quand des activités sont proposées en sous-groupe, les affinités entre les un-e-s et les autres sont un des critères pris en compte. J'en observe les effets : des liens privilégiés se créent entre les visiteur-se-s et lors de certains repas, les conversations sont significativement plus animées que dans les deux autres centres observés.

@8.2. Contraste : à la Rivière, des repas pris en solitaire

Les plaisirs de la sociabilité lors de la partie de pétanque, tant parmi les visiteur-se-s qu'entre ceux-lles-ci et les professionnelles doivent donc être situés dans le contexte du souci du centre de cultiver les liens entre tou-te-s lors des différentes occasions que donne la vie quotidienne.

La pétanque présente l'avantage d'être un jeu qui n'est pas exclusivement associé à l'enfance : il n'entame pas la dignité de ceux-lles qui s'y adonnent, contrairement au coloriage par exemple que je ne verrai jamais pratiquer à Ste Monique, mais très souvent ailleurs.

Dernier intérêt de la pétanque : c'est un jeu qui, dans la mesure où ses règles sont aménagées de façon souple, est inclusif. Aucun des troubles présentés ce jour-là par les visiteur-se-s du centre n'a empêché quiconque de participer. Le fait d'être un jeu engageant le corps plutôt que la cognition favorise une inclusion plus large dans le contexte de troubles d'abord cognitifs. A l'inverse, la lecture du journal – activité très fréquente dans

¹⁶⁷ Pour pallier ce problème, un système de tournante a été testé permettant à chacune à tour de rôle de sortir du centre pour prendre une pause. Il n'a pas été maintenu dans la mesure où il n'y avait pas de lieu (autre que la rue) pour se tenir à l'écart de la vie du centre.

les centres de jour, y compris à Ste Monique – ou les quiz sous toutes leurs formes se révèlent plus rapidement inaccessibles. Les visiteur-se-s vont s'y adonner alors à ce que E. Goffman (dans « Asiles ») appelle les stratégies d'adaptation : dormir, déambuler, bavarder, vouloir sortir fumer. Et les professionnelles, si elles veulent poursuivre l'activité dans le calme se retrouvent dans un rôle d'institutrice faisant taire les bavards ou empêchant la sortie des fumeurs, leur animation n'étant réellement suivie que par quelques personnes. Comme me le dit un jour Mme Danval après un temps de lecture du journal : *« C'est triste mais la plupart des personnes ici ne comprennent absolument pas ce qui vient d'être dit et si on le leur demandait, la plupart n'en aurait aucune idée. »* Le temps s'écoule alors très lentement pour tou-te-s.

@8.3. Gymsana : quelques (contre)exemples d'activités physiques inclusives

2. Des journées (multi-)culturelles

Assez régulièrement s'organisent au centre des journées thématiques qui mettent en valeur les goûts, l'identité culturelle ou les réalisations d'un-e visiteur-se ou d'une professionnelle.

Commençons par décrire la journée organisée par Catherine (l'infirmière du centre, par ailleurs historienne de l'art) et Mr Bouvard, visiteur qui a eu une carrière de documentariste et de professeur dans des écoles de cinéma. Il vient au centre contraint par sa femme qui ne supporte plus sa présence continue au domicile. Lui-même ne s'ennuie pas chez lui et considère que le centre ne rassemble que *« des vieux tarés »*. Catherine m'explique (téléphone, 4.10.13) :

La veille du jour où il vient au centre et au moment du départ, il vit de façon tragique, même si après la journée, il est content. J'ai eu envie de le valoriser au départ de son itinéraire. Comment faire pour qu'il participe plus au projet de venir ici alors qu'il y est contraint ? En individuel, je lui ai proposé que l'on prépare ensemble des activités cinéma. On a, par exemple, préparé ensemble des séquences de films comiques, où lui expliquait des choses. Ce n'était pas évident parce que même pour ça, sa mémoire est défaillante. C'était sympa mais ça ne lui a plu qu'à moitié. Lui revenait toujours avec ce qu'il avait fait. Alors, on a organisé une séance avec son film sur les pêcheurs d'Ostende partant en Islande. J'avais préparé la veille avec lui. Ça a eu un succès phénoménal. Les visiteurs étaient enthousiastes, lui porté par ses émotions. Il était très touchant,

il a raconté des épisodes de sa vie, son père qui tenait un magasin de photos et de films. Maintenant, il ne veut revenir qu'avec son film à lui. Mais je voulais tout de même essayer d'associer d'autres visiteurs. (...) On se réunit une fois tous les 15 jours avec trois visiteurs (dont Mr Bouvard) et on présente quelque chose au groupe toutes les six semaines environ.

Ce petit groupe propose de projeter à nouveau le film sur les pêcheurs en élargissant le public aux résident-e-s de la maison de repos qui le souhaitent et aux familles des visiteur-se-s (sauf une, celles-ci ne viendront pas). Catherine a trouvé pour l'occasion un mémoire universitaire sur le travail de Mr Bouvard et retenu un certain nombre de passages pouvant intéresser le public. Elle a préparé avec lui les questions à lui poser.

(22.11.13) Comme Catherine me l'a demandé, j'arrive plus tôt le matin pour aider à préparer les toasts. Je m'installe à une table avec les visiteur-se-s qui sont prêt-e-s à aider. Pendant ce temps, Catherine achève l'affichage de grandes photos qui décoreront la salle de séjour pour la journée et l'apéritif. Mr Peinard arrive et demande à Habiba (l'aide-soignante) : « Je voudrais un bon chocolat chaud ! ». Habiba, très gentiment : « Là, je suis très occupée Mr Peinard, mais il y a du café et dès que les toasts seront prêts, je vous préparerai un chocolat chaud. » Plus tard, Mr Delvaux qui rôde autour de nous se plaint de façon répétée de douleurs au ventre. Comme Catherine passe par là, je lui transmets la demande. Alors qu'elle est manifestement très agitée par les derniers préparatifs, elle prend très doucement les mains de Mr Delvaux et part avec lui vers la réserve de médicaments pour voir ce qui pourrait le soulager. (...) Pendant que nous attendons l'arrivée progressive des résident-e-s de la maison de repos, Mr Léglise (un visiteur « jeune » qui déambule beaucoup) est assis au premier rang. Comme il va régulièrement « faire un tour » (c'est à dire quelques aller-retour au pas de course dans le couloir en chantonnant) et que les places se remplissent, il se retrouve finalement au dernier rang. Une fois que la séance commence, il ne bouge plus, captivé. Quand vient le temps des questions-réponses, il entre et sort régulièrement, ce qui provoque l'irritation des personnes se trouvant sur sa rangée. Je vois Justine lui proposer de rester près d'elle tout au fond de la salle, de façon à pouvoir déambuler sans gêner personne. (...) Mr Bouvard et son épouse sont assis au premier rang. Quand Catherine le présente en quelques mots – on la sent très nerveuse – il se tient fièrement à côté d'elle. La projection commence. Le film est magnifique : les prises de vue de la mer sont très impressionnantes et le rendu de la vie des marins à bord bouleversante. On est transporté dans un autre monde. Tou-te-s les spectateur-ric-e-s sont silencieux-ses. Moment magique. Quand on rallume les lumières, Catherine pose quelques questions à Mr Bouvard (sur son expérience à bord, son goût pour la mer, ...) en étant suffisamment habile pour qu'il ne soit jamais mis en difficulté, ni pris dans d'innombrables répétitions. Pour l'amener à raconter telle anecdote, elle en commence par exemple le récit et lui poursuit sans problème. Il y a aussi le support de photos qu'elle projette

pour soutenir son discours. A un moment, elle interpelle son épouse qui vient raconter comment elle l'a une fois accompagné faire un film en mer de Barents. Vers 11h15, on sent l'attention du public faiblir et tout le monde va boire l'apéro dans la salle de séjour (jus d'orange et whisky : Catherine m'explique qu'elles ont reçu une bouteille dont elles ne savent que faire et que ça fera « mer »). La cuisine de la maison de repos a bien voulu préparer un moule-frites pour rester dans le thème. (...) Quand je retrouve toute l'équipe ce soir-là à une réunion des familles, l'enthousiasme de chacune est encore palpable : Catherine a été plusieurs fois remerciée par Mme Bouvard (dont j'apprendrai qu'elle-même a eu des problèmes cognitifs liés à une forte dépression), les résident-e-s de la maison de repos ont beaucoup apprécié et le lui ont dit, Habiba me dit spontanément : « c'était une magnifique journée ». Lors de mes passages ultérieurs au centre, j'entendrai à plusieurs reprises certain-e-s visiteur-se-s évoquer ce moment dont il-elle-s partagent la fierté avec Mr Bouvard. Il est devenu un personnage dont la place est reconnue par chacun-e.

Tout démarre d'une enquête (au sens développé au chapitre cinq), initiée par Catherine et au cœur de laquelle se trouve Mr Bouvard : y a-t-il moyen d'accroître sa contribution aux activités du centre qu'il n'a pas choisi de fréquenter ? Catherine va d'abord tester avec lui la transmission de sa connaissance du cinéma, puis à son instigation, la présentation de son travail de documentariste. Qu'est-ce qui a permis à ce moyen de fonctionner ?

Une spécificité de Mr Bouvard – son itinéraire de documentariste – permet à Catherine de se lier à lui avec enthousiasme (effectuer des recherches pour retrouver des documents photos, un mémoire, les traiter, ...), en déjouant leurs différences de capacité cognitive. La performance d'égalité entre eux s'appuie sur leur intérêt commun pour la création culturelle. Elle va aussi rencontrer la curiosité des visiteur-se-s du centre, puis des résident-e-s de la maison de repos, devenant un public. Les troubles liés à la maladie – de Mr Bouvard et des autres visiteur-se-s – sont pris en compte sans focaliser l'attention : le jour de la projection, les professionnelles restent disponibles aux besoins des visiteur-se-s malgré les exigences des préparatifs ; Mr Bouvard nécessite un support de Catherine, avant et pendant l'évènement, pour qu'il puisse apparaître comme un documentariste fier de son œuvre, non comme une personne aux prises avec ses troubles. Le dispositif mis en place permet de renvoyer ceux-ci au second plan au lieu de les mettre en évidence, permettant leur « oubli collectif actif » [Nietzsche, repris par T. Moreira, 2010, p. 205]. L'ensemble permet à Mr Bouvard de contribuer activement à un grand moment du centre et d'être reconnu par les autres visiteur-se-s. La

valorisation de l'un rejaillit sur les autres, c'est un documentariste face à son public (plus une bande de « vieux tarés »). La réussite de la performance génère l'enthousiasme, l'euphorie de ce temps où la vie au centre se fait « plus intense » (J. Dewey), Mr Bouvard ayant trouvé sa place dans son environnement en y apportant sa marque. La communauté des visiteur-se-s s'en trouve renforcée, si l'on veut bien envisager celle-ci comme un ensemble où chacun-e peut contribuer au groupe de façon singulière et non comme une entité écrasant ses membres de son unité¹⁶⁸.

Parmi les professionnelles, c'est Catherine qui est clairement sur le devant de la scène (au sens propre et figuré). Son autonomie professionnelle est forte (pour prendre l'initiative du projet cinéma et le mener à bien). Les deux aides-soignantes vont en revanche se sentir tenues à l'écart du projet, ce dont Catherine prendra conscience et qu'elle me dira vouloir éviter à l'avenir. Les deux journées sénégal-guinéennes (décrites sur le web) y réussiront en leur donnant une place de choix.

@8.4 Le récit des journées sénégal-guinéennes¹⁶⁹

Lors de ces deux journées, la communauté des visiteur-se-s et des professionnelles se montre hospitalière non seulement aux troubles variés des premier-ère-s mais aussi aux différences culturelles et hiérarchiques qui caractérisent tous ses membres : Mr Keita, visiteur d'origine guinéenne et musulmane sera au centre de l'attention avec Fatou, aide-soignante en stage qui est sénégalaise. Ces différences vont être mises en valeur¹⁷⁰ sans être essentialisées mais plutôt travaillées par l'action commune et les débats qu'elle génère [S. Sevenhuijsen¹⁷¹].

¹⁶⁸ Je reprends cette distinction entre deux sens du terme de « communauté » à J. Zask [2011], le premier renvoyant davantage à la tradition américaine du terme, le second à la tradition allemande (la *Gemeinschaft* de F. Tönnies).

¹⁶⁹ Une analyse plus détaillée de la première d'entre elles a été publiée in N. Rigaux [2017]

¹⁷⁰ Cette façon de mettre en valeur les différences offre un contraste frappant avec la pratique rapportée par T. Haeusermann [2018] concernant le village-pilote de Hogewey qui répartit les 150 résident-e-s en sept types de maisons représentatives de styles de vie homogènes selon la classe, l'origine nationale et la religion.

¹⁷¹ S. Sevenhuijsen parle à ce propos de citoyenneté active [1998, p. 14] : « Here the public sphere is seen as a meeting ground where people shape identities through action and interaction, through the exchange of narratives and opinion, through deliberation and debate and where, in so doing, they can continually revise and

Vers une communauté démocratique

Au fil des activités décrites jusqu'ici, les caractéristiques du collectif tendent vers celles d'une communauté démocratique¹⁷² : le groupe permet le vivre-ensemble d'individus aux différences multiples en cultivant la participation de tous ses membres, y compris des plus fragiles, en performant l'égalité entre visiteur·se·s et professionnelles ainsi qu'entre celles-ci. Il ne s'agit pas de renvoyer la possibilité de l'expérience citoyenne à un ailleurs, hors champ par rapport à la vie au centre à laquelle celle-ci pourrait au mieux préparer, mais bien de considérer cette vie collective elle-même comme un espace démocratique dans la mesure où les liens aux autres, dans leurs différences multiples, y sont possibles et porteurs de reconnaissance. Chacun·e, à sa mesure, peut contribuer à donner forme à la vie commune, que l'on peut considérer comme un bien commun [J. Pols, 2014].

Cela est-il aussi vrai pour les professionnelles du centre que pour ses visiteur·se·s ? A première vue en effet, le caractère très marqué par la classe, le genre et la race de la distribution des métiers¹⁷³ semble être un indice défavorable de l'égalité des chances de contribuer à la vie du centre. Observons d'abord que la hiérarchie des tâches y est moins forte que dans mes autres lieux d'observation. Les activités qui peuvent être considérées dans le cadre du centre comme le « sale boulot » – conduire aux toilettes, changer les visiteur·se·s en cas d'accident, veiller sur celles et ceux qui décrochent des activités – sont prises en charge par toutes les soignantes quand elles sont présentes dans la salle commune. Toutes aussi sont responsables de certaines activités, avec une autonomie pour les concevoir et les mener à bien¹⁷⁴. Certaines pratiques vont donc dans le sens d'une égalisation de la distribution du travail des professionnelles.

transcend their images of “self” and “other”. Here identity depends more on what you do than on what you are. Rather than being fixed, it remains open to change.”

¹⁷² J. Zask [2011] la définit par l'égalité, la réciprocité et l'auto-gouvernement que nous avons vu mis au travail dans certaines activités du centre (moins sans doute pour le dernier critère).

¹⁷³ Le seul homme à y intervenir – à part les chauffeurs amenant les visiteur·se·s – est le directeur de la maison de repos et de soins dont dépend le centre. Les six membres de l'équipe (trois équivalents temps plein) sont de jeunes femmes, belges pour les postes les plus qualifiés (ergothérapeute, infirmière, psychologue) et majoritairement d'origine étrangère pour les autres (aides-soignantes).

¹⁷⁴ À la Rivière (cf @8.1 et 8.2), l'ergothérapeute a la charge de toutes les animations, laissant aux aides-soignantes le sale boulot.

Subsiste néanmoins une inégale répartition de certaines tâches associées à une pénibilité et une reconnaissance différentes. Ainsi, seules les soignantes avec un diplôme d'enseignement supérieur consacrent une part de leur temps de travail « dans le bureau », ce qui les met à l'abri du face à face permanent avec les visiteur-se-s. Par ailleurs, les activités où s'engagent spécifiquement ces soignantes visent davantage l'intellect des visiteur-se-s (quizz en tous genre, activités culturelles), là où les aides-soignantes vont plus souvent être affectées à des activités visant le corps (gym, cuisine ou soins esthétiques par exemple). On connaît le fond anthropologique qui en Occident valorise l'esprit plus que le corps et dès lors, les professions intellectuelles plus que celles qui engagent le corps du-e la travailleur-se et/ou celui du-e la bénéficiaire. Dans les rapports avec les personnes extérieures au centre, la hiérarchie se marque également davantage : lors des réunions bisannuelles avec les proches, Justine mène la réunion, Catherine intervient parfois, les deux aides-soignantes jamais ; dans un court film réalisé à propos du centre, Justine est interviewée, Catherine est filmée pendant une animation, les deux aides-soignantes sont invisibles.

Dès lors, on peut considérer que la communauté de citoyen-ne-s qui se constitue par les soins proposés à Ste Monique englobe les professionnelles, avec le même souci de performer l'égalité (dans certaines limites on l'a vu), de soutenir l'agentivité de chacune et d'être ouverte aux différences. Le type de souci que les professionnelles ont pour les personnes accueillies caractérise aussi le soin qu'elles prennent les unes des autres, les deux étant en cohérence et se renforçant l'un l'autre.

Bien sûr, le caractère démocratique de cette communauté est plus un horizon qu'un accomplissement : le caractère souvent contraint de l'entrée au centre, les activités qui excluent de fait certain-e-s ou les disqualifient, les ratés de la participation incitent à toujours remettre l'ouvrage sur le métier.

@8.5. Le groupe de Gymsana : autre exemple de communauté démocratique

Les effets de la communauté démocratique dépassent l'espace-temps des journées au centre. Les professionnelles, les stagiaires¹⁷⁵ ainsi que les visiteur-se-s sont modifié-e-s dans leur pratique et leur vision du soin par les expériences faites au centre, ce qui peut avoir un impact en dehors de

¹⁷⁵ Lors de la dernière réunion d'échange autour de ce texte, Justine raconte comment certain-e-s enseignant-e-s supervisant ces stages contestent l'orientation donnée aux

celui-ci. Comme le souligne J. Dewey [*in* J. Zask, 2015, p. 62] : « Chaque expérience devrait apporter quelque chose pour préparer une personne à des expériences ultérieures d'une qualité plus profonde et plus étendue. Ceci est la signification même de la croissance, la continuité, la reconstruction de l'expérience. » De plus, les professionnelles du centre par leurs rapports réguliers avec les proches des visiteur·se·s mais aussi les groupes d'échange et de pression qui structurent le milieu soignant¹⁷⁶ peuvent diffuser un message élaboré à la suite d'expériences comme celles rapportées ici, ainsi que j'en ai été témoin à l'une ou l'autre reprise.

La communauté démocratique est-elle limitée aux personnes rassemblées chaque jour dans les murs du centre ? Dans les deux types d'activité qui suivent – après-midis de conte et sorties en ville – on va découvrir les modalités d'une ouverture de la communauté à son environnement, en en soulignant l'intérêt, les difficultés et les enjeux.

3. Les après-midis de conte : une enquête à reprendre

Comme pour les autres activités décrites, les après-midis de conte attirent mon attention par les échos enthousiastes entendus lors de mes passages au centre. Pourtant, au fil du temps, l'enthousiasme fait place à une insatisfaction qui relance la nécessité de mener une enquête sur la désirabilité de cette initiative.

Celle-ci présente l'intérêt d'ouvrir le centre à la bibliothèque du quartier via une convention qui permet à Anne¹⁷⁷, une professionnelle du spectacle, d'intervenir une fois par mois pour une après-midi de « contes »¹⁷⁸ (les supports sont en fait plus variés). La bibliothécaire obtient pour ce projet des subventions publiques incitant les bibliothèques à s'ouvrir aux « non-lisants », qui exigent que les séances soient organisées pour dix personnes et durent une heure trente au minimum, ce qui va se révéler une contrainte forte on le verra.

activités du centre, contraires à leur vision des activités pertinentes, focalisées sur la stimulation des fonctions restantes.

¹⁷⁶ La responsable du centre participe ainsi au réseau des centres bruxellois de soins de jour ou au groupe « personnes âgées » de la Ligue de Santé Mentale

¹⁷⁷ Anne a un statut d'indépendante, s'étant reconvertie au métier de conteuse il y a une dizaine d'années à la suite d'une expérience de la maladie. Elle intervient à la fois dans le secteur médico-social et dans le secteur culturel.

¹⁷⁸ J'assisterai aux sept après-midis organisés entre septembre 2013 et juin 14.

Pendant les séances, outre les contes, Anne lit de courts textes littéraires, raconte des histoires vraies, des blagues, des fables et, en suivant une suggestion d'un-e professionnel-le en séance, chante, seule ou accompagnée par le groupe. Certaines séances s'organisent autour d'un thème à partir duquel est décliné l'ensemble de ces propositions (le Japon, l'ours, ...). Pour ma part, je ne sens dans ces choix, grâce entre autres à leur variété et à leur intérêt, nulle infantilisation. Anne me dira y être attentive, entre autres après avoir reçu des remarques de l'un-e ou l'autre visiteur-se.

Il n'est pas facile pour la conteuse de trouver des textes qui ne renvoient pas à l'enfance tout en restant accessibles, à la fois culturellement et cognitivement. De façon récurrente lorsqu'elle aborde de courts textes littéraires purement descriptifs, je sens les visiteur-se-s décrocher. Une des façons dont elle suscite l'intérêt de certaines personnes consiste à relier les récits choisis à leurs expériences singulières (parfois avec l'aide d'une professionnel-le). Avant de raconter une histoire de pêcheurs, elle interpelle ainsi le groupe :

« J'ai entendu que l'un d'entre vous est un amoureux de la mer et a fait des films sur les pêcheurs ! » Mr Bouvard se manifeste au quart de tour et explique en quelques phrases son histoire. Je le vois écouter l'histoire des pêcheurs qui suit d'un air ravi.

D'une façon générale, accrocher l'attention de l'ensemble des visiteur-se-s est difficile : en parcourant mes notes de l'ensemble des séances, il y a en général une moitié des 10 à 15 personnes présentes qui semblent intéressées par ce qui se passe : elles regardent la conteuse, rient quand il y a lieu, ... Les autres dorment (parfois en ronflant bruyamment), ont le regard perdu dans le vide, soupirent fortement (Mr Biaud) ou interrompent la séance de différentes façons.

Même si ce n'est pas le cas pour tou-te-s, il y a donc chaque fois des visiteur-se-s qui ont une « compétence fictionnelle active »¹⁷⁹ leur permettant de s'immerger dans le récit et d'y trouver plaisir : je le vois à leur air réjoui que je me sens partager avec eux. Selon J.M. Schaeffer, cette immersion dans la fiction donne accès à des façons de faire, de sentir et d'être (celles des personnages auxquels l'auditeur-riche s'identifie) qui peuvent renouveler les siennes, les déplacer en partie et contribuer ainsi

¹⁷⁹ J.M. Schaeffer [1999] nomme ainsi les compétences spécifiques de celles et ceux qui savent s'immerger dans la fiction et en tirer ainsi tout le suc.

à construire son identité morale. Il y a là une source de connaissance qui ne passe pas par l'abstraction mais par « la contagion mimétique » [op. cit. p. 50]. Ce mode de connaissance et d'élaboration morale est sans doute d'autant plus appréciable que les possibilités du recours à l'abstraction ou même à l'explicitation sont réduites par la maladie. Ainsi, quand Anne tente de lancer un débat après une histoire, il tombe généralement à plat, aucun·e visiteur·se· ne sachant prendre la balle au bond. Cela ne veut absolument pas dire que la fiction n'a pas fait son œuvre auprès des participant·e·s qui jouent le jeu. On peut le penser par exemple dans le cas suivant (13.03.14) :

Anne raconte une histoire qui se passe à la fin de la guerre. Une femme retrouve son mari qui est devenu intraitable. Elle va voir la guérisseuse du village qui lui dit que si elle lui ramène un poil d'ours, elle pourra l'aider à retrouver son homme. Après de longues et difficiles tentatives, la femme parvient à apprivoiser un ours pour lui arracher un poil qu'elle ramène à la guérisseuse. Celle-ci le jette au feu. « Pourquoi ? » s'insurge la femme. « Tu as pu apprivoiser un ours, tu peux maintenant t'en sortir avec ton homme ! » répond la guérisseuse. Aux derniers mots de l'histoire, Mme Furet applaudit avec enthousiasme (ce qui n'est ni son habitude, ni celle du groupe). Anne propose que l'on applaudisse tous ensemble cette belle histoire.

Si certain·e·s sont ouvert·e·s à la fiction, ce n'est pas le cas de tou·te·s, en partie du fait des dispositions de chacun·e mais aussi de l'exigence du dispositif de l'après-midi eu égard à certains troubles associés à la maladie. Même si Anne tente de l'amender en partie on le verra, la référence structurant ces après-midis demeure celle du spectacle, qui suppose le silence et l'immobilité de l'auditoire. Les visiteur·se·s intéressé·e·s sont d'ailleurs les premier·ère·s à les réclamer lorsque quelqu'un se lève et déambule, parle ou manifeste bruyamment son anxiété. Le cadre du spectacle est d'autant plus exigeant que les après-midis « contes » sont censées durer une heure trente du fait des pouvoirs subsidiaires. Cependant, l'intérêt de ce cadre est qu'il se prête à un travail sur l'ambiance du lieu et le décor de nature à soutenir l'attention et à procurer un plaisir qui ne suppose pas nécessairement une compréhension fine de l'ensemble des textes mais passe plutôt par une perception globale de l'atmosphère créée. Le groupe essayera différents lieux, différentes ambiances (entre autres par l'éclairage) avec une évaluation consécutive de leurs effets sur l'audience.

Anne tente d'aménager les codes du spectacle : en arrivant, elle salue les visiteur·se·s un·e à un·e (ce à quoi il·elle·s se montrent sensibles). Elle

essaye aussi de donner une place à la participation verbale des visiteur-se-s, en leur proposant de raconter à leur tour (une blague, une histoire), en suscitant un commentaire à propos d'un mot-clé d'une histoire (un canif, un sac de dame, ...). Sauf exceptionnellement, ces essais sont plutôt infructueux, avec au mieux la réponse de l'une ou l'autre personne mais sans que l'on ne sorte alors d'une ambiance scolaire où le plaisir d'échanger fait défaut. La piste de la participation verbale, telle que la met en œuvre Anne en tout cas, ne semble donc pas la bonne pour accroître l'accroche de son public.

Lorsque je retrouve l'équipe du centre quelques années plus tard pour reparler de mon analyse, j'apprends que l'insatisfaction croissante de certain-e-s visiteur-se-s, des professionnelles et d'Anne les ont mené-e-s à remettre en question la poursuite des séances. Ce qui était à l'origine apprécié et jugé intéressant est-il, dans les conditions réelles des séances, désirable ? Des modifications des modalités des séances ont commencé à être testées dont l'évaluation permettra de juger du sort à leur réserver.

L'ouverture de la communauté des citoyen-ne-s au secteur culturel, pour intéressante qu'elle soit sur le principe présente des difficultés dans sa mise en œuvre du fait du cadre défini par les pouvoirs subsidiaires et sans doute du manque de lieu où les professionnel-le-s de la culture pourraient élaborer leur pratique à destination de publics spécifiques¹⁸⁰.

4. En ville¹⁸¹

Le centre propose plusieurs fois par semaine des sorties en ville de façon plus ou moins organisée : cela va d'une course faite avec l'aide-soignante par un-e ou deux visiteur-se-s à une sortie d'un groupe plus important à la foire toute proche, au café ou à la bibliothèque du quartier pour une animation. Selon les possibilités des visiteur-se-s, les sorties se font à pied ou en chaise roulante. La portée morale et politique de ces sorties sera examinée en distinguant deux aspects de l'élargissement de

¹⁸⁰ Avant et après les séances, je suis témoin de certains échanges entre Anne et les professionnelles. Par ailleurs, Anne me dira avoir des possibilités de réflexion au sein de la Fédération des conteurs.

¹⁸¹ Ce texte est une version remaniée de N. Rigaux [2019]. J'ai accompagné huit sorties entre juillet 2011 et juin 2014.

la communauté des citoyen·e·s qu'elles rendent possible : l'accès à l'espace public et la coexistence avec les citoyen·e·s.

4.1 Inspiré·e·s par la ville

La ville doit être considérée en elle-même comme un personnage qui parle à ces citoyen·e·s que sont la plupart des personnes accueillies au centre et qui les fait parler. Outre l'agrément de la marche auquel certain·e·s sont particulièrement sensibles, le plaisir partagé de l'échange bilatéral se fait très vif dans ces moments hors des murs, pour moi et pour les personnes avec lesquelles je déambule. Les professionnelles témoigneront d'une expérience semblable. Pour celles et ceux qui ont vécu ou vivent encore dans le quartier où l'on circule, chaque sortie est l'occasion de (re)raconter, souvent avec émotion, le souvenir de la maison natale, du magasin où le père vendait des stylos, des bains publics où l'on allait enfant, ... Même pour les personnes sans lien avec le quartier, elles associent ce qu'elles voient à d'autres lieux connus. Ainsi, avec Monsieur Bouvard, nous nous mettons à parler de Koksijde, une station balnéaire belge où il a vécu et que je connais bien. Monsieur Bouvard me parle avec beaucoup d'intensité et d'émotion de cette station, son discours revenant en boucle sur certains épisodes de sa vie là-bas jusqu'à ce que tout à coup, il s'arrête net au milieu de la rue et me dise tout surpris en regardant autour de lui : « C'est fou ce que ça a changé, Koksijde, quand je vois ça ! ».

En comparant la qualité de ces échanges bilatéraux avec ceux que j'expérimente lorsque l'on est dans le centre, je suis frappée de constater que la marche côte à côte en ville semble favoriser l'échange. Comment le comprendre ? La ville est une concrétion d'interactions passées, de moments de l'histoire qui, par association, permet de relier à d'autres villes, d'autres quartiers, d'autres temps de l'histoire individuelle. Paradoxalement pour ce lieu public, l'intimité de la conversation à deux y est plus aisée que dans le lieu semi-privé qu'est le centre vu la promiscuité de la vie en collectivité. S'isoler dans une pièce est possible pour un échange personnalisé mais se posent alors toutes les difficultés de tenir une conversation suivie pour les personnes souffrant de troubles cognitifs et pour celles qui les écoutent. Dans le mouvement de la marche en rue, les blancs de la conversation ou ses répétitions sont plus faciles à supporter pour les deux interactant·e·s. Une conversation flottante, relancée éventuellement par les stimuli de l'environnement ou déviée de la répétition

qui la guette est un exercice plus léger, plus aisé, moins anxiogène sans doute en étant soutenu par le spectacle de la rue.

Si l'échange bilatéral est facilité par la sortie en ville, c'est aussi dans le groupe que la parole circule sans difficulté. Alors que l'on passe par la place du jeu de Balle, Monsieur Peinard qui habite le quartier interpelle le groupe : « *L'autre jour, le roi était là, le nouveau roi, Flupke*¹⁸². *Avant, j'étais communiste, je n'étais pas royaliste. Maintenant, je le deviens un peu.* » A partir de là, on se met à parler des festivités du 21 juillet, de ce que les un-e-s et les autres ont vu à la télé. Alors que dans les jours qui précèdent, j'ai assisté au centre pendant la lecture du journal à des tentatives relativement infructueuses des professionnelles de lancer une conversation autour du 21 juillet, quand le groupe est en situation, dans le contexte où l'action s'est déroulée, il s'anime aisément autour de la même thématique qui « prend » sans avoir besoin de relances laborieuses.

La portée politique de cette ouverture sur la ville est double. Donner l'occasion à des personnes « démentes » de relier leur vie à cet espace riche de toute une histoire commune, de la situer dans ses coordonnées collectives est en soi un geste politique si l'on se rappelle qu'un certain nombre d'entre elles vivent confinées au domicile. En outre, l'accès à la ville renforce la communauté démocratique formée par les personnes accueillies et les professionnelles, en ce qu'il facilite et fluidifie leurs échanges. On a vu au cours des chapitres précédents les professionnel-le-s du domicile relier les personnes malades et leurs proches à l'espace public par leur simple présence ou par les occasions de sortie qu'il-elle-s offrent aux proches. On retrouve ce rôle chez les professionnelles du centre cette fois au bénéfice des personnes malades.

Néanmoins, l'accès à l'espace public connaît des limites. Ainsi, l'accueil dans la bibliothèque publique se fait en dehors des heures d'ouverture : cela s'explique sans doute par les exigences de disponibilité de la bibliothécaire et d'une salle pour l'animation prévue mais n'en demeure pas moins une atrophie de l'accès à l'espace-temps public¹⁸³. De même, à cause des horaires du centre, la virée à la foire a lieu en dehors des

¹⁸² Ceci mérite quelques explications pour le-a lecteur-riche non belge ! Cette observation a lieu le 25 juillet 2013, alors que Philippe – Flupke est le diminutif en patois bruxellois de ce prénom –, le roi des Belges, vient de succéder à son père, le 21 juillet, jour de la fête nationale. Une fête populaire a eu lieu à cette occasion à la place du jeu de Balle où Philippe a fait une apparition.

¹⁸³ De même dans les « cafés Alzheimer » et autres « bistrots-mémoire », les participant-e-s vont régulièrement accéder à ces espaces en dehors de leurs heures

heures d'ouverture des attractions. On voit les manèges, les tables des cafés sont dressées dehors, les stands alimentaires sont ouverts, mais il manque malgré tout l'animation que génèrent les attractions. Dernier exemple, celui des cafés où l'on se rend régulièrement en but de promenade. Le moment de la commande crée chaque fois des tensions entre les professionnelles du centre et certain·e·s visiteur·se·s autour de la teneur en alcool des boissons qui pourront être commandées (softs – espèrent les professionnelles – ou bières – font pression les personnes accueillies – et quand le principe de la bière est acquis, plus ou moins forte). Quelles que soient les raisons de ces contraintes (problèmes d'alcool de certain·e·s ou difficultés à revenir à pied au centre pour des personnes à la mobilité vacillante me diront les professionnelles), elles restreignent l'expérience d'un des moments-clé de la vie au café, celui du choix de ce que l'on souhaite y boire.

4.2 Au contact des citoyen·e·s

La ville donne l'occasion à des individus différents de faire l'expérience de la coexistence avec l'altérité [R. Sennett, 1979, 1996]. Elle peut être heureuse pour celles et ceux qui y participent – quand elle permet le déploiement de liens symétriques ou d'hospitalité aux vulnérabilités – ou difficile, renforçant le stigmate ou manifestant une indifférence aux différences. Comment se déroulent les « épreuves pratiques de coexistence » [M. Berger, C. Gayet-Viaux, 2011, pp 1–26] entre visiteur·se·s et citoyen·ne·s ordinaires dans l'espace public ? Cette question est d'autant plus pertinente qu'on la resitue dans le contexte des initiatives prises ces dernières années pour que se développent des « *dementia-friendly communities* », c'est à dire des sociétés ouvertes et accueillantes aux personnes malades. À l'initiative des associations de malades et de leurs proches, les projets se sont multipliés qui impliquent une série d'acteurs (commerçant·e·s, policier·ère·s, fonctionnaires...) et de lieux (clubs de sports et de loisirs, transports en commun, ...¹⁸⁴) en vue d'inclure davantage les

d'ouverture, ou dans des arrière-salles où il·elle·s ne sont pas avec les consommateur·rice·s ordinaires, quand les réunions ne se font pas dans des lieux n'ayant plus rien du café, comme dans des institutions médico-sociales ou des salles de mairie.

¹⁸⁴ On en trouvera des exemples sur le site de l'association Alzheimer du Royaume uni : <https://www.alzheimers.org.uk/get-involved/dementia-friendly-communities/what-dementia-friendly-community> ou de cinq fondations européennes qui se sont réunies pour soutenir des projets allant dans ce sens : <https://www.efid.info/eng/awards/>.

personnes malades dans la cité. La question de savoir comment se passent au quotidien les échanges entre citoyen·e·s et personnes « démentes » a été peu traitée par ces initiatives, le travail concernant la communication s'étant davantage focalisé sur la manière de nommer les troubles ou de parler de la maladie [L. Ngatcha-Ribert, 2018, pp. 64 *et sq*] que sur le caractère ajusté des interactions quotidiennes.

Le fait de partager le même espace permet de créer une orientation commune de l'intérêt des personnes « démentes » et des citoyen·e·s. A la mi-mai 2013, nous partons avec quelques visiteur·se·s faire un tour dans le quartier et prendre un verre dans un café où le centre a ses habitudes. Assez vite, la conversation s'engage autour d'une affiche reprenant une série d'expression en « brusselaire », le patois bruxellois qui est relativement proche du néerlandais. Monsieur Leriche – qui, comme son nom ne l'indique pas, est néerlandophone – nous aide à comprendre les expressions. Catherine en note la traduction dans un carnet et Monsieur Leriche semble très heureux d'être ainsi l'expert de la situation, ce qui n'arrive pas si souvent à des personnes victimes de troubles cognitifs. Sur ces entrefaites arrivent un groupe de touristes néerlandophones et Monsieur Leriche nous fait remarquer qu'ils se mettent à jouer comme nous à la traduction des expressions de l'affiche. Partager le même objet d'attention que d'autres dans l'espace commun du café fait de ce moment un temps de félicité.

Parfois, on sent une attention à la vulnérabilité des personnes malades chez les citoyen·e·s croisé·e·s dans nos déambulations qui semble perçue favorablement par les visiteur·se·s. Ainsi, alors que nous nous installons à la terrasse d'un café espagnol pendant un tour à la foire du Midi¹⁸⁵, le garçon nous apporte spontanément une assiette de Serrano que le groupe reçoit avec enthousiasme, des interpellations joyeuses fusant à son intention. Le garçon demande alors, en ne s'adressant très clairement qu'à l'ergothérapeute : « Vous venez d'où ? » (sous-entendu, de quelle institution ?). Il propose de faire la file pour nous – pour elle ? – à l'échoppe où se vendent des « smoutebollen¹⁸⁶ », ayant entendu que nous comptions aller en acheter. Alors que le groupe accueille avec un plaisir manifeste le premier signe d'hospitalité de ce garçon de café, il est plus difficile

¹⁸⁵ Il s'agit de la plus grande foire de Bruxelles qui se tient durant tout l'été à une distance accessible à pied du centre.

¹⁸⁶ Une sorte de boule de Berlin qui se vend dans toutes les foires belges.

de savoir comment la suite de ses interventions a été vécue par les visiteur-se-s. Pour ma part, j'y sens à la fois une attention bienveillante à des personnes différentes et en même temps assez vite, un glissement tel que ces personnes elles-mêmes disparaissent en tant qu'interlocuteur-ric-e-s et que ce sont les professionnelles qui semblent seules mériter une bienveillance particulière. Labilité de l'attention aux personnes différentes, aisément divertie vers le souci pour celles qui en prennent soin ?

Surviennent aussi des moments où l'équilibre se rompt et demande à être rétabli par l'un-e ou l'autre des interactant-e-s. Ainsi, dans le même café, alors que Monsieur Peinard vient d'interpeler le serveur avec des mots que je n'entends pas mais qui ne correspondent manifestement pas aux normes de la civilité urbaine, Monsieur Biaud (rencontré @7.8) intervient, cherchant à l'excuser : « Ne vous en faites pas, c'est un rigolo, un ziever¹⁸⁷ ! » Le garçon de café rit, Monsieur Peinard aussi et l'ensemble du groupe partage leur hilarité. On peut relever chez Monsieur Biaud les compétences civiles permettant à la fois de se montrer soucieux de la face du serveur et de celle de Monsieur Peinard (indirectement, de celle de tous les membres du groupe qui en est de facto solidaire). Son habileté à le faire ressort d'autant mieux par contraste avec une autre scène, dans laquelle Monsieur Biaud est cette fois le fauteur de troubles (et toujours en bruxellois comme on va le voir). La scène se passe cette fois dans la bibliothèque publique du quartier dont la responsable a proposé à un habitué des lieux de donner un spectacle de marionnettes au contenu autobiographique. Alors que le silence est en train de se faire, Monsieur Biaud lance à son voisin, à propos du marionnettiste : « A Bruxelles, on dirait que c'est un klachkop¹⁸⁸ ». La bibliothécaire souffle à mi-voix au marionnettiste mais de façon audible par le groupe : « Ils sont très désinhibés ». Le « ils » me fend le cœur. Je n'ose plus regarder personne et fixe mes souliers. Il me semble que le silence qui s'installe alors est de plomb. En reparlant de cet incident avec les professionnelles du centre, elles ont été comme moi glacées par cette sortie.

¹⁸⁷ En brusselaire, un « ziever » est quelqu'un qui raconte des blagues, des bêtises, le fait de le dire en brusselaire ajoutant encore à la légèreté du qualificatif. Que cette expression vienne à l'esprit de Monsieur Biaud n'est pas étonnant dans la mesure où il utilise régulièrement des termes en bruxellois et semble y trouver un plaisir particulier.

¹⁸⁸ Un chauve, ce qu'est effectivement le marionnettiste.

Les deux scènes ont le même point de départ : une saillie non-conventionnelle d'un visiteur à l'endroit d'un citadin est retravaillée par un membre du groupe pour rattraper l'impair. Leur mode de résolution est très différent : là où Monsieur Biaud fait montre d'une grande délicatesse à l'endroit de Monsieur Peinard, la bibliothécaire isole le contrevenant et les personnes « démentes », par l'usage d'une catégorie objectivante à prétention savante. Leur issue est dès lors diamétralement opposée : la répartie légère de Monsieur Biaud permet au fauteur de trouble, au groupe et au citadin de retrouver des interactions fluides alors que la réparation tentée par la bibliothécaire nous fige dans un silence pesant, le souci du citadin l'emportant sur celui des personnes malades.

L'incident à la bibliothèque est un exemple de ces moments où l'interaction avec les citadin-e-s, loin de conforter le sentiment d'appartenance à un monde commun, semble le mettre en péril. Je n'en donnerai qu'un autre exemple qui, me diront les professionnelles du centre, arrive régulièrement : celui de citadin-e-s qui, en présence des visiteur-se-s, disent en s'adressant aux professionnelles : « Vous avez bien du courage ! », cette admiration ayant pour corollaire la déconsidération des personnes vulnérables dont le soin semble requérir une vertu extraordinaire.

C. Gayet-Viaud [2011] considère la rue comme une « école du compagnonnage citoyen » où apprendre à vivre avec des personnes différentes, apprentissage nécessaire à chacun-e, sollicité-e par toute la diversité et les potentialités de l'expérience urbaine. Cette école où l'apprentissage se fait par immersion ne semble pas suffire pour assurer une coexistence respectueuse de chacun-e¹⁸⁹. Sans doute l'amplification d'un travail culturel affinant nos sensibilités morales à l'égard des personnes fragilisées par la maladie serait-elle nécessaire pour réduire le risque de discrédit encouru lorsqu'elles s'aventurent dans l'espace public¹⁹⁰.

Quelle « micropolitique des troubles » ?

Nous avons jusqu'ici analysé les activités spécifiquement valorisées par les visiteur-se-s et les professionnelles comme construisant une

¹⁸⁹ Ce constat ne s'appuie que sur les observations faites dans le quartier environnant Ste Monique. Cela dit, vu que c'est une à deux fois par semaine que des groupes de visiteur-se-s y font des sorties, on aurait pu imaginer que la régularité de cette présence dans le quartier facilite l'écolage des citadin-e-s concerné-e-s.

¹⁹⁰ Certains projets de *dementia-friendly communities* organisent dans cet esprit des campagnes de sensibilisation, entre autres dans les écoles.

communauté de citoyen-ne-s, ouverte à des personnes et des espaces extérieurs. Pour enrichir notre analyse, envisageons-les avec R.M. Emerson [1977, 1983] pour leur contribution à une « micropolitique des troubles ». Dans ses célèbres articles, il considère que le trouble est défini par une configuration d'acteurs, certains institutionnels, d'autres associatifs, d'autres encore informels via un ensemble d'actes. Certains sont situés au début de la chaîne (menant à considérer qu'il y a un trouble requérant une prise en charge – c'est souvent le rôle des proches dans le contexte des « démences »), d'autres valident institutionnellement l'existence du problème (on pense aux médecins établissant un diagnostic), d'autres actes enfin proposent des remèdes (le centre se situant à ce moment particulier). Tous ces actes, quelle que soit leur position dans la chaîne, contribuent à configurer le trouble. Comme le note R.M. Emerson (1977, p. 123): « Remedial actions of varying sorts – living with, ignoring, isolating, controlling, correcting the trouble – are highly significant events not only in determining the fate of trouble but also in shaping how it is first perceived. » Le temps du diagnostic où s'exerce le savoir biomédical n'est donc qu'un des moments où se joue la définition du trouble, les pratiques de chaque intervenant-e y contribuant tout au long de son histoire.

Le remède proposé au centre par les activités observées consiste parfois à ignorer les troubles et toujours à créer une façon démocratique de vivre ensemble avec la maladie (« *living with, ignoring* » dans la citation ci-dessus). Si tel est le remède, c'est que les troubles ne sont pas configurés comme des déficits se situant dans les individus malades (en l'occurrence leurs cerveaux) mais comme étant localisés au niveau des liens multiples entre la personne atteinte et son environnement¹⁹¹. Dès lors, les attentes à l'égard des protagonistes du soin sont redéfinies : aux visiteur-se-s de contribuer à la vie commune sans (trop) perturber la paix civile, aux professionnelles de chercher comment permettre à chacun-e de participer selon ses possibilités, sans se focaliser sur les troubles. Pour être effectif, le remède ne suppose pas seulement la contribution des personnes malades et des professionnelles. Chacun-e est potentiellement concerné-e : les proches bien sûr mais aussi les citoyen-ne-s, appelé-e-s à accueillir

¹⁹¹ Le positionnement du trouble et de son remède au niveau d'un collectif se retrouve de différentes façons chez un certain nombre de spécialistes se situant en marge du modèle biomédical. On peut, par exemple, lire à ce propos les contributions de L. Ploton, J. Maisondieu ou M. Vanderlinden [*in* G. Arfeux-Vaucher, L. Ploton (dir.), 2012].

les différences dans l'espace public, les professionnel-le-s de la culture à repenser leurs interventions, les responsables des politiques culturelles à ne pas formuler des exigences réduisant l'effectivité de la démocratie culturelle (pour ne reprendre que les personnages croisés durant les activités suivies, mais la liste pourrait être élargie à tout le réseau au sein duquel vit la personne malade). On avait cité au premier chapitre G. Le Gouès parlant de « démence incivile ». Dans la perspective micropolitique que l'on vient de développer, c'est tout autant le collectif où s'insère la personne malade qui risque d'être incivil, d'où le travail à effectuer sur les compétences civiles de chacun-e face aux troubles. Les difficultés soulevées à propos des après-midis de conte et des sorties en ville ont montré l'effort encore à fournir à cet égard.

Pour prendre la mesure de la singularité de cette définition du trouble et de son remède, le contraste avec des séances individuelles de logopédie proposées au centre¹⁹² est éclatant. Sans les considérer comme représentatives de l'ensemble des pratiques de stimulation¹⁹³ qui sont très variées, nous considérerons les deux séances relatées comme significatives d'une façon de définir les troubles et leur remède plus commune dans le champ des démences que celle que nous venons d'élucider.

@8.6. Le récit de deux séances individuelles de logopédie

Si le remède porte dans ces séances sur l'individu, voire plus précisément sur la fonction à stimuler, c'est que le trouble est situé au niveau du déficit fonctionnel¹⁹⁴. Loin d'une pratique d'« oubli actif » du trouble

¹⁹² Le centre a pu bénéficier pendant une période de la présence d'une logopède quatre heures par semaine, qui a assuré certains suivis individuels. J'ai assisté à cinq de ces séances.

¹⁹³ Celle-ci est un type de traitement « non médicamenteux » particulièrement étudié dans la littérature scientifique vu son inscription dans le paradigme biomédical. On ne s'étonnera donc pas qu'elle soit un des quatre types de traitement non médicamenteux pour lequel il existe suffisamment de données utilisables dans la littérature (« de qualité modérée » selon le KCE, [2011]) pour que celui-ci puisse se prononcer et valide son effet positif. L'autre traitement visant les malades à disposer de suffisamment d'études est l'activité physique, les deux autres traitements validés concernent l'un les proches (la psychoéducation), l'autre les professionnel-le-s (les formations).

¹⁹⁴ Ce faisant, les traitements de ce type cadrent bien avec le paradigme biomédical dominant qui situe lui aussi la maladie dans le-a malade et utilise entre autres comme indicateur clinique du trouble l'écart de ses performances aux normes de fonctionnement cognitif.

ainsi défini, la professionnelle va au contraire y concentrer son attention, veillant même à l'isoler du contexte de la vie quotidienne jusqu'à contribuer à le produire par l'exercice imposé. Cette micropolitique distribue autrement les rôles de ceux-lles qui contribuent au remède, limité-e-s ici à la logopède : la professionnelle est l'experte de la stimulation d'une fonction précise, formatant grâce à son savoir l'activité dont la personne soignée n'est que la bénéficiaire, pouvant tout au plus accepter ou refuser le jeu défini par la professionnelle, jamais contribuer à le concevoir.

Au centre, l'une ou l'autre de ces deux micropolitiques guide l'action selon les moments, parfois en se complétant l'une l'autre. Lorsque des activités de stimulation sont organisées, différents aménagements témoignent de ce que ces deux visées peuvent s'interpénétrer. Par exemple, en parallèle de l'activité de stimulation, un sous-groupe de personnes qui ne peuvent en bénéficier (parce que plus atteintes cognitivement ou avec plus de troubles du comportement) vont se voir proposer une autre occupation permettant de les valoriser (par exemple, la préparation de crêpes que tou-te-s mangeront ensemble ensuite). Ou encore, l'activité de stimulation elle-même est en partie modifiée pour favoriser les échanges dans le groupe. Ainsi, dans un quiz consacré aux villes belges qu'elle anime, Justine suscite des discussions sur l'expérience de chacun-e au départ des réponses données par celles et ceux qui le peuvent ; l'animatrice essaye de diviser le travail de façon à ce que chacun-e trouve sa place (qui en lançant le dé, qui en déplaçant le pion, qui en répondant aux questions,...) ; une attention à l'ambiance générale pendant le jeu permet que même celles et ceux qui n'y participent pas activement puissent être immergé-e-s dans une atmosphère conviviale. La visée de constitution d'un collectif citoyen (qui se manifeste par le souci pour l'inclusion et la participation de chacun-e) amende et déplace ainsi en partie la perspective de stimulation.

Il est d'autant plus remarquable que par certaines de ses pratiques en tout cas, un centre de soin comme Ste Monique propose une alternative à la définition biomédicale du trouble et de ses remèdes qu'il s'inscrit dans un contexte où domine ce paradigme, un diagnostic établi par un spécialiste conditionnant l'accès au centre. Ce contexte ne détermine donc pas les pratiques du centre.

De façon normative, on peut se demander si les centres et leur public ne gagneraient pas à renforcer l'une plutôt que l'autre de ces micropolitiques. L'avantage comparatif indéniable de la visée d'une communauté de citoyen-ne-s est de faire de la caractéristique centrale des centres – le

regroupement d'un ensemble de malades aux caractéristiques hétérogènes – une ressource et non un frein pour développer le projet de soin. Celui-ci cherche en effet à inclure toutes les personnes présentes dans la communauté en tirant parti de leurs différences au lieu d'en restreindre les bénéfices aux mieux portants. Autre avantage de la même visée : le temps du remède est un moment de plaisir, parfois même de fierté pour la personne trouvant à s'y déployer, alors que la visée de la stimulation s'accommode de l'épreuve infligée pendant le temps « thérapeutique » vu son efficacité présumée à terme¹⁹⁵. Par ailleurs, constatons que les deux visées engagent deux anthropologies auxquelles on peut être plus ou moins sensible : celle de l'homme envisagé comme « être social » cherchant à avoir prise sur sa vie et son environnement ou celle pensant l'être humain comme un isolat défini par ses performances au premier rang desquelles la raison¹⁹⁶. Ce sont enfin l'étendue et les formes du lien civique aux personnes malades qui sont autrement dessinées, d'où la portée politique des activités proposées : élargies à la communauté la plus vaste possible que chacun-e, en ce compris les personnes malades, contribue à façonner ou limitées au face à face soignant-e-patient-e, le-a professionnel-le étant l'expert-e de la lutte contre les troubles.

Loin de n'être qu'un palliatif face à l'absence de traitement médicamenteux, les activités psychosociales peuvent contribuer non seulement à constituer une communauté démocratique mais aussi à modifier la vision que chacun-e peut se faire du trouble.

@8.7. L'expérience de la recherche d'un partenariat avec une communauté démocratique

¹⁹⁵ Le titre de l'article de T. Moreira [« Now or later? (...) », 2010]) souligne cette différence fondamentale de temporalité des deux approches : dans la première, c'est « maintenant » qu'il s'agit de mieux vivre ensemble, dans la seconde, c'est « plus tard » que le remède est censé porter ses fruits, en entretenant l'espoir d'une stabilisation si pas d'une amélioration des déficits individuels.

¹⁹⁶ J'ai développé cette question du fondement anthropologique du soin dans N. Rigaux [1998].

Conclusions de la première partie : Expérience du soin, expérience de la recherche

Après le patchwork de nos récits de soin, revenons au concept d'expérience qui en a constitué la trame principale pour en expliciter la pertinence, les limites et la variété des formes tant pour rendre compte du soin que de la recherche qui a été la mienne.

1. Le soin comme expérience¹⁹⁷

Par le concept d'expérience, nous avons tenté de préciser et d'articuler un horizon du soin pour tout·e·s ses protagonistes, avec une attention particulière aux plus fragiles d'entre eux·elles, les personnes « démentes ». Nous avons pu constater que jusqu'au terme de la maladie, cet horizon garde sa pertinence : des personnes très affectées par la maladie conservent la possibilité de contribuer à leur environnement d'une façon qui, dans le meilleur des cas, favorise la persistance de leur vie et leur individuation. Précisons quelque peu ce que l'usage de ce concept nous a amené·e·s à envisager.

La multiplicité des composantes de l'individuation, allant de la persistance de la vie jusqu'au respect de la dignité, la variété de ce qui compte pour chacun·e et la difficulté d'y accéder ainsi que l'entrelacement des expériences des un·e·s et des autres ont conduit à maintes reprises à constater l'ambivalence des actes de soin, pouvant à certains égards et pour certain·e·s protagonistes être favorable à leur individuation tout en la dégradant par ailleurs ou pour d'autres de leurs partenaires. S'interroger sur l'effectivité de l'expérience des un·e·s et des autres est une opération risquée et nécessairement provisoire : l'intérêt est moins dans la réponse, toujours hypothétique, que dans la question qui incite à inscrire le soin dans la perspective d'une vie plus accomplie.

¹⁹⁷ Au risque d'être présomptueuse, je transpose au soin le beau titre de J. Dewey, « L'art comme expérience ».

Quand bien même la persistance de la vie peut sembler s'imposer comme une évidence, on a vu au détour des histoires de Mme Paquot puis de Mme Alvaro que même cette visée pouvait gagner à être considérée comme une fin-en-vue, c'est-à-dire à évaluer en fonction des moyens qu'elle requiert et de leurs conséquences. Quelle mortification, quel inconfort, voire quelle douleur génèrent pour le sujet les moyens mis en œuvre pour entretenir sa vie ? et comment la value-t-il avec les moyens qu'elle requiert ? Dans les situations de démence avancée où nous avons posé ces questions, l'identification des réponses à y apporter est particulièrement délicate vu le peu de ressources dont dispose alors la personne malade, ne serait-ce que pour communiquer. Cette difficulté ne doit pas nous empêcher de questionner parfois le statut à donner au critère de persistance de la vie, avec toute la prudence requise.

Même lorsque les conditions lui sont globalement défavorables, la visée qu'est l'expérience peut trouver à s'accomplir : ainsi Khadija, l'aide-ménagère des Levesque, se réalise dans le soin quand bien même sa place dans la hiérarchie des professionnelles est très contraignante ou Mme Alvaro, malmenée par sa garde, parvient néanmoins à faire valoir la façon dont elle souhaite être traitée dans un moment de crise en s'appuyant sur moi puis en revenant vers la soignante. Si donc les expériences passées et les conditions du soin ont une importance indéniable, c'est sans déterminer pour autant la possibilité de faire une expérience du soin, de l'inattendu pouvant toujours survenir.

La forme des contributions de l'individu à son environnement et leur objet sont infiniment variés, d'où l'intérêt de multiplier les récits singuliers afin d'en prendre connaissance et d'apprendre à les repérer : les manières peuvent être vindicatives ou posées, passer par le rapport de force ou le don, relever de comportements allant de l'agitation à la passivité la plus résolue ; la contribution de l'individu peut porter sur tel geste de soin ou marquer toute la vie d'autrui par sa seule présence.

L'horizon dégagé par l'expérience n'est pas émancipatoire au sens où il s'agirait pour chacun·e de s'extraire voire de s'arracher à son environnement mais où l'individuation suppose au contraire d'y participer davantage d'une façon qui favorise sa propre vie. On ne s'étonnera pas dès lors d'avoir perçu toute l'importance des interventions d'autrui pour soutenir l'expérience des personnes « démentes » par différents processus, par exemple une vision du respect comme soutien à l'agentivité, une performance de l'égalité par la substance-même du soin, ou encore une enquête associant personnes soignées et soignantes. A l'inverse, la

confusion entre les points de vue des un-e-s et des autres ou la prise de pouvoir sans concession sont apparues comme des antonymes du soutien de l'expérience d'autrui.

La dimension non seulement morale mais politique de l'expérience a elle aussi pris différentes tournures. Le soin contribue à un mode de vie démocratique dans la mesure où chacun-e peut y contribuer d'une façon qui soutienne son individuation sans empêcher celle d'autrui. La vision de la citoyenneté sous-jacente est celle d'un individu qui, par son environnement et les liens qu'il y tisse, peut participer au dessin des contours de sa vie et de la vie commune et ce faisant, s'individualiser. Dès lors, toute l'analyse du soin en termes d'expérience et d'enquête a une portée fondamentalement politique puisqu'elle permet de rendre compte d'un mode de vie démocratique. De façon complémentaire, nous avons pu avec R. Emerson mettre en évidence comment les pratiques soignantes, en contribuant à configurer les troubles et leurs remèdes participaient d'une micro-politique. Celle-ci peut favoriser un renforcement de la démocratie par une définition du trouble et de ses remèdes située au niveau des rapports entre l'individu et son environnement, chacun-e s'y voyant reconnu-e comme acteur-trice ou la restreindre lorsque cette définition est circonscrite à un individu, voire, un cerveau malade sur lequel seul-e un-e expert-e est supposé-e savoir comment intervenir. Enfin, rendre possible l'accès à l'espace public, tant aux proches qu'aux personnes malades souvent confiné-e-s dans l'espace domestique, est une des contributions possibles du soin à la démocratie, en élargissant l'environnement sur lequel proches et malades peuvent avoir prise et en ouvrant l'espace public à une diversité accrue des citoyen-ne-s.

De nos récits ont émergé deux limites à l'usage et à la pertinence du concept d'expérience : quand les individus semblent se fondre en une dyade, la valeur qui l'oriente, l'individu, est anéantie ; quand un-e des protagonistes du soin limite drastiquement les possibilités d'autrui de contribuer au monde commun, c'est l'esprit démocratique de l'expérience qui est perdu.

Ayant insisté essentiellement jusqu'ici sur la pertinence du concept d'expérience pour examiner le rapport au soin des personnes fragilisées par la maladie, il est bon de rappeler que la même visée permet d'envisager dans quelle mesure les proches et les professionnel-le-s peuvent trouver dans le soin une façon de se réaliser, par exemple par le plaisir éprouvé dans les gestes-mêmes du soin, les initiatives qu'il-elle-s peuvent prendre, les liens noués avec la personne aidée et les autres intervenant-e-s

d'une façon qui les renforce dans ce qui compte à leurs yeux. Le risque de se perdre dans le soin, jusqu'à compromettre la persistance de leur vie, doit être pris au sérieux.

La pertinence du concept d'expérience pour interroger le rapport au soin de tou-te-s ses protagonistes nous permet de proposer la même visée avec les mêmes ambitions pour chacun-e ce qui permet de rétablir un principe d'égalité important à défendre dans le contexte très asymétrique du soin. L'usage de ce seul concept, loin de mener à la confusion des perspectives propres à chaque protagoniste favorise au contraire, comme nous l'avons fait tout au long de ces pages, la distinction de chacune d'elles pour ensuite seulement questionner leurs liens. De fait, nous avons observé toute une palette de configurations, allant de la tension entre l'expérience d'un-e protagoniste non accompagnée de celle de l'autre voire à son détriment (au chapitre premier) jusqu'à leur harmonisation sous différentes modalités, celle de l'adaptation réussie (au chapitre trois) ou de l'enquête en réponse à une crise (aux chapitres cinq et huit), en passant par la nécessaire alliance de deux modes différents de prendre soin pour favoriser l'expérience de la personne aidée (au chapitre deux). Cette diversité confirme la nécessité de traiter d'abord pour elle-même chacune des perspectives avant de les confronter, sans jamais préjuger de leur harmonisation.

Par sa pertinence jusqu'aux limites de la vie et son intérêt pour rendre compte de la portée morale et politique du soin pour chacun-e de ses protagonistes, le concept d'expérience est une perspective qu'il est utile de se donner en vue d'orienter l'attention des soignant-e-s, proches et professionnel-le-s, en situation et dans les temps de réflexivité (nous y reviendrons au chapitre suivant). Le concept permet-il de rendre compte avec fruit de la démarche de la recherche ? C'est à cette question que nous allons nous atteler ci-dessous.

2. L'expérience de la recherche

En fin de chaque chapitre, j'ai intitulé « expérience de la recherche » les suppléments où je tente de décrire ma position et mon implication dans les situations rencontrées. S'agit-il bien d'une expérience au sens où l'entend J. Dewey ? Si c'est le cas, quelles implications cela a-t-il sur ma position dans l'univers du soin, la façon dont celle-ci a pu être perçue par mes partenaires et ses effets ? Notons déjà que poser la question

est conforme au parti pris de symétrie qui m'a menée à choisir un outil conceptuel permettant d'analyser le rapport au soin de chacun-e de ses protagonistes dont la chercheuse.

Pour qu'il y ait expérience, il faut qu'il y ait une crise que l'individu cherche à surmonter en modifiant son environnement. Une telle tension a-t-elle présidé à l'émergence de ma recherche ? Je peux identifier deux enjeux existentiels qui, en tant que femme chercheuse, me poursuivent plus ou moins obscurément depuis mon travail de thèse il y a une trentaine d'années. La question de la démence d'abord, des façons de la construire comme pathologie mais aussi de vivre avec les personnes présumées atteintes, qui renvoie à un défi anthropologique fondamental en Occident, celui de la place donnée à la déraison. Issue d'une famille intellectuelle dans laquelle la raison tenait une place particulièrement (voire excessivement) importante, la reconnaissance de la pleine humanité des personnes démentes est une visée qui me hante depuis longtemps. Seconde question essentielle pour ma vie personnelle que j'ai pu formuler grâce aux éthiciennes du *care* : les façons de combiner éthique du *care* et éthique de la justice, traditionnellement genrées. Ayant reçu de ma mère, comme de nombreuses femmes évoquées dans ces pages, le sens de la responsabilité à l'égard des proches (d'où la dédicace de ce livre), mais aussi de mon père juriste très engagé pour les droits des minorités une attention aux principes de justice abstraits, leur questionnement réciproque et la quête d'un chemin élaborant leur conciliation m'habitent comme femme et comme chercheuse. La place que ces questions se sont frayées par mes travaux sans avoir été préalablement délibérée peut être considérée comme l'indice du « trouble » qu'elles suscitent en moi, qui me conduit à les travailler sans relâche, avec un élan toujours renouvelé.

Le processus-même de la recherche a-t-il permis de modifier mon environnement d'une façon favorisant mon individuation ? Avec les protagonistes du soin rencontré-e-s, j'ai peu à peu défini les limites d'un terrain me permettant de travailler les questions qui m'occupent. En confrontant leurs jugements et les miens à propos des temps de soin remarquables, j'ai pu délimiter un environnement enrichi, constitué de situations propices à l'expérience. Celui-ci a favorisé l'élaboration de mes questions en me permettant d'être témoin de moments d'expérience du soin, avec joie voire enthousiasme. La tension qui me troublait au démarrage de mon enquête a ainsi pu être travaillée, déplacée, élaborée en modifiant mon environnement par la définition de mon terrain d'enquête et, plus modestement, par mes interventions au sein de l'espace public.

Si l'on peut donc considérer que cette recherche a été pour moi une expérience, qu'est-ce que cela implique pour ma position sur le terrain telle que vécue par moi-même et perçue par autrui ? Vivant une expérience par la recherche menée, il y a eu une certaine homologation entre ma position et celle des personnes rencontrées : prise comme eux-lles dans la valuation du soin en cours mais aussi vivant comme eux-lles dans le meilleur des cas une expérience, mon engagement dans la situation n'a pas été qu'instrumental, réduit à des intérêts de recherche extérieurs à l'enjeu des soins observés. Sans se tromper, les personnes rencontrées ont pu percevoir mon engagement dans la recherche, en tant que femme s'étant appropriée les responsabilités du *care* et en tant qu'intellectuelle touchée – troublée – par la question des démences. Cet engagement s'est traduit entre autres par la durée de ma présence et mon intérêt jamais démenti pour les soins dont j'étais témoin ce qui a souvent été vécu par mes partenaires comme une reconnaissance de leur investissement dans le soin.

Sans prétendre m'être ou avoir été confondue aux personnes côtoyées, cet engagement a atténué sans doute la distance que certaines de mes caractéristiques socio-démographiques perceptibles – mon âge, la cinquantaine au moment de l'enquête et mon allure bourgeoise – ont pu creuser : certaines professionnelles pensaient ainsi que j'étais quelqu'un « du bureau » venue les contrôler, ou des visiteur-euse-s me prenaient pour « la cheffe » quand ce n'était pas pour l'un-e d'entre eux-lles. L'ensemble m'a permis d'être accueillie le plus souvent avec bienveillance, parfois pendant de longues années, et de développer mon projet en bonne intelligence avec les personnes rencontrées.

Des questions éthiques tout au long du processus de la recherche

Questionnant l'expérience, ma recherche peut être décrite comme une « ethnographie morale et politique » [D. Cefaï, E. Gardella, 2011] du soin, ne pouvant dès lors échapper elle-même au questionnement moral relatif à son processus et ce, aux différents moments de l'enquête¹⁹⁸.

¹⁹⁸ Le livre de J.L. Genaer et M. Roca i Escoda [2019] paru au moment de la relecture de ce texte m'a confortée dans l'approche que j'avais suivie et aidée à la formuler.

Commençons par la première étape, celle du consentement des personnes rencontrées, pierre d'angle des dispositifs formels de régulation éthique de la recherche¹⁹⁹. Ceux-ci considèrent le consentement éclairé par les lumières de la Raison d'un individu isolé de son contexte comme décisif. Ce que l'on a constaté s'est avéré plus complexe, l'enquêtrice ne pouvant échapper aux rapports de pouvoir qui marquent le terrain. Le·a chercheur·se ne peut passer outre le sommet des hiérarchies pour s'adresser directement à leur base, mais une fois que le haut a donné son accord, le bas n'a plus de fait la marge de manœuvre pour s'y opposer. Je l'ai constaté avec les professionnel·le·s²⁰⁰ mais aussi dans le rapport entre les proches. Lorsque je suis allée plus loin que ces attentes du terrain – en demandant l'accord des personnes malades lorsqu'il était considéré comme non-nécessaire, ou en redemandant systématiquement aux professionnel·le·s leur accord avant chaque passage – l'absence de tout refus donne à penser que les personnes concernées elles-mêmes se conformaient aux rapports de pouvoir désignant d'autres qu'elles comme seules à même de donner un consentement. Mon excès de zèle était-il important sur le principe ? A-t-il été perçu comme une naïveté ?

C'est aussi pendant toute la présence sur le terrain que se sont posées des questions éthiques, en particulier dans le contexte du domicile. Manifester mon jugement sur le soin, on l'a vu chez Mr Paquot pendant la séance de kiné (@4.2), a posé un problème, à la fois du fait de mon éviction du terrain²⁰¹ mais aussi éthiquement dans la mesure où, sans être d'aucune utilité à Mme Paquot, ma réaction critique infligeait un affront à son époux. Mais ne rien manifester face à un soin problématique pose aussi question – on l'a perçu chez Mr Plissart aux prises avec Clara (@7.1) – tant pour la personne malade laissée sans défense que bien sûr pour la chercheuse confrontée à son impuissance (qu'elle peut de plus interroger comme un manque de courage, voire comme un cynisme visant son maintien sur le terrain). Confrontée à ces moments de soin problématiques, le mieux que j'aie pu faire en situation a été d'offrir un

¹⁹⁹ A l'entame de mon terrain, il n'en existait pas pour les sciences humaines en Belgique francophone ni dans mon université, ce qui a changé depuis.

²⁰⁰ I. Rossi *et al.* [2008] font le même constat dans le cadre d'une recherche menée dans le secteur des soins palliatifs.

²⁰¹ On pourrait avec JL Genaer et M. Roca i Escoda (*op. cit.*) voir dans cette préoccupation une forme de cynisme. J'y vois aussi un souci éthique dans la mesure où le·a chercheur·e perd en cas d'éviction la possibilité de savoir, donc aussi de faire savoir ce qui est sans doute la modalité la plus juste d'intervention de sa part.

appui tacite à la personne malmenée – me rapprocher de Mme Alvaro et lui prendre les mains, écouter Mr Plissart pendant la promenade avec son chien. Lorsque j'ai prétendu faire davantage – questionner l'infirmière et la cheffe des gardes à propos de l'alimentation de Mme Levesque – mon intervention n'a pas produit de différence significative. Les (ré)actions en situation du-de la chercheur-e posent des questions éthiques qu'il-elle peut expliciter avec le recul sans y trouver nécessairement d'issues satisfaisantes, pris-e entre des expériences opposées – celle de la personne soignée/soignante – entre des visées contradictoires – préserver sa place sur le terrain et/ou agir en individu moral – et entre des types d'éthique différentes – respecter des principes comme celui du respect ou se soucier des conséquences de ses actes. Reste l'espoir, pour atténuer ces tensions éthiques issues de la pratique de l'immersion que le temps de l'écriture et de sa publicisation permette de contribuer à un prendre soin plus soucieux de chacun-e de ses protagonistes.

De façon moins brûlante s'est posée aussi la question de savoir jusqu'où formuler des questions potentiellement sensibles pour la personne interrogée – questions d'argent pour les proches ou relatives au niveau de la formation et à la légalité du séjour pour les professionnel-le-s du bas de la hiérarchie – dilemme cette fois entre le tact dû à l'égard des personnes rencontrées et « la volonté de savoir ». Je me suis souvent reproché d'avoir privilégié le tact ce qui, à nouveau, n'était peut-être qu'inhibition mal placée ou peur de déplaire.

Autre moment du processus de recherche soulevant des questions éthiques, celui des restitutions que j'ai proposées aux proches. Et d'abord, pourquoi aux proches et pas aux professionnel-le-s et aux personnes malades²⁰² ? Du fait du nombre élevé de professionnel-le-s intervenant et de mon souci de préserver la confidentialité de ce qui concernait chacun-e, il aurait fallu fragmenter le récit en des entités telles que son sens aurait été largement perdu. La tâche aurait donc été immense et vaine de recontacter une par une les différentes personnes concernées avec le fragment du récit les concernant. Je n'ai bien sûr pas non plus restitué quoique ce soit des observations menées au domicile aux cheffe-s d'équipe et à la hiérarchie des OSD concernées. Dans le même esprit de

²⁰² Celles-ci étaient à la fin de l'observation relativement loin dans la maladie (si pas décédées). On verra au chapitre onze comment j'ai tenté une restitution à certaines d'entre elles (@11.1). Concernant les professionnel-le-s du domicile, la seule restitution proposée a été celle au kiné de Mme Landuyt.

respect de la confidentialité des observations, j'ai ôté du texte de restitution remis aux proches les parties concernant les passages des professionnel-le-s dont il-elle-s n'avaient pas été les témoins²⁰³. Dans les situations où le-a proche était peu présent-e, ceci a contribué à ce que je ne restitue rien ce qui m'a semblé problématique en particulier dans le cas de Mme Alvaro que j'avais rencontrée pendant sept années.

Viennent enfin les difficiles questions de la publication de récits ethnographiques. F. Weber [2008] distingue à ce sujet les éléments d'image de soi des enquê-té-e-s à propos desquels leurs souhaits devraient prévaloir de ceux qui permettent la validation du savoir scientifique qui pourraient selon elle rester de la seule responsabilité du-e la chercheur-se. Cette distinction n'a pas pu m'aider dans le contexte de cette enquête centrée sur les soins. En particulier pour ce qui concerne les proches, leur identité morale, donc leur image d'eux-mêmes est indissociablement liée au soin donné. M'engager à veiller à leur image aurait consisté à donner à un-e seul-e des protagonistes du soin un droit de filtrage sur toute l'enquête, ce qui aurait compromis son sens. Cela dit, sauf partiellement dans le cas de la fille de Mme Landuyt (@5.5), les proches auquel-le-s j'ai remis une première version de mes analyses et dont le récit a été publié dans les pages qui précèdent ne m'ont jamais transmis de réactions outrées par rapport à mon texte²⁰⁴ et j'ai pu sans problème intégrer leurs remarques.

Quand bien même le savoir produit contribuerait à un soin démocratique, il n'exonère pas la chercheuse de la nécessaire vigilance éthique à cultiver dans chaque moment de l'enquête. Prise dès l'entame de la recherche dans les différentes strates de pouvoir marquant mon terrain, j'ai été parfois témoin impuissante de l'impensable, ne pouvant que partiellement restituer mes observations tout en publiant ce qui m'a semblé compter pour l'expérience du soin, au risque de trahir mes partenaires. A aucun moment n'a pu être quittée la trame du soin au sein de laquelle est prise la navette de la chercheuse, engageant comme les autres protagonistes son identité par ce dont elle se préoccupe ou qu'elle néglige, au nom d'une vision du bien toujours ouverte au questionnement.

²⁰³ I. Rosi *et al.* (*op. cit.*) ont adopté la même attitude de restitution partielle pour des raisons de confidentialité.

²⁰⁴ Je ne peux savoir ce qu'en ont pensé celles et ceux qui ont reçu mon texte sans reprendre contact ensuite.

SECONDE PARTIE

DES COLLECTIFS À DISTANCE DU SOIN

Les protagonistes du soin rencontré·e·s m'ont amenée vers un certain nombre de lieux en dehors de la scène du soin qui offrent des ressources utiles pour ceux-lles qui y participent mais aussi indirectement pour toutes les personnes qu'il-elle-s côtoient. En dépit de leurs limites, il s'agit fondamentalement de lieux contribuant au développement d'une « culture véritable », telle que chacun-e ait l'occasion de contribuer au soin donné et reçu, d'une façon qui renforce son individuation. Quelles conditions favorables à l'expérience du soin y sont-elles mises au travail, par quelles ressources et quels moyens ? C'est la question qui orientera cette seconde partie.

Nous commencerons par examiner comment des réunions de différents formats entre professionnel-le-s permettent une élaboration morale et politique des situations de soin (chapitre neuf). Nous explorerons ensuite les ressources spirituelles disponibles dans le champ du soin en suivant trois initiatives très contrastées par leur univers de référence et leur ampleur, visant des proches et des professionnel-le-s (chapitre dix). Nous terminerons par l'apport de groupes de soutien et d'action militante proposés à des personnes malades (et à leur proche) par une association d'information et d'aide aux personnes concernées par la maladie (chapitre onze). Ce faisant, nous envisagerons les ressources offertes par des OSD dans le cadre de la législation régulant l'aide et le soin (au chapitre neuf) mais aussi par diverses associations, à leur initiative (dans les deux chapitres suivants).

Comment ces lieux ont-ils été sélectionnés ? Pendant la première année de mon enquête, j'ai suivi au minimum une réunion de chacune des équipes intervenant chez les personnes suivies au domicile. Ce sera une des sources du chapitre neuf. Je me suis laissé guider ensuite par les personnes rencontrées sur le terrain et les lieux où m'ont amenée mes engagements de chercheuse dans le champ des démences. Si je n'ai pas

participé à des groupes de parole destinés aux proches et aux personnes malades, c'est qu'il n'y en avait pas dans les lieux fréquentés et qu'aucune de mes informateur·rice·s n'en a fait mention. Est intervenu également un jugement sur la pertinence relative des initiatives croisées au vu de ma problématique. J'ai ainsi rencontré des délégué·e·s syndicaux·les parmi les soignant·e·s suivi·e·s, j'ai mené avec eux·lles des entretiens et j'étais présente lors du « temps syndical » prévu dans certaines réunions d'équipe mais je n'ai pas demandé à pouvoir les suivre dans leurs organisations. Cela m'aurait éloignée excessivement des situations concrètes de soin et du travail sur leurs conditions spécifiques. Des proches m'ont parlé de séances de psychoéducation sans que je ne tente pour autant de m'inscrire dans un groupe. Ce type d'initiative m'a paru déjà bien documenté et fort centré sur des discours experts, donnant dès lors sans doute moins de place aux contributions des proches dans le processus. Concernant les personnes malades, les groupes de « battant·e·s » que l'on découvrira m'ont semblé plus porteurs de leur participation que les « cafés Alzheimer », moins centrés sur leur présence. Ces choix, qui peuvent bien entendu être discutés, relèvent aussi d'intuitions éveillant ma curiosité et mon envie d'aller y voir. Ma prétention n'est donc pas de proposer un relevé exhaustif des lieux travaillant le soin à distance mais de dresser un premier balisage des types de ressources et de moyens disponibles dans une société comme la nôtre pour renforcer les chances de faire du soin une expérience.

Comme nous l'avons fait jusqu'ici, des observations concernant l'expérience de la recherche seront proposées en supplément à l'issue de chaque chapitre. La charge morale de mon engagement ethnographique et les questions éthiques afférentes s'y révéleront moins délicates qu'au domicile, n'étant plus seule, en prise directe avec le soin, mais partie prenante d'un collectif le réfléchissant avec un certain recul.

Quelles conditions propices à l'expérience du soin sont-elles déjà apparues ?

Tout au long de la première partie, mes observations ont concerné des interactions situées sur la scène du soin. En amont de cette scène, un certain nombre de conditions peuvent être ou non favorables à l'expérience (sans pour autant en déterminer l'existence). Pour pouvoir mieux les repérer par la suite, rassemblons celles que nous avons pu inférer des

situations suivies au domicile. Trois paramètres élémentaires permettant de décrire l'acte de soin vont nous y aider : qui prend soin ? par quels actes ? donnés/reçus de quelle manière ?

Qui prend soin ?

Le premier embranchement de la distribution de l'aide la répartit entre proches, État (via les professionnel-le-s et les OSD qui s'inscrivent dans son système) et marché. Lorsqu'il-elle-s décident de recourir à des professionnel-le-s, les proches privilégient massivement les services régulés et subventionnés par les pouvoirs publics. Ceux-ci offrent un appui essentiel à la vie au domicile tout en présentant deux carences principales. L'absence (à Bruxelles) et l'insuffisance (en Wallonie) de services de gardes conduisent les proches qui en ont les moyens financiers à recourir à un marché non régulé. On en a vu les effets défavorables à tout-e-s et particulièrement aux femmes très précaires intervenant dans ce cadre, nombre d'entre elles étant d'origine étrangère sans statut légal²⁰⁵. L'absence de régulation contribue à rendre les systèmes mis en place par les proches très instables (vu les problèmes de qualité des soins, de gestion erratique par le-a proche, d'épuisement des gardes). Le seul avantage de cette absence de régulation est d'éviter la segmentation du travail de la dépendance qu'organise le système régulé en rendant possible l'intégration plus grande de l'aide. Lorsque les besoins de présence de la personne aidée augmentent – avec la difficile question des modalités de leur évaluation – jusqu'où les pouvoirs publics accepteraient-ils de subventionner et de réguler l'intervention de gardes²⁰⁶ ? L'autre carence observée des services offerts concerne l'évaluation rapprochée des besoins et des solutions à mettre en place (*taking care about*) qui fait reposer cette fonction demandant du temps et de l'attention sur les proches. En l'absence de

²⁰⁵ J. Falquet [in E. Dorlin, *op. cit.*, p. 71 *et sq*] souligne combien le maintien d'une partie des migrante-s dans l'illégalité favorise l'assignation de ces femmes à un travail de *care* pénible et sous payé tout en évitant à l'État de devoir le prendre en charge.

²⁰⁶ Il est frappant de constater que la garde des enfants de moins de trois ans au domicile d'accueillantes est bien plus subventionnée et régulée que celle des personnes âgées dépendantes soutenues par une garde. Cet écart témoigne du fait que depuis bien plus longtemps et davantage, les questions entourant le bien-être des enfants ont été reconnues comme un problème public, contrairement à ce qui concerne la réponse aux besoins des personnes dépendantes [L. Trabut, F. Weber, 2009].

proches (bien) disposé-e-s à aider, on a vu des solutions bancales se mettre parfois en place avec l'intervention de « gouvernantes » qui ne favorisent l'expérience d'aucun-e des protagonistes du soin.

D'autres politiques que celles du soin rendent possible ou soutiennent l'intervention des proches : celles assurant des revenus de remplacement – (pré)pension, chômage, maladie-invalidité²⁰⁷ – interviennent de façon importante pour éviter que le fait d'aider ne s'accompagne d'une perte de revenus (trop) importante. Il est clair que le recul de l'âge de la pension²⁰⁸ et les restrictions d'accès à la prépension réduisent les possibilités d'aider pour les proches en fin de carrière qui appartiennent à la génération spécifiquement concernée par les besoins des parents dépendants (ou de leur conjoint-e pour les malades jeunes). De même, l'absence d'arrêtés d'application de la loi reconnaissant le statut de l'aidant proche (2014) les empêche d'accéder à certains droits sociaux.

Parmi les proches, qui aide ? Les époux-ses et parmi les enfants, les filles (voire les belles-filles) sont à la manœuvre. Nous n'avons rencontré que peu d'autres membres de la famille, d'ami-e-s ou de voisin-e-s. Les solidarités familiales sont donc intenses mais peu étendues et, pour les enfants, très genrées. Il s'ensuit un grand isolement des personnes « démentes » vivant au domicile et de leur proche aidant-e, ce qui ne peut être que dommageable à leurs expériences du soin. Quel travail culturel permettrait-il de dégenrer la propension à aider des enfants et de l'ouvrir au-delà du cercle familial restreint ? Nous y reviendrons.

Distribution des actes entre les protagonistes du soin : qui fait quoi ?

Comment les quatre temps du soin sont-ils distribués entre ses différent-e-s acteur-ric-e-s ? La combinaison de deux hiérarchies, l'une socio-professionnelle qui est aussi ethno-genrée, l'autre propre au champ du soin, permet d'en rendre compte. Interviennent dans le *taking care about* les proches et les professionnel-le-s du haut de la hiérarchie des métiers. Sauf lorsqu'une enquête est menée qui associe la personne aidée et ceux-lles

²⁰⁷ Je n'ai pas rencontré dans mon enquête de bénéficiaires des mesures de congé pour raisons personnelles (dont la maladie de longue durée) mais elles sont bien sûr concernées ici.

²⁰⁸ En Belgique, le gouvernement Michel a déplacé à 67 ans l'âge du départ à la pension. D'autres pays européens ont connu le même type de politique.

qui en prennent soin, celle-là est donc tributaire de leur attention à sa réponse aux soins pour y laisser sa marque. En particulier lorsque le·a proche en charge du *taking care about* est à distance réelle et émotionnelle de la personne aidée, le pouvoir de commanditaire que les OSD reconnaissent aux proches peut être dommageable à son expérience. Un travail culturel favorisant la reconnaissance de l'agentivité des personnes « démentes » serait donc à développer. Quand bien même il·elle·s sont le plus en contact avec la personne dépendante, les professionnel·le·s du bas de la hiérarchie risquent d'être cantonné·e·s au rôle de *care giver*. Par ailleurs, il·elle·s sont souvent amené·e·s à faire le sale boulot, dans le cadre de la définition des métiers prévue par les politiques du soin.

Les manières de donner et de recevoir l'aide

Concernant les *personnes dépendantes*, on a pu observer une diversité des manières de recevoir l'aide et de la donner à l'entourage qui tient à la fois aux fruits de l'histoire individuelle et à la façon dont, bien antérieurement au temps du soin, le contexte sociétal a cultivé ou non la participation de chacun·e à son environnement. On verra au dernier chapitre comment un travail de renforcement du pouvoir des personnes malades est possible.

Les manières de faire *des proches* sont apparues très diversifiées et en définitive moins redevables aux dispositions genrées que ce à quoi on aurait pu s'attendre au vu des travaux des éthiciennes du *care*. Lorsque ces dispositions genrées sont apparues, ce fut avec des effets pouvant être favorables ou non à l'expérience, qu'ils s'agissent de dispositions codées comme féminines ou masculines, d'où l'importance de « dégenrer la morale ».

En ce qui concerne les manières de faire des *professionnel·le·s*, les politiques réglementant la durée et les limites horaires de la journée de travail, le cadre budgétaire des prestations ainsi que les quotas éventuels contribuent à définir le temps dont disposent les professionnel·le·s pour intervenir et le moment où les actes pourront être posés. Souvenons-nous, par exemple, des toilettes faites par les infirmier·ère·s selon des horaires tels que les personnes incontinentes peuvent être laissées plus de 15h au lit sans être changées ni mobilisées. Les exigences de formation initiale et continuée reprises dans les décrets définissant les métiers sont essentielles pour donner aux professionnel·le·s des moyens ajustés à leurs interventions. En soutenant spécifiquement certaines plateformes

spécialisées – on a vu en particulier intervenir des formations et des équipes de seconde ligne en soins palliatifs – les politiques de soin mettent à disposition des ressources portant sur des enjeux particuliers.

Sans prétention à l'exhaustivité, les conditions de l'expérience ainsi repérées se situent à trois niveaux. Au niveau microsocial des individus en interaction, la sensibilité morale en matière de soin aux personnes « démentes » pourrait être affûtée à différents égards. Il s'agirait à la fois de contribuer à un *empowerment* des personnes malades et de renforcer la reconnaissance de leur agentivité, en ce compris pour définir ce qui leur pose problème au lieu de consacrer les proches comme commanditaires du soin ; un renforcement de la propension à aider, entre autres chez les hommes, élargirait le réseau entourant les personnes « démentes » vivant au domicile et favoriserait une morale dégenrée. Au niveau macrosocial, nous avons entre autres identifié la portée des politiques de soin (services manquants ou insuffisants, définition des métiers, ...) mais aussi des politiques de revenu de remplacement sur la possibilité de s'engager dans le soin et d'y faire une expérience. Enfin, au niveau méso-sociologique, les conditions organisationnelles du soin dans les OSD ont leur rôle à jouer pour revaloriser la contribution des personnes aidées ou pour veiller à l'expérience des professionnel·le·s.

Découvrons dès à présent de quelles façons certaines de ces conditions sont mises au travail.

Chapitre neuf

Les réunions de collectifs soignants

Dans la littérature consacrée au soin, l'effet bénéfique des échanges entre professionnel·le·s est régulièrement vanté²⁰⁹. Ouvrons la boîte noire de ce qui s'y passe en envisageant d'abord le travail mené en vue d'effets différés sur l'expérience de tou·te·s les protagonistes, ensuite ce qui s'y déroule avec un effet immédiat. Ces réunions apparaîtront comme une ressource à valoriser et à défendre mais aussi à améliorer pour qui se soucie de l'expérience du soin.

J'ai suivi les réunions de soignant·e·s au sein de trois types de dispositif : les réunions d'équipe, une intervision et des groupes de parole. Les réunions d'équipe rassemblent sur leur temps de travail des professionnel·le·s intervenant dans les mêmes situations sous la conduite de leur responsable²¹⁰ (en étant subventionnées par les pouvoirs publics dans le secteur de l'aide à la vie journalière). Une intervision animée par une infirmière ayant une formation complémentaire en soins palliatifs et en coaching rassemblait des infirmier·ère·s indépendant·e·s à l'initiative d'une organisation de coordination des soins, avec la contribution financière des professionnel·le·s, en dehors de leur temps de travail²¹¹. Les groupes de parole étaient proposés par une OSD à des aides familiales et

²⁰⁹ Voir par exemple les différents articles déjà cités de A. Hennion et P. Vidal-Naquet ou le livre de S. Sevenhuijsen [1998].

²¹⁰ Dix-neuf réunions ont été suivies (dont trois par Anne Piret), dans seize équipes (avec quatre observations dans la même équipe, celle qui suivait Mr Plissart, cf chapitre sept), employées dans huit OSD différentes. Il s'est agi de sept réunions d'aides familiales, de six réunions de gardes, de quatre réunions d'infirmier·ère·s et de deux réunions d'aide-ménagères, suivies d'octobre 2011 à mars 2014. Une réunion de restitution orale a rassemblé les cheffes d'équipe et les responsables du secteur infirmier et d'aide à la vie journalière en janvier 2014 au sein de l'OSD dans laquelle le plus de réunions d'équipe avait eu lieu (onze sur les dix-neuf).

²¹¹ J'ai suivi les trois séances organisées entre les mois de janvier et de mars 2013. Une restitution orale a été proposée à l'infirmière-coach et à la directrice de l'OSD en août 2013.

des gardes sur leur temps de travail (comptabilisés comme temps de formation), dans le cadre d'une collaboration avec une plate-forme de soins palliatifs à laquelle appartenait la psychologue animant ces groupes²¹². Ces dispositifs nous permettront de rencontrer tous les métiers croisés au domicile sauf les kinés²¹³, lors d'échanges portant sur les situations amenées par les professionnel-le-s indépendamment du diagnostic supposé des personnes en question²¹⁴. Nous traiterons ensemble les échanges survenus dans ces trois dispositifs (en précisant chaque fois leur source) et dégagerons en fin de chapitre les enseignements qu'offre leur comparaison.

1. Une élaboration morale et politique à effet différé

La visée de tous les dispositifs examinés est *in fine* d'améliorer les soins donnés. Pour ce faire, les professionnel-le-s commencent par échanger autour de leur perception de ceux-ci. Nous allons nous attarder sur ce travail concernant la perception dont la portée pour la vie morale est reconnue par différent-e-s philosophes inspiré-e-s par l'éthique d'Aristote²¹⁵. Nous dégagerons à leur suite le cheminement favorisant une perception mieux ajustée à ce que vit chacun-e des protagonistes (1.1), plus ouverte à la sensibilité des soignant-e-s (1.2), idéalement élargie aux conditions collectives du soin (1.3). Nous traiterons enfin des conséquences de ce travail sur l'action soignante (1.4).

1.1 Une perception ajustée

Découvrons comment la perception est travaillée en réunion par un premier exemple situé dans le contexte de l'intervision d'infirmier-ère-s

²¹² J'ai participé à huit des neuf réunions organisées par l'OSD entre novembre 2014 et décembre 2015.

²¹³ Ayant un statut d'indépendant, ceux-lles-ci ne bénéficient pas de temps de réunion subventionné et je n'ai pas eu connaissance d'une initiative analogue à celle observée chez les infirmier-ère-s indépendant-e-s.

²¹⁴ Apparaîtront entre autres bien entendu des situations où la personne aidée est considérée comme « démente », d'autant qu'une des réunions de gardes avait pour cadre un projet visant ce type de bénéficiaires.

²¹⁵ Je pense bien sûr aux éthiciennes du *care* [S. Laugier, 2005] mais aussi par exemple à M. Nussbaum [2010] et à S. Chavel [2012] dont l'ouvrage nous sera particulièrement utile pour travailler la perception.

indépendant-e-s. C'est Léontine, une soignante d'origine congolaise, qui l'amène.

Ça s'est passé ce matin. La dame dont je viens faire la toilette était tombée devant sa porte, avec la clé à l'intérieur dans la serrure. Pas moyen d'entrer ! J'appelle la cousine de la dame (C'est une célibataire qui vivait avec sa mère. Quand sa maman est décédée, une cousine est apparue, pour des raisons d'argent. Elle m'a donné instruction de l'appeler en cas de problème). Elle me dit : « Surtout, il ne faut pas appeler la police, ni l'ambulance, ni le serrurier. Ça va coûter beaucoup trop cher : c'est une porte blindée ! » J'appelle la coordination qui me dit d'appeler la police. Je rappelle la cousine pour la prévenir que j'appelais la police. Elle hurle au téléphone. Du coup, j'appelle les ambulanciers qui par chance parviennent à ouvrir la porte. La dame était dans son urine, avec du sang. Je la lave, les ambulanciers voient qu'elle n'a pas de problème. Je rappelle la cousine. La seule chose qu'elle me demande c'est : « Il y aura des frais ? » [Le groupe rit]. Moi : « Pas dans l'immédiat » [nouveaux rires]. La cousine ne voulait pas appeler le médecin. Je lui ai dit de le faire sinon je le ferais moi-même ce soir. [Léontine passe matin et soir pour le lever et le coucher de la dame ainsi que la prise des médicaments].

L'essentiel des échanges qui suivent cette intervention tourne, comme dans le récit initial, autour de Léontine et de la cousine, la première étant tiraillée entre son souci de prendre soin de la personne tombée derrière la porte, des autres patient-e-s qui l'attendent et des exigences de la cousine. L'animatrice posera bien l'une ou l'autre question à propos de la patiente mais on n'en apprendra pas grand-chose (j'ai souvent observé dans les collectifs suivis cette difficulté à prendre en considération le point de vue de la personne aidée, oblitéré sans doute par son altérité radicale et par la place prise par le-a proche). Dans le second temps du travail qui porte sur les idées de solutions, différentes propositions sont faites entre lesquelles Léontine ne choisira pas : « *Je garde dans mon cœur ce qui a été dit.* » Curieusement, alors que rien de très clair ne ressort du travail collectif ni en termes de perception de la situation ni en termes de solutions, le groupe ressort enthousiaste, comme regonflé par la séance. Je partage ce sentiment d'euphorie sans en comprendre le ressort. Deux mois plus tard, la même situation est amenée cette fois par le coordinateur qui y intervient depuis. Que s'est-il passé entre les deux séances ? Léontine nous l'explique :

Parce qu'on en a parlé il y a deux mois, j'ai pris du recul et j'ai voulu comprendre ce qui se passait. La cousine lui apporte des bouteilles d'alcool. Comme madame aime boire son verre et qu'elle est désorientée, elle boit plus qu'un verre.

Je l'ai retrouvée parfois dans son urine et son vomi. Quand elle est tombée il y a deux mois, c'est sans doute qu'elle avait bu. Maintenant, je m'approche d'elle pour sentir son haleine. [...] J'ai parlé à la cousine, je lui ai dit : « A 90 ans, on ne va pas la sevrer. Mais il faut amener moins de bouteilles ». Quand le matin, elle avait déjà bu une demi-bouteille de Martini et qu'elle voulait qu'on lui ouvre une bouteille de bière, elle était très violente quand on refusait.

Ne pas choisir parmi les solutions proposées en fin de première séance reflète sans doute une intuition de la soignante des carences de son appréhension du problème. Il fallait d'abord faire « un effort pour bien voir » [S. Chavel, *op. cit.*, p. 8]. Un élément de la scène qui n'avait pas été perçu apparaît alors : la consommation d'alcool de la patiente, entretenue par la cousine. Cette perception mieux ajustée intègre des faits et des valeurs qui sont, dans la perspective pragmatiste qui est la nôtre, « enchevêtrés » dit Putnam [cité par S. Chavel, *op. cit.*, p. 36]. Percevoir le monde dans sa richesse suppose de le percevoir avec ses qualités pour nous, tel qu'il compte pour nous : la consommation d'alcool de la personne est-elle un problème ? La question n'est pas dès lors de « ne pas juger » (précepte souvent entendu en réunion) – puisque la perception intègre nécessairement un jugement – mais de le faire avec soin. Cet effort pour bien voir permet aussi à Léontine d'élargir sa perception de la situation à tou-te-s ses protagonistes. À l'instigation de l'animatrice, le groupe va repérer ce que font les différentes actrices, tenter de les comprendre, voire d'être empathique à leur égard. On réalise ainsi que la cousine qui a plus de septante ans et habite à 150 km vient chaque semaine avec son mari apporter les courses tout en étant la personne de contact des différents services, que l'agressivité de la patiente est peut-être liée à sa souffrance de ne plus pouvoir marcher, ou que Léontine ne sait pas trop ce que font les aides familiales. Elle comprend néanmoins que son problème lors de la toilette du matin est que sa patiente n'a pas mangé, donc que c'est elle qui lui prépare son petit-déjeuner ce qui prolonge de beaucoup sa prestation. Dès lors, le groupe suggère que les aides familiales viennent à l'avenir le matin avant le passage de Léontine, ce que le coordinateur rendra possible. Accéder à la pluralité des points de vue de ceux-lles qui interviennent dans la situation est un élément central de l'élaboration morale que l'on voit ici à l'œuvre et qui se retrouve à de multiples moments des réunions suivies. Comme le formule S. Chavel [*op. cit.*, p. 114] :

C'est parce qu'il existe plusieurs sujets, et par conséquent, plusieurs lectures, plusieurs interprétations, plusieurs intérêts divergents pour s'emparer de chaque situation qu'il y a quelque chose comme un problème moral.

Et inversement, un point de vue sur une situation peut commencer à être qualifié de moral seulement à partir du moment où il est fondamentalement pluraliste, c'est-à-dire où il considère, dans sa construction même, que la situation se donne à vivre à plusieurs sujets, pas seulement à moi.

Lorsqu'à la séance suivante, l'animatrice demande des nouvelles à Léontine, elle nous apprend que la consommation d'alcool de sa patiente a été diminuée par deux et qu'elle-même n'a plus peur d'y aller. C'est du point de vue de son expérience du soin que Léontine procède à l'évaluation de ce qui a changé, l'effet des solutions mises en œuvre sur l'expérience éventuelle de sa patiente n'étant pas interrogé.

Par quels moyens les deux séances examinées ont-elles pu relancer l'engagement de Léontine dans le soin, ce qui permet de juger de leur réussite ? Deux d'entre eux vont être développés : l'usage de récits, reçus et co-construits par le collectif et l'exercice d'imagination morale proposé par l'animatrice.

1.1.1. *Des récits reçus et coproduits par le collectif*²¹⁶

C'est par un récit qui s'enrichit progressivement que le travail du groupe s'accomplit. Il permet de rendre compte de la singularité de la situation dans laquelle Léontine est engagée, avec les détails qui en dessinent pour elle la spécificité. Il donne à entendre l'expérience sensible qui est la sienne, en permettant à ses interlocuteur-ric-e-s d'y accéder en dépit de leurs différences [I. Young, 2010, p. 323]²¹⁷. Il permet enfin, toujours selon I. Young, de communiquer l'importance des valeurs du ou de la locuteur-ric-e dans le contexte de la situation rapportée. Or, on l'a rappelé plus haut, la perception morale entremêlant faits et valeurs, il est important que les uns et les autres transparaissent dans le mode de compte-rendu choisi. Par ces différents traits – la restitution de la singularité de la situation, de la perception sensible et des valeurs de la personne qui en est

²¹⁶ Cette partie a fait l'objet d'une intervention (retravaillée) au séminaire de la Fondation des Treilles (13–18 juillet 2015) « Imagination, relations morales et éthique du *care* », sous la responsabilité de F. Worms et N. Zaccar-Reyners. J'ai bénéficié de la bibliographie transmise en vue de la préparation du séminaire et des commentaires des participant-e-s.

²¹⁷ C'est dans le contexte de sa réflexion sur d'autres modalités de contribution à la délibération démocratique qu'elle propose les salutations, la rhétorique et pour ce qui nous intéresse ici, le récit, comme formes plus égalitaires de participation.

partie prenante – le récit est donc une forme idoine pour rendre compte du soin en vue de son élaboration morale.

Comment le récit agit-il et sur qui ? Le savoir nous aidera à éclairer ce qui est resté obscur : l'enthousiasme généré par la première séance en dépit de son issue apparemment peu convaincante. Pour ce faire, nous transposerons aux récits de pratiques soignantes les analyses élaborées à propos des récits fictionnels, étudiés pour leur contribution à la vie morale et leurs manières d'agir sur la communauté de réception qui y accède²¹⁸. Comme nous l'avons déjà vu avec J.M. Schaeffer (à propos des après-midis de conte au chapitre huit), en s'immergeant dans le récit et en s'identifiant à ses personnages, le public peut, par des processus attentionnels complexes mais sans passer par l'abstraction, bénéficier d'une mise à « disposition de schémas de situation, de scénarios d'action, de constellations émotives et éthiques, etc., qui sont susceptibles d'être intériorisées par immersion et (éventuellement) réactivées de manière associative – alors que la réflexion analytique aboutit à des savoirs abstraits dont l'application éventuelle nécessite le passage par un calcul rationnel guidé par des règles explicites. » [*op. cit.*, p. 47]. Il ne s'agit pas d'opposer la raison à l'émotion mais bien de repérer deux formes d'opérations cognitives, l'une globale et ancrée dans les affects, l'autre abstraite et fondée sur le calcul. Serait-ce par immersion que Léontine, qui pourtant sort de la première séance sans avoir trouvé de solution à son problème, a eu accès à la nécessité de mieux voir ? Sa réponse à la question de savoir quelle solution elle retient de la première séance (« *Je garde dans mon cœur ce qui a été dit* ») s'inscrit clairement dans ce registre d'un apprentissage non analytique, ne permettant pas nécessairement une explicitation tout en étant effectif comme la suite l'a montré. Du côté du groupe des participant-e-s également apparaît cette dimension émotionnelle de la transmission par le récit, comme l'indiquent les rires lors du récit initial ou l'enthousiasme collectif à la fin de la première séance. Notons néanmoins qu'à la différence des dispositifs fictionnels étudiés par J.M. Schaeffer, le groupe n'est pas seulement une communauté de réception du récit²¹⁹. Après une première écoute, il intervient activement par ses questions

²¹⁸ M. Nussbaum [2010], J.M. Schaeffer [1999] et L.M. Rosenblatt [2006] élaborent ces questions.

²¹⁹ Même s'il insiste sur le caractère actif de la réception, une transaction s'opérant entre le texte et son-a lecteur-rice, le texte-même est bien au départ le produit de son auteur-e dans le cas des fictions.

et ses commentaires pour le compléter. On est donc plus dans une co-construction que dans la seule réception. Ce caractère co-construit du récit apparaît particulièrement dans les réunions d'équipe qui rassemblent différent-e-s soignant-e-s intervenant dans les mêmes situations, chaque voix singulière permettant de faire entendre différents points de vue qui enrichissent le récit collectif.

@9.1. Des gardes construisent ensemble le récit des problèmes associés à la fausse déglutition d'une femme atteinte de sclérose en plaques

Revenons à l'usage qui vient d'être fait de travaux portant sur la fiction. Si le mécanisme d'immersion peut être transposé de la fiction littéraire au récit de pratique de façon heuristique, restent bien sûr des différences entre ces deux types de narration. Sans doute ne trouve-t-on pas dans les récits de pratique la « fantaisie » de l'écrivain-e, la richesse de l'empathie du-e la romancier-ère sachant se glisser dans la peau de chacun de ses personnages que vante M. Nussbaum. L'on a trouvé à la place la polyphonie de l'intelligence collective, où locuteur-riche et public sont dans un rapport plus symétrique, contribuant chacun-e à la production du récit en ayant des expériences analogues des situations traitées. Leur engagement dans celles-ci n'est pas non plus semblable à celle de l'écrivain-e et de son audience, investi-e-s qu'il-elle-s sont dans le corps à corps de longue durée²²⁰ avec des personnages moins glamour que les aristocrates de l'univers de M. Proust ou de H. James qu'évoque M. Nussbaum : la cousine grippe-sou ou la patiente étendue dans son vomi de Léontine présentent une altérité plus radicale et surtout plus rebutante que celle de la duchesse de Guermantes. On y perd ce que la non-implication du-e la lecteur-riche, la dimension ludique de la fiction (et le plaisir qu'elle occasionne) permettent comme apprentissage au moindre coût selon J.M. Schaeffer²²¹. Par le récit de pratiques, l'apprentissage moral se fait par la

²²⁰ Dans un livre à propos de l'accompagnement de son père atteint d'une tumeur au cerveau, Ph. Roth [1992] raconte comment il a dû nettoyer de fond en comble la salle de bain après une diarrhée que son père n'a pu contenir, et découvert par cette expérience combien « la vie offre énormément à chérir ». Il enchaîne : « Mais une fois, ça suffit peut-être, ajoutai-je, m'adressant mentalement au cerveau endormi, prisonnier de la tumeur cartilagineuse ; si je devais faire ça tous les jours, peut-être finirais-je par me sentir beaucoup moins excité. »

²²¹ On évite en revanche la dimension « parfois scolastique de la thématique de la littérature et de l'art comme vecteur de la réflexion éthique (...) » que critique A. Le Goff [2013, p. 42].

combinaison de l'engagement pérenne dans des situations difficiles et de l'immersion sensible.

1.1.2. Des exercices d'imagination morale

Dans son livre dont le titre sonne comme un programme (« Se mettre à la place d'autrui »), S. Chavel définit ce qu'elle entend par là : « Se mettre à la place d'autrui, c'est se mettre dans la position de voir les points saillants et importants de la vie morale telle qu'elle lui apparaît. » [p.125]. L'animatrice de l'intervision propose ainsi au groupe de rechercher l'empathie avec la cousine ou de comprendre l'agressivité de la patiente comme autant de façons d'entrer par l'imagination dans ce qu'est le monde pour ces différents personnages du récit. La psychologue animant les groupes de parole proposera souvent aux participant-e-s de « *se mettre à la place* » de tel-le ou tel-le patient-e particulièrement difficile à comprendre, entre autres du fait de son agressivité. L'exercice d'imagination morale est en effet particulièrement utile lorsque l'autre nous échappe par sa radicale étrangeté, voire pire, nous agresse.

Répondons avec S. Chavel aux objections qui viennent rapidement à l'esprit face à l'injonction de « se mettre à la place d'autrui », qui seraient de prendre sa place, de penser pour lui plutôt qu'avec lui, d'imaginer ce qu'il vit plutôt que d'échanger avec lui et de chercher à percevoir ce qu'il manifeste. Ce n'est que lorsque ces possibilités sont restreintes que l'exercice d'imagination a toute sa légitimité. Cela est spécifiquement le cas dans le contexte des démences les plus avancées, où le dialogue s'avère difficile, devant être remplacé de plus en plus par une observation de la personne, avec la part d'interprétation – d'imagination – que celle-ci requiert. Les risques de cet exercice sont réduits par la « coopération herméneutique » [*op. cit.* 126, citant A. Cukier] qui permet aux soignantes de s'aider l'une l'autre à envisager de façon critique le produit de l'imagination morale.

1.2. Une perception sensible

Afin d'être ajustée aux situations, la perception se doit d'être sensible, les soignant-e-s se laissant toucher et affecter par les personnes aidées, leur sensibilité et pas seulement leurs sens en éveil. En l'occurrence, c'est dans le groupe de parole²²² animé par une psychologue, Catherine, que

²²² Dans la mesure où les groupes étaient constitués uniquement de femmes, je pourrai ici m'en tenir au féminin lorsque les participantes de ces réunions seront

ce travail sur l'émotion et la sensibilité s'est le plus déployé, d'où le fait que nous nous y concentrons dans cette section. Commençons par examiner un court récit portant sur l'émotion vécue par Aimée, une aide familiale :

J'ai suivi une femme pendant 5 ans, qui était devenue démente. J'ai consulté Catherine pour cette situation tant j'ai souffert²²³ ! Elle est décédée devant moi. Quand je suis restée seule avec elle, ça m'a fait un choc ! [...] Avant je tremblais à 100%. Maintenant, je suis triste, mais ça va. Je suis un peu bétonnée ! Catherine : « Bétonnée ? Comme avec une carapace ? Allez questionner votre motivation par rapport à votre travail. Ça vous permettra d'être plus juste. »

Pourquoi « se bétonner » contre l'émotion au lieu de l'accueillir ne permettrait-il pas à la soignante d'« être juste » ? La sensibilité nous donne accès à ce qui compte pour nous, d'où la nécessité d'y être attentif·ve pour percevoir de façon ajustée les situations de soin. Il y va à la fois d'une justesse anthropologique, reconnaissant le caractère sensible des êtres humains que nous sommes et dès lors d'une justesse épistémologique qui suppose de quitter le rationalisme ambiant et son idéal du spectateur désengagé pour admettre la nécessité d'une forme de partialité, de proximité affective de nature à permettre un jugement moral pertinent. On retrouve bien ici « la voix différente » qu'appelle à reconnaître C. Gilligan (*op. cit*), voix du sujet moral engagé dans une responsabilité à l'égard de lui-même et d'autrui.

Reconnaître l'importance de la sensibilité des soignant·e·s n'ôte rien aux difficultés de différents ordres qui y sont associées. Toute la vie de la soignante risque d'être imprégnée par les émotions suscitées par le soin, ce qui est d'autant plus pénible qu'elles sont souvent lourdes. Il est question du deuil, de l'angoisse, de la solitude des personnes aidées. Être submergée par l'émotion, c'est aussi être tentée d'en faire plus, en dehors du temps et du cadre professionnels, comme j'en entendrai de nombreux témoignages lors des réunions d'équipe. On le devine sans peine : l'épuisement physique et psychique guette, d'autant plus que la disposition qui mène à en faire plus au travail se prolonge dans la sphère domestique à

concernées, et non les soignant·e·s de façon générale.

²²³ Dans le cadre de la convention qui lie l'OSD à la plate-forme de soins palliatifs où travaille Catherine, les professionnel·le·s qui en ressentent le besoin pour des situations de fin de vie peuvent demander un suivi individuel en plus de participer aux groupes de parole dont il est question ici.

l'égard des proches. Ce double surinvestissement, privé et professionnel, du rôle de *care giver* se distingue des carrières (souvent) masculines où l'intensité de l'engagement professionnel s'accompagne d'une réduction de la prise de responsabilité dans le *care* des proches. S'il y a donc un risque de surchauffe parallèle dans la vie professionnelle et domestique, les compétences techniques et morales acquises dans une sphère circulent de façon appropriée dans l'autre et ce dans les deux sens²²⁴.

Les ressources pour bien vivre avec sa sensibilité : capital émotionnel et/ou mobilisation du collectif ?

Si l'énoncé des difficultés auxquelles la sensibilité des soignant-e-s les soumet est très présent dans les réunions, quels moyens sont proposés pour réduire leurs effets péjoratifs sans perdre leurs bénéfices ? En continuant à nous appuyer sur les groupes de parole, nous commencerons par examiner les moyens apportés par leur animatrice. Ceux-ci relèvent essentiellement de ce qu'E. Illouz [2006] nomme le « capital émotionnel », un bien marchand élaboré par des professionnel-le-s en concurrence (psychiatres et psychologues de différentes obédiences) et dont le développement est soutenu par des institutions (les universités, l'État, des industries culturelles). Ce capital, constitué à la fois de conscience de soi, de capacité à gérer ses émotions et à s'ouvrir à l'empathie, donne accès à davantage de bien-être personnel et de capacité à communiquer avec autrui tant dans la sphère professionnelle que privée. Comme tout capital (au sens où l'entend P. Bourdieu), il s'agit d'une ressource utile dans le jeu social et inégalement répartie, les plus nanti-e-s y ayant davantage accès.

On peut considérer les groupes de parole comme un espace démocratisant l'accès au capital émotionnel, de façon partielle parce que non ouvert aux aide-ménagères sociales et parce que les quelques réunions par an auxquelles les soignantes les plus motivées peuvent participer ne permettent pas d'aller très loin dans sa maîtrise²²⁵. Décrivons le contenu que lui donne Catherine. Elle va beaucoup insister sur le prendre soin de soi, en l'articulant au souci d'autrui par le mantra (qu'elle attribue au

²²⁴ Chr. Avril [2003] montre bien comment l'expérience du soin aux proches acquise par de jeunes femmes dans la sphère privée est reconnue comme un atout au moment de l'embauche par les OSD.

²²⁵ Y. Siblot *et al.* [2015] relèvent que par leurs métiers (dont ceux du soin), certains membres des classes populaires accèdent à « l'offre psy » et au type de ressources culturelles qu'elle diffuse, comme c'est le cas ici.

Dalaï-lama) « Prendre soin de soi pour prendre soin des autres ». Quasi systématiquement en fin de séance mais parfois aussi à la suite d'une intervention particulière, Catherine invite les participantes à s'interroger :

« Comment vous vous sentez ? C'est important de se poser la question : « comment je vais ? » alors que vous êtes spontanément tellement centrées sur les autres. C'est finalement la fonction de cet espace-ci. Prendre le temps de vous poser la question. » Souad [qui vient d'expliquer vouloir « tout faire » pour son mari et sa fille] : « C'est pas facile : on n'a pas le temps. J'ai une seule fille. Son papa peut aussi faire des choses pour elle. J'ai été trop loin, en faisant trop. C'est un peu dur. J'essaye de commencer à prendre du temps pour moi. Tous les jours. » Le groupe, en chœur : « C'est bien, tu t'en es rendu compte que ce n'était plus possible. » « Tu essayes, c'est super ! » (...).

Le rappel de Catherine de l'importance du souci de soi trouve un écho chez Souad et dans le groupe. Il y a là un consensus autour d'une valeur culturelle. Cependant, alors que Souad est proche d'une conscience d'une inégalité genrée (« *son papa peut aussi ...* »), personne ici ni à d'autres occasions ne passera du souci de soi à l'enjeu collectif qu'il y aurait à revoir les engagements respectifs des hommes et des femmes dans le soin, tant privé que professionnel.

Inspirée par un groupe de spiritualité proche du bouddhisme destiné aux soignant·e·s dont il sera question au chapitre suivant, Catherine va aussi proposer au groupe des « temps de pause » qui visent à apprendre à se recentrer, à être dans le présent. Le début de chaque séance commence par un temps où Catherine, d'une voix qui rappelle celle d'un·e guide à la méditation, calme, le regard posé devant elle, sans toutefois laisser de longs temps de silence, propose au groupe de « se poser » pendant quelques minutes. Une atmosphère de calme et de silence s'installe alors qui rappelle celle d'une méditation sans en être une *stricto sensu*. Par ces moments, Catherine initie les soignantes à une technique favorisant le recentrement et l'apaisement.

Toujours dans la perspective du souci de soi, Catherine va faire un pas supplémentaire à plusieurs reprises en invitant les soignantes à « interroger leurs motivations ». Ce type d'appel à l'introspection ne suscitera pas beaucoup de réactions des participantes. Sans doute le contexte d'un groupe qui se recompose chaque fois de façon différente ne se prête pas à ce genre d'exercice. Il est aussi probable que faute d'être socialisées à ce type d'injonction, les participantes se sentent démunies pour y répondre.

Sensibles aux difficultés des personnes qu'elles aident, on a dit que les soignantes sont tentées d'en faire toujours plus. Catherine va régulièrement leur rappeler ce qu'elle considère comme leur liberté de choix, choix d'aller ou non dans telle situation très pénible²²⁶ ou choix des tâches qui seront effectuées. Ces interventions seront souvent contrées par les professionnelles insistant sur la réalité des contraintes subies trop peu prises en compte à leurs yeux par Catherine.

Le capital émotionnel transmis par celle-ci concerne aussi le souci d'autrui, d'abord en questionnant la tendance des soignantes à « *faire tout pour* » les bénéficiaires, risquant alors d'avoir « *des projets pour l'autre* ». Est travaillée ainsi pour la mettre à distance la tonalité maternaliste du soin parfois observée au domicile.

Elle propose enfin une dernière stratégie, celle de « *mettre des mots* » sur ce que la soignante perçoit/ressent/sait et de les communiquer à la personne aidée ou au-à la proche, comme on va le découvrir dans la séquence suivante :

Nathalie : « Il y a un mois, j'étais chez une femme en train de partir et sa fille. La fille s'acharnait à vouloir lui donner à manger alors que je voyais que sa mère était au bout. La fille était dans un déni total, c'était exclu pour elle de l'entendre. J'ai essayé de l'emmener dans la pièce à côté. Je ne pouvais pas lui dire « laisse ta mère tranquille ! » Je priais : « Mon Dieu, fais que ma prestation s'arrête tant qu'elle est encore en vie. » » Catherine : « Vous étiez dans quels sentiments ? » Nathalie : « La colère ! » Aimée : « La fille le faisait par amour. » Nathalie : « C'est sans doute la dernière chose qu'elle pouvait encore faire pour elle. » Catherine : « Vous avez cette place dans la famille, où vous voyez que la famille n'a rien compris et vous sentez la colère. Vous avez tous les outils entre les mains : « ils aiment tellement leur proche qu'ils veulent la garder. » Pourquoi pas leur dire ? Ils en feront ce qu'ils veulent, peut-être rien, peut-être bien. Vous êtes là aussi pour accompagner les familles. Vous sentez des choses tellement justes. [...] Vous pouvez dire ce que vous sentez [...] Vous savez qu'en fin de vie, la personne ne peut plus avaler, ni le dire. Vous voyez que l'autre, c'est par amour qu'il essaye. Il faut voir aussi le bénéficiaire, l'inconfort pour lui d'être alimenté. Les familles doivent sentir que leur objectif est le même que le vôtre. Maintenant, s'ils veulent continuer à le faire, qui sommes-nous pour l'interdire ? Mais au moins, dans la douceur, vous essayez, en disant à la fille qu'elle s'occupe si bien de sa maman... »

²²⁶ Certain-e-s chef-fe-s laissent en effet ce choix aux soignant-e-s (par ex. @1.1), mais pas tou-te-s.

Cette stratégie de la « *mise en mots* » va systématiquement susciter le scepticisme des professionnelles. Vu leur place au bas de la hiérarchie des soins, les aides familiales et les gardes ont-elles la légitimité pour communiquer au-à la proche leur évaluation de ce qui serait souhaitable, alors qu'elles ne sont pas sollicitées pour contribuer au *taking care about* ? Y a-t-il dans l'intervention de Catherine une forme d'*empowerment* des professionnelles, par la reconnaissance de la justesse de leur perception et de leur savoir ou une surestimation de leur pouvoir réel, projetant sur elles sa position de psychologue qui a son mot à dire sur la définition des besoins d'autrui ?

Rassemblons ce que nous avons aperçu jusqu'ici de la façon dont les professionnelles reçoivent le capital émotionnel transmis par Catherine. Cultiver le souci de soi, pour soi et pour autrui, questionner la tendance à « *tout faire pour l'autre* » sont des démarches qui ont été accueillies avec intérêt par les professionnelles²²⁷. En revanche, elles ont résisté à certaines inflexions du discours de Catherine qui focalisent l'attention sur l'individu et ses profondeurs intimes tout en hypertrophiant sa liberté individuelle. Nous allons découvrir aussi comment, de différentes façons, elles sont porteuses d'autres ressources et de préoccupations relevant des conditions organisationnelles si pas politiques du soin non élaborées par l'animatrice.

@9.2. Des limites de l'apport des groupes de parole : « Je me demande si je suis encore une aide familiale »

Le capital émotionnel n'est pas la seule ressource circulant dans les groupes de parole pour faire avec la sensibilité engagée dans le soin. Aménée par les soignantes, le soutien offert par les collectifs qu'elles constituent a été mis en valeur de différentes façons. On a entendu Aimée expliquer comment après le décès d'une patiente, elle a souffert au point de chercher l'aide individuelle de Catherine. Elle explique ensuite que quand elle est face à quelqu'un en train de mourir, elle appelle ses collègues pour ne plus être seule. D'autres professionnelles racontent comment, avec une personne très difficile, elles s'aident à tenir le coup en appelant les collègues impliquées dans la même situation. C'est aussi en

²²⁷ Chr. Avril [2014] a distingué parmi les aides à domicile une appétence différenciée pour la culture « psy », plus forte chez les femmes en ascension sociale que chez celles en déclin. Je n'ai pas pu observer une telle distinction, n'ayant pas travaillé systématiquement sur la trajectoire sociale des professionnel-le-s rencontré-e-s.

réfléchissant aux limites à se donner, au cas par cas, que certaines équipes se protègent du désir de « tout faire pour » les bénéficiaires, de façon plus flexible que les règles standards des OSD édictant des interdits (donner son numéro de téléphone, donner et recevoir des cadeaux des bénéficiaires, ...). Chacun-e apprend alors à prendre en compte les effets sur le collectif de sa façon d'agir avec la personne aidée, dans une sorte de discipline de groupe²²⁸. Une transmission intergénérationnelle se fait à cet égard dans les différents collectifs rencontrés : les femmes les plus expérimentées témoignent de ce que, pour pouvoir faire le métier dans la durée, il faut apprendre à « mettre des limites ». Sans être dans l'introspection, il s'agit pragmatiquement de protéger sa vie personnelle.

Cette ressource qu'est le collectif se développe en dehors des circuits marchands et ne fait que partiellement l'objet d'une reconnaissance institutionnelle : c'est entre autres en détournant les espaces conçus à d'autres fins²²⁹ que les soignantes la cultivent. Elle n'est pas nécessairement incompatible avec le capital émotionnel tout en pouvant entrer en tension avec lui, comme on le verra plus loin.

1.3. Une perception rarement étendue aux conditions collectives du soin

Percevoir les conditions en amont de la scène du soin qui contribuent à lui donner forme permet d'adopter un point de vue élargi sur ce qui s'y passe et comme toujours quand il s'agit d'enrichir la perception, d'agir de façon plus appropriée. L'action suggérée par l'élargissement de cette perception pourrait si nécessaire porter sur ces conditions, ce qui permettrait aux protagonistes d'agir sur une portion plus large de leur environnement.

En réunions d'équipe, le questionnement de l'(in)justice de ce qui se passe dans les situations d'intervention par leurs conditions organisationnelles et politiques prend plus souvent la forme d'un cri d'indignation

²²⁸ Notons que le collectif dont il est question ici est celui des collègues du même métier. Dans aucune réunion, je n'entendrai l'équipe s'élargir aux professionnelles d'autres métiers intervenant dans la même situation, quand bien même elles sont employées de la même OSD.

²²⁹ On pense ici en particulier aux formations et aux groupes de parole, là où les réunions d'équipe sont plus explicitement pensées par les OSD comme lieu de renforcement des collectifs soignants.

que d'un approfondissement. Le point d'entrée de ces interrogations peut être l'injustice vécue par les personnes aidées ou par les professionnel-le-s, les deux étant souvent liées. Ainsi par exemple des débats houleux entre une équipe d'aides familiales et sa cheffe, toute jeune dans le métier, à propos de la situation d'une femme aveugle et incontinente, vivant avec son fils qui refuse de chauffer sa chambre et d'acheter des protections :

Une aide familiale : « La dernière fois, elle était toute mouillée, tremblante de froid. C'est de la maltraitance ! » La cheffe : « J'ai écrit à son fils ! » Une autre aide familiale : « Qu'est-ce qu'on fait ? On assiste à de la maltraitance ? » Une autre : « C'est plus de l'aide ! (à la cheffe) Julie, il faut faire une réunion de coordination, mettre des conditions, peut-être l'envoyer en maison de repos ! » (Les participantes suggèrent différentes solutions à leur cheffe, d'un ton revendicatif). Pendant la pause, un petit groupe continue à discuter : « Julie, elle ne se rend pas compte, elle n'y va qu'une fois sur un jamais ! » « Ce qui est grave, c'est qu'on nous demande de travailler sans notre humanité ! »

L'indignation des soignantes semble exaspérée par leur impuissance à intervenir. L'injustice vécue par la personne aidée renvoie aussi *in fine* à celle qu'elles subissent, leur humanité étant dégradée par le fait d'être complices d'un défaut de sollicitude. De façon encore plus limitée, j'entends dans le même registre la révolte d'une aide-ménagère intervenant dans une maison insalubre habitée par une personne confuse : « *Comment on laisse des gens dans des maisons comme ça !* » Le « on » demeure indéfini : il renvoie sans doute lui aussi au service mais au-delà, à l'indifférence d'une société qui ne se soucie pas du sort de certain-e-s de ses membres. J. Tronto [*op. cit.*, p. 172] considère à juste titre que le *care* peut devenir un outil d'analyse critique des politiques. Cette potentialité que l'on sent poindre dans les deux exemples donnés, n'ira pas au-delà du cri d'indignation.

Un temps associé aux réunions d'équipe doit cependant être traité à part, celui où les déléguées syndicales informent leurs collègues de ce qui s'est passé en CPPT²³⁰ et plus largement parfois des revendications de leur syndicat au-delà du champ du soin. Ces temps participent d'une information des soignantes à propos des politiques de l'OSD qui concernent

²³⁰ Le Comité pour la prévention et la protection au travail (CPPT) a pour mission de proposer et de contribuer à mettre en œuvre les moyens destinés à favoriser le bien-être des travailleur-se-s. Il est composé de représentant-e-s du personnel et de l'employeur-se. Il se réunit au moins une fois par mois dans les entreprises de plus de cinquante travailleur-se-s.

directement leur emploi : salaire, congés et récupérations, conditions de travail. Ils sont indispensables tout en restreignant le spectre des conditions organisationnelles et politiques prises en compte au « bien-être des travailleurs » réduit à leurs conditions d'emploi.

C'est dans le groupe de parole que la dimension organisationnelle (si pas politique) du soin a été la plus travaillée, faisant l'objet de pratiquement deux des huit réunions observées, toujours amenée par les professionnelles. Interviennent alors des récits de soignantes en porte-à-faux par rapport aux actes que les proches, souvent soutenus par leur hiérarchie leur demandent de prêter et ce qu'elles estiment être les besoins de la personne aidée. Elles s'insurgent de ne pas avoir le pouvoir de contribuer à la définition des besoins et des moyens requis pour pouvoir bien faire leur travail, exclues du *taking care about* de par leur position basse dans la hiérarchie des métiers du soin.

Une condition inexplicitée : la définition politique des métiers

Parmi les conditions politiques à ne pas être travaillées comme telles, il convient de traiter la définition des métiers, dont les effets apparaissent régulièrement comme problématiques sans pour autant faire l'objet d'une explicitation. Depuis une trentaine d'années, les politiques publiques définissant les métiers du soin ont réparti les actes entre un nombre toujours plus grand de métiers (voir l'annexe pour le détail). Une partie des prestations d'entretien des aides familiales est revenue aux aide-ménagères sociales, un nouveau métier, celui de garde à domicile a pris en charge ce qui relève des besoins de présence des bénéficiaires sans pouvoir prêter l'ensemble des actes attribués aux aides familiales et enfin, les aides-soignantes ont pu reprendre, au domicile, un certain nombre d'actes infirmiers par délégation. La segmentation a été telle que l'on a créé un nouveau métier, celui de coordinateur-riche pour y faire face. Quels effets de ces politiques sont apparus comme péjoratifs dans les collectifs soignants ?

Au bas de la hiérarchie des métiers ainsi créée, les aide-ménagères sociales se sentent victimes de mépris de la part de tou-te-s leurs interlocuteur-riche-s. Les bénéficiaires ne les ménagent pas :

Madame Marcin m'a dit : « Tout ce que les aides familiales ne veulent pas faire, c'est pour vous ! ». Ça m'a fait mal ! Comme si j'étais là pour faire les crasses.

Les OSD ne les valorisent pas non plus en ne leur offrant que des formations portant sur l'entretien, jamais sur la dimension sociale de leur métier ce qui va être vécu comme une réduction de celui-ci à la domesticité. Cette faible reconnaissance semble intériorisée : j'entends ainsi en réunion que les aide-ménagères n'osent pas utiliser le cahier de liaison des aides familiales quand bien même cela se justifierait, ou lorsqu'elles participent aux réunions de celles-ci²³¹, elles ne prennent jamais la parole et ne sont pas sollicitées pour ce faire.

Deuxième effet vécu comme problématique de la division des métiers, relevé par les aides familiales celui-là : les bénéficiaires ne font pas de différences entre leur métier et celui des aide-ménagères, ce qui, vu ce qui vient d'être dit, va les vexer et mener à un certain nombre de tensions avec les personnes aidées²³². Même problème de confusion entre les métiers de garde et d'aide familiale, les bénéficiaires (souvent plutôt leurs proches) ne comprenant pas pourquoi les gardes ne peuvent rien faire pendant leur temps de présence (histoire de ne pas empiéter sur le travail des aides familiales), comme le rapportent régulièrement les gardes. Cette passivité imposée va aussi avoir des effets sur les relations entre les aides familiales et les gardes, les premières ne comprenant pas non plus toujours pourquoi, alors qu'elles-mêmes sont parfois débordées de choses à faire dans une situation, les gardes qui y interviennent « *ne font rien* ».

Si les professionnel-le-s disposaient de lieux permettant d'étendre leur perception du soin à ce qui relève de la définition des métiers, comment définiraient-il-elle-s les problèmes et les solutions possibles ? La recomposition des métiers de l'aide à la vie journalière (aide-ménagère sociale, aide familiale, garde) autour d'une seule profession²³³ en ferait-elle partie, qui réduirait le nombre d'intervenant-e-s par bénéficiaire et favoriserait un travail en équipe de professionnel-le-s effectuant de façon intégrée plus de tâches ? D'autres conditions d'exercice des métiers du soin sont possibles

²³¹ J'en ai été témoin à deux reprises, lorsque le nombre d'aide-ménagères sociales sur un secteur était trop faible que pour organiser des réunions qui leur soient spécifiques.

²³² Une aide familiale raconte ainsi en réunion : « *Le fils de la bénéficiaire demandait plein de choses au cahier de liaison. J'ai répondu « on n'est pas des aide-ménagères ! ».* Notons qu'en France, on observe le même recouvrement partiel entre les tâches dévolues aux aide-ménagères et aux auxiliaires de vie [T. Angeloff, *op. cit.*].

²³³ Cette idée séduisante m'a été soumise par la responsable d'un service d'aide à la vie journalière.

et souhaitables. Encore faudrait-il que les professionnel-le-s aient des lieux où les réfléchir et les élaborer.

La voix du « on »

Si les conditions organisationnelles du soin n'ont été que peu travaillées, ne pouvant dès lors mener à des actions visant leur transformation, un moyen a cependant été utilisé par les soignantes qui aurait pu y contribuer. En particulier pendant les deux séances du groupe de parole où les enjeux organisationnels affleurent, Catherine rappelle régulièrement une règle (commune dans les groupes de parole mais aussi de développement personnel), celle de « parler en je » là où les professionnelles vont souvent mais particulièrement pendant ces deux séances parler en « on ». Lors de l'une d'elles, un débat s'ébauche alors qu'une soignante a, comme souvent, utilisé le « on » :

Catherine : « Mais pourquoi est-ce si difficile de dire « je » ? Un chœur²³⁴ lui répond : « Parce qu'on est solidaire », « parce qu'on est une équipe. », « parce qu'on pense toutes comme ça ! ». Catherine : « Ce n'est pas la même chose. Quand je dis « je », je suis plus acteur, en fonction de mon histoire, de ma personnalité, ... Laissez la place au « je », sinon vous allez vous épuiser ». A plusieurs reprises pendant la séance, Catherine fait des mimiques pour rappeler la consigne du « je » (pointant l'index vers elle-même) qui font rire le groupe... sans l'amener à abandonner le « on ».

Avec ce débat à l'esprit, les observations faites par R. Sennett [2018, pp. 193–194] à propos de retranscriptions d'interviews de l'École de Chicago sont éclairantes²³⁵. Il constate que les interviewé-e-s utilisent deux voix : le « je » pour parler de leur expérience singulière d'un endroit ou d'une réalité sociale (celle du mariage par exemple), le « it » pour évaluer de façon critique un lieu, et ce qui devrait être fait par des instances politiques pour améliorer la situation. Cette voix impersonnelle, dit R. Sennett, est celle qui pousse à l'action là où le récit en « je » des souffrances individuelles n'offre pas cette énergie. La distinction entre

²³⁴ Ce qui pourrait passer a priori comme un brouhaha est plutôt l'expression de propos convergents que l'on peut rapprocher de la fonction du chœur dans la tragédie grecque qui consiste à « donner une interprétation engagée de l'action dont il est le témoin » M. Nussbaum [2010, p. 216].

²³⁵ L'école de Chicago à laquelle il est fait ici référence rassemble des chercheurs ayant travaillé au début du XX^e siècle sur différentes questions affectant la ville dont celle de la cohabitation de populations d'origines étrangères multiples.

ces deux voix éclaire le débat entre l'usage du « je », prôné par Catherine et celui du « on »²³⁶ auquel sont attachées les professionnelles. Telle qu'elle est utilisée, la voix du « on » dit bien sûr le collectif des soignantes confrontées à une même réalité impersonnelle, celle des faits évalués de façon critique du point de vue des soignantes et parfois aussi des personnes aidées. Comme les interviewé-e-s de l'École de Chicago, les professionnelles utilisent les deux voix, et ce avec discernement : lorsqu'il s'agit de faire le récit de leur rapport singulier et sensible à une situation, c'est davantage le « je » qui se fait entendre ; lorsqu'il s'agit de dénoncer des conditions de vie ou de travail indignes, c'est le « on » qui est le plus présent. Il n'y a donc pas aliénation du « je » par le « on » : les deux disent deux rapports distincts et complémentaires à la réalité qu'explorent les soignantes par l'usage de ces deux voix. La voix du « je » est celle qui vaut dans la logique du capital émotionnel, centré sur le moi et sa (part de) liberté individuelle, celle du « on » a davantage sa place quand il s'agit de mettre en perspective des conditions auxquelles toutes les soignantes sont soumises et d'inciter à l'action, même si en l'occurrence, rien ne sera fait dans l'immédiat de ces constats énoncés par la voix du « on ».

A plusieurs reprises sont donc apparues dans les groupes de parole des ressources portées par les soignantes à côté de celles transmises par la psychologue, parfois reconnues (les ressources du collectif), parfois contestées par celle-ci (la voix du « on » et, on va le découvrir, le coup de gueule). Sans doute certaines de ces ressources propres à des femmes de milieu populaire pourraient-elles contribuer à élargir le travail moral et politique effectué, de sa focalisation actuelle sur ses protagonistes en interaction jusqu'à la prise en compte des conditions collectives qui restreignent leur pouvoir d'action.

1.4. L'action comme moyen et comme fin de l'élaboration morale et politique

L'élaboration de la perception dont il a été question jusqu'ici a pour objectif une amélioration du soin pour ses différent-e-s protagonistes.

²³⁶ Je suis bien consciente du fait que le « *it* » ne se traduit qu'en partie par « on ». Mon propos n'a pas ici de prétention linguistique générale mais d'éclairage de l'usage de la voix personnelle du « je » et de celle plus impersonnelle du « on » dans les observations effectuées au sein des groupes de parole.

Concevoir la visée et les moyens de cette amélioration constitue une étape spécifique du travail à mener.

Le risque, particulièrement présent dans les réunions d'équipe, est de vouloir trop vite décider du changement à opérer, sans avoir pris le temps de l'élaboration qui passe alors facilement pour du verbiage inutile. Le groupe tranche d'une façon standard lorsqu'il ne voit pas d'issue à la difficulté rencontrée : typiquement, la cheffe va proposer de « recadrer » le-a bénéficiaire et/ou son-a proche (en cas d'« agressivité ») ou, autre solution fréquente, augmente le nombre de professionnel-le-s à intervenir de façon à réduire la « charge » pesant sur chacun-e d'eux-lles.

Dans les deux récits proposés en début de chapitre (celui de Léontine et celui des gardes craignant de poursuivre l'alimentation de Françoise @9.1.), on a vu par contre comment l'action judicieuse qui permet aux soignant-e-s de continuer dans des situations très difficiles sans s'épuiser suppose de laisser le temps au récit de faire son œuvre, quitte à ne pas trancher d'emblée. La validation du travail effectué en réunion tient alors non à la qualité du débat d'idées mais à son effet sur le soin, permettant à chacun-e et à l'ensemble de mieux combiner leurs interventions. L'anticipation des actions envisageables (particulièrement présente dans le récit @9.1.) contribue à l'élaboration morale de ce qui est en jeu dans la situation. Elle ne constitue alors plus seulement la finalité du processus mais aussi un des moyens pour percevoir de façon ajustée les ressorts du problème face auquel on se trouve. On retrouve cette anticipation mise en œuvre dans le passage qui suit d'une séance du groupe de parole où la difficulté examinée est l'irrespect de certain-e-s bénéficiaires :

Thérèse raconte : « Un jour, une dame me dit : « Tu es fort grosse » Moi : « Oh, je vais faire régime. Mais c'est la ménopause, ce n'est pas facile ! » » Catherine : « C'est quoi ton intention ? » Theresa : « Bon, de lui dire : « J'ai entendu, je sais. » Et puis je passe au-dessus. » Nathalie : « Moi, je serais blessée ». Mieke : « Moi aussi ». Catherine : « Bon, comment on fait ? » Nathalie : « Mais moi, je ne dirais jamais ça à une personne, donc pourquoi elle peut se permettre ? » Catherine : « Ça veut dire quoi « passer au-dessus » » ? Nicole : « Moi, je ne suis pas une éponge, je tiens à me faire respecter. Je fais une mise au point très ferme quand il faut. » Une autre collègue intervient : « Un jour, un homme me pince les nénais. Je lui ai dit : « Si vous refaites ça, je vous remonte les couilles en cravate ». » [...] Catherine : « Oui mais alors, soit vous faites l'éponge, soit vous faites du rentre dedans. D'accord, vous êtes aides familiales, au service des autres. Par exemple, quand la dame vous dit « vous êtes fort grosse », qu'est ce qui se passerait si vous lui disiez ce que vous ressentez ? » Nathalie : « Oh ça, ça ferait une discussion sans fin. » [...] Catherine : « Parfois, quand on est

mal soi-même, blesser est une manière d'attirer l'attention. Ne pas réagir, c'est comme si vous n'écoutez pas. [...] N'oubliez pas que vous aidez des personnes en perte d'autonomie. Essayez d'imaginer : « Et si moi j'avais besoin d'aide ? » [...] Il y a des tas de remarques que vous entendez qui sont liées à la situation. Prenez le temps de décoder ce qu'il y a dans ces remarques. Par exemple en disant à l'autre : « Qu'est-ce que vous voulez me dire ? » Faites quelque chose de ces remarques. [...] Ce n'est pas vous qui n'êtes pas adéquate, c'est la situation qui est difficile. »

Le « *qu'est-ce qu'on fait ?* » de Catherine n'a pas de prétention directement opérationnelle, il est un moyen de travailler le positionnement de chacune face à l'agression verbale²³⁷. Les alternatives envisagées, « coup de gueule » ou « mise en mots », opposent celle familière aux femmes de classe populaire, se défendant du mépris par un verbe haut²³⁸ à celle de Catherine, nantie en capital émotionnel et en légitimité sociale qui propose de questionner le sens de l'agression. Leur accessibilité effective aux professionnel-le-s du bas de la hiérarchie et leurs effets sur tou-te-s les protagonistes du soin mériteraient une évaluation attentive. Au-delà du traitement de ce mépris dans le cadre de la relation soignant-e/soigné-e, c'est aussi avec l'ensemble de la société qui manque à reconnaître les professionnel-le-s de certains métiers du soin que des solutions devraient être cherchées. Cela ne sera pas le cas dans cette séquence comme souvent on l'a vu quand des conditions collectives du soin sont en jeu.

2. Les effets immédiats des réunions de collectifs soignants : participation et reconnaissance

En plus de leurs effets différés, les dispositifs observés peuvent contribuer à l'expérience des soignant-e-s pendant le temps de la réunion. Dans le meilleur des cas, ils octroient une reconnaissance du travail des participant-e-s au sein d'un espace où celles et ceux-ci peuvent apporter leur contribution au collectif.

²³⁷ Dans l'échange qui suivra, il apparaîtra que la bénéficiaire en question est « la fille d'un ambassadeur », ce qui donne à sa remarque la portée d'un mépris de classe pour les soignantes. Notons que dans mes observations, celui-ci est apparu plus fréquemment que le harcèlement sexuel qui est évoqué par ailleurs ci-dessus.

²³⁸ Chr. Avril [2014] a observé la même fierté de la virulence verbale chez les aides à domicile, racontant volontiers aux collègues comment elles ont « gueulé » – au bureau, chez les bénéficiaires – revendiquant leur audace, leur refus de se laisser faire, comme on vient de l'entendre dans l'extrait ci-dessus.

La condition de possibilité de cette contribution est que soit reconnue la présence de chacun·e, de ses besoins relativement aux situations rencontrées et des apports dont il·elle est porteur·se. J'observe comment Catherine y parvient de différentes façons. Lors du premier tour de table, elle note chaque prénom de façon à pouvoir interpeler ensuite personnellement les soignantes. Elle s'enquiert du besoin éventuel de chacune d'amener une situation la mettant en difficulté, veillant ensuite à ce que du temps y soit consacré. Je repère aussi son souci pour les gardes à domicile qui, moins représentées dans le groupe, se voient interpellées pour contribuer aux échanges. Par ces différents moyens, chaque participante peut prendre part²³⁹ à la séance.

Celle-ci peut être aussi l'occasion pour chacun·e de voir son travail reconnu et ses difficultés entendues, tant par le·a responsable du groupe que par les collègues. Dans le contexte des réunions d'équipe, la fonction du ou de la cheff·e d'équipe, qui est aussi l'animateur·rice, donne une coloration particulière à ce qu'il·elle peut donner comme reconnaissance de la qualité du travail fourni. Certain·e·s vont plus que d'autres prendre la peine de dire leur admiration pour ce que les soignant·e·s sont parvenu·e·s à faire. La reconnaissance offerte passe aussi par des mesures concrètes comme lorsque l'on a entendu une cheffe d'équipe de gardes intervenir pour protéger les professionnelles des risques de fausses déglutitions de la bénéficiaire (@9.1). Leur fonction de cadre intermédiaire peut en revanche les mener à utiliser le temps de la réunion pour rappeler à l'ordre de façon plus ou moins vigoureuse certain·e·s professionnel·le·s.

Le collectif des collègues intervient de façon primordiale pour reconnaître tant les réussites que les difficultés rencontrées. Des chercheur·se·s s'étant intéressé·e·s aux aides à domicile²⁴⁰ ont bien mis en évidence l'importance du collectif soignant pour ces femmes issues des milieux populaires : on retrouve ici en action la force du collectif à laquelle on les a entendues être très sensibles, entre autres pour se soutenir face au mépris subi. J'en ai été particulièrement frappée lors des réunions d'aide-ménagères, spécifiquement vulnérables, mais aussi dans le groupe d'intervision rassemblant de fait des soignant·e·s d'origine étrangère,

²³⁹ J'utilise le verbe au sens où l'entend J. Zask [2011] en tant que premier temps incontournable de la participation. Ce que I. Young [*op. cit.*] nomme les « salutations », forme démocratique particulièrement utile pour les publics plus défavorisés, en est une des composantes que l'on vient d'illustrer avec Catherine.

²⁴⁰ Par exemple Chr. Avril [2012] ou Th. Ribault [2008].

majoritairement africaine, souvent victimes de racisme. Le groupe n'est pas seulement un lieu d'analyse des pratiques : dans un entre-soi, on peut être entendu et compris dans les difficultés du métier, en particulier sans doute celle du mépris dont les professionnel-le-s sont la cible (mépris du métier, de classe, de genre ou de race)²⁴¹. Néanmoins, la blessure laissée par le mépris n'est pas traitée au-delà du réconfort offert par le collectif, n'amenant pas à une action portant sur les conditions qui le génèrent²⁴².

3. Des dispositifs à valoriser et améliorer

Nous venons de découvrir comment les différents dispositifs observés peuvent favoriser une élaboration morale du soin. Pour ce faire, ils proposent un travail sur la qualité de la perception des soignant-e-s de façon à la rendre plus ajustée à la diversité des protagonistes et plus sensible sans compromettre leur équilibre personnel. C'est donc au niveau microsocial qu'est mené ce travail. Cette élaboration morale est aussi politique dans la mesure où, toujours à ce niveau microsocial, le temps du soin et des réunions elles-mêmes favorisent l'expérience de chacun-e. Ces dispositifs de réunion sont donc à défendre pour leur contribution à l'expérience de tou-te-s les protagonistes du soin. Leur comparaison permettra de mettre en évidence comment renforcer leurs effets bénéfiques et répondre à leurs limites.

L'usage de récits, reçus et en partie coproduits par le collectif soignant, s'est retrouvé dans tous les dispositifs, en étant plus approfondi dans les groupes de parole et l'intervision pour deux raisons : ces dispositifs permettent de consacrer plus de temps à chaque situation que les réunions d'équipe²⁴³ et leur animatrice est davantage formée à faciliter ce type de débat que les cheffe-s d'équipe. Or, il est particulièrement utile

²⁴¹ J'ai bien sûr observé aussi des réunions d'équipe qui fragilisent leurs membres au lieu de les soutenir, entre autres dans le racisme subi par certain-e-s.

²⁴² La crise du COVID a pu sembler un momentum pour la reconsidération des métiers du soin. Si les applaudissements ayant salué l'engagement des soignant-e-s dans la crise se sont traduits, dans certains pays comme la Belgique, par des revalorisations salariales, celles-ci ont été limitées, de façon révélatrice de la hiérarchie des métiers du soin, aux professionnel-le-s de la santé (sans bénéficier aux métiers de l'aide à la vie journalière).

²⁴³ En intervision, l'échange autour de la même situation a pu durer jusqu'à 1h30 et être repris dans une seconde réunion, là où les réunions d'équipe peuvent traiter jusqu'à quinze situations en deux ou trois heures.

de chercher à améliorer les réunions d'équipe pour différents motifs. Elles constituent un dispositif reconnu par les pouvoirs publics avec un financement pérenne (au moins pour l'aide à la vie journalière²⁴⁴), ce qui les rend accessibles à tou-te-s les soignant-e-s. De plus, rassemblant les professionnel-le-s qui collaborent au quotidien, l'enjeu du renforcement du collectif y est particulièrement important. Enfin, les décisions prises peuvent être directement appliquées par tou-te-s. Les responsables des OSD pourraient améliorer le fonctionnement des réunions en formant davantage les chef-fe-s d'équipe à l'élaboration morale et politique du soin et en veillant à réduire le nombre de professionnel-le-s rassemblé-e-s, afin d'accroître le temps consacré à chaque situation²⁴⁵.

Tous les dispositifs observés partent des situations considérées comme problématiques par les soignant-e-s. Il est dès lors significatif que les récits rassemblés ne fassent que peu apparaître, relativement à leur part dans la population aidée, les personnes « démentes » et davantage des situations concernant l'alimentation de personnes plus jeunes. Sans mettre en cause l'importance des questions morales qui s'y posent, ce biais de la sensibilité morale des soignant-e-s appelle à souligner la nécessité du travail à mener en parallèle des dispositifs évoqués ici, travail culturel global mais aussi visant plus spécifiquement les soignant-e-s (entre autres par des formations) qui permettrait d'affûter leur attention aux exigences morales du soin aux personnes « démentes ».

Aucun dispositif n'est conçu pour favoriser l'élargissement de la perception des soignant-e-s aux conditions collectives du soin, alors même que ceux-lle-s-ci s'en montrent préoccupé-e-s et amènent certaines ressources pour les penser. C'est pourtant bien aussi dans les collectifs où les situations de soin sont travaillées dans leur singularité que l'identification de ces conditions serait utile. Une autre politique des OSD serait nécessaire, ouverte à un fonctionnement plus démocratique qui pourrait s'appuyer sur des animateur-ice-s transmettant non exclusivement du capital émotionnel. Resterait ensuite à relayer cette parole des

²⁴⁴ L'INAMI, qui finance les actes infirmiers, ne prévoit pas de temps rémunéré de réunion, ce sont donc les OSD – ou les indépendant-e-s – qui doivent le financer sur fonds propres pour qu'il ait lieu.

²⁴⁵ Il est fonction du temps que les professionnel-le-s peuvent consacrer à chaque situation où il-elle-s interviennent, ce qui dépend largement des politiques définissant et finançant les prestations de différents métiers, mais aussi de la taille des équipes qui elles sont du ressort de l'OSD et des chef-fe-s d'équipe.

soignant·e·s vers les lieux où les politiques concernées sont débattues, en palliant la faiblesse actuelle des relais entre les soignant·e·s et l'espace public²⁴⁶. Sans cette révision des dispositifs, la contribution des professionnel·le·s à la définition d'OSD et de politiques publiques favorisant le soin est très limitée, réduisant d'autant leur expérience. C'est là une occasion perdue d'aller vers une *caring society* qui suppose que ses protagonistes puissent contribuer à définir les organisations et les politiques qui lui sont favorables.

@9.3. *Expérience de la recherche : problèmes et étonnement lors des restitutions aux OSD*

²⁴⁶ Dans un bel article du Monde Diplomatique (janvier 2019, « La puissance insoupçonnée des travailleuses »), P. Rimbert observe qu'alors que les femmes travaillant dans les services médico-sociaux y étaient remarquablement présentes, le mouvement des gilets jaunes n'a pas repris cette thématique dans ses revendications. Plus généralement, il constate le décalage entre le nombre très important de femmes employées dans les secteurs essentiels de la santé et des services aux personnes et le peu de place qu'occupent les enjeux qu'elles portent dans l'espace public : « Aucun parti, syndicat ou organisation n'a jusqu'ici fait le choix de placer ce socle à dominante féminine et populaire au cœur de sa stratégie. » Il l'analyse par la faiblesse des organisations syndicales et de la tradition des luttes collectives dans ces milieux.

Chapitre dix

Des ressources spirituelles

Découvrons comment la spiritualité peut être une ressource soutenant l'expérience du soin par le biais de trois initiatives associatives qui visent des personnes aidantes, que ce soit comme proches, bénévoles²⁴⁷ ou professionnelles du soin. Nous avons déjà observé chez certain·e·s proches au domicile ce type de ressources, par exemple chez Mr Levesque (chapitre un), Mme Van Bol (chapitre trois) ou les aidant·e·s improbables (chapitre sept), dont l'attention à la vie spirituelle soutenait l'engagement dans le soin. Nous avons aussi rencontré des professionnel·le·s dont les pratiques spirituelles transparaissent dans leurs façons d'intervenir : Christine et son intérêt pour la méditation (@6.1), l'animateur de Gymsana et sa formation de professeur de yoga (@8.3), enfin la psychologue en charge des groupes de parole que l'on retrouvera ici. Cette présence de la spiritualité dans le champ du soin ne doit pas nous surprendre : on assiste en effet depuis plusieurs années à un rapprochement entre la sphère spirituelle et celle des soins, du fait des institutions spirituelles²⁴⁸ et du fait des soignant·e·s²⁴⁹.

²⁴⁷ Je n'ai pas rencontré de bénévoles au domicile des personnes « démentes », et l'une ou l'autre seulement dans les centres de jour. Les protagonistes du soin m'ont dit le peu de personnes prêtes à s'engager auprès de personnes « démentes » en dehors des associations de proches de malades.

²⁴⁸ Tant des institutions bouddhistes que chrétiennes (pour ne prendre que les deux traditions qui apparaîtront dans ce chapitre) proposent des événements, des publications (par exemple la collection « Soin et spiritualité » de Lumen Vitae, « Le livre tibétain de la vie et de la mort », ...), et des lieux d'enseignement (par exemple la chaire « Religion, spiritualité et santé » à la Faculté de théologie et des sciences religieuses de l'Université de Laval à Québec) articulant spiritualité et soins.

²⁴⁹ Par exemple Christophe André, psychiatre, propose des séances de méditation à des patient·e·s en grande souffrance, ou une école d'infirmière organise un module « Présence et écoute » avec des temps de méditation dans sa formation [cf G. Botti *et al.*, 2009].

Ce rapprochement et l'usage qui a été fait jusqu'ici du terme de « spiritualité » ne peuvent se comprendre que dans le contexte des « nouvelles modalités du croire » [B. Etienne, R. Liogier, 2004] mises en évidence par les sociologues des religions²⁵⁰. Depuis la fin de la seconde guerre mondiale en Europe de l'Ouest et du Nord, un vaste mouvement de sécularisation des sociétés a été bien documenté, qui refoule l'emprise des institutions religieuses en dehors d'un monde laïcisé. On n'a pas assisté pour autant à la fin des croyances mais à une recomposition du croire, telle que le religieux est « dénié » [R. Liogier, 2003] en étant requalifié de spirituel, tant est vive la crainte de l'institution religieuse. Cette crainte est à situer dans le cadre plus large d'une mise en question de l'ensemble des institutions [F. Dubet, M. Martucelli, 1998], entre autres du fait des idéaux individualistes rejetant toute soumission de l'individu à une autorité. Cet individualisme marque la visée même de la quête spirituelle, celle-ci devenant « un opérateur d'accomplissement personnel » [D. Hervieu-Léger, 2001, pp. 80 *et sq.*]. On ne s'étonnera pas dès lors que c'est au sein d'une nébuleuse « psycho-mystique » [E. de Bouver, 2015], où s'entremêlent ressources spirituelles et développement personnel que chaque individu va élaborer son « petit système croyant » [D. Hervieu-Léger, 2001]. Une matrice idéologique commune traverse cette nébuleuse, reconnue d'ailleurs par certain·e·s acteur·rice·s du champ religieux²⁵¹ ou par des lecteur·rice·s du développement personnel, préférant rattacher celui-ci à la spiritualité [N. Marquis, 2014]. Cette matrice célèbre à la fois l'autonomie individuelle (chacun·e devant expérimenter pour lui·elle-même sa propre vérité), l'accès au bonheur et la nécessaire efficacité « dans ce monde-ci » des techniques utilisées, avec un enrôlement de la science pour en attester. Le travail sur soi s'y voit attribuer une portée éthique, dans la mesure où il est nécessaire à un souci d'autrui plus équilibré.

Dernier trait de cette recomposition du croire, son immixtion dans de multiples domaines de la vie tels que l'alimentation, le tourisme, la consommation, l'enseignement ou la santé. C'est ce que R. Liogier [2009] appelle avec d'autres une désécularisation de nombreux champs

²⁵⁰ Je suivrai en particulier deux sociologues du fait religieux, D. Hervieu-Léger et R. Liogier (voir la bibliographie).

²⁵¹ Eckhard Frick par exemple, jésuite et psychiatre allemand, considère explicitement le développement personnel comme une forme de spiritualité.

sociaux, touchés par les formes contemporaines de spiritualité. Les trois initiatives observées contribuent à cette tendance dans le champ du soin.

Présentons-les. Celle qui nous occupera le plus longuement dans ce chapitre est une petite association belge émanant d'une structure française (loi 1901), Lotus²⁵², qui organise des formations tout public mais de fait essentiellement suivies par des soignant·e·s. Cette association est, on le découvrira, au cœur des « nouvelles modalités du croire » que l'on vient de décrire. La description d'un groupe de sophrologie proposé par une des associations de proches de personnes « démentes » aux aidant·e·s constituera une variation du même type de spiritualité. La troisième initiative présentée sera celle des « visiteurs de malade » organisée par l'Église catholique, institution religieuse s'inscrivant dans une longue tradition ce qui offre un contraste intéressant avec les précédentes.

Quelles conditions favorables à l'expérience du soin sont-elles travaillées par ces initiatives ? En mobilisant quelles ressources et quels moyens ? Au bénéfice de quels types de participant·e·s ? En répondant à ces questions, nous pourrions situer ces lieux spirituels par rapport aux collectifs soignants et poursuivre notre exploration des dispositifs soutenant une *caring society*.

1. Lotus : au cœur des nouvelles formes de spiritualité

Pendant le temps où j'ai côtoyé l'association belge, l'essentiel de ses activités a consisté en l'organisation à plusieurs reprises d'un module de 10 jours de formation assuré par Annie, médecin généraliste fondatrice de l'association française auquel ont participé majoritairement des professionnel·le·s de la santé, quelques bénévoles œuvrant pour d'autres associations et des personnes « tout venant »²⁵³. Lotus-Belgique a également suscité l'engagement d'une quinzaine de professionnel·le·s du soin dans les « formations de formateurs »²⁵⁴. En dépit de ses efforts, elle n'a pas pu

²⁵² Le nom de l'association a été modifié à sa demande ainsi que tous les prénoms de ses membres.

²⁵³ J'ai participé à six de ces dix journées rassemblant 15 à 30 personnes (entre janvier 2013 et novembre 2014), ainsi qu'à un week-end consacré à l'euthanasie.

²⁵⁴ Il s'agit, pour des professionnel·le·s de la santé essentiellement mais pas uniquement, repéré·e·s par Annie lors des formations, de suivre une formation « Lotus » constituée de deux années, en France (pour les formations reçues, 10 jours par an), en Belgique en partie (pour les formations co-animées comme assistant·e d'Annie,

développer de bénévolat ni trouver de débouchés belges pour ses formateur-trice-s, d'où la frustration de certain-e-s.

De différentes manières, Lotus partage bien les caractéristiques des nouvelles formes de spiritualité que l'on vient d'identifier. L'association se présente comme proposant une « spiritualité laïque ». Le qualificatif m'a au départ étonnée vu la prégnance du bouddhisme dans son projet²⁵⁵, de différentes façons : le nom de l'association renvoie au bouddhisme, la pratique de la méditation structure les formations, un usage régulier (mais non exclusif) y est fait de textes de moines bouddhistes et il est demandé aux accompagnants (des bénévoles) et aux formateur-trice-s de s'initier aux bases du bouddhisme (« *tel qu'enseigné par Sogyal Rinpoche*²⁵⁶ *ou par Thich Naht Hanh*²⁵⁷ ») ainsi que de faire une retraite bouddhiste par an.

En plus de l'ancrage dans une spiritualité bouddhiste, Lotus propose nombre d'éléments issus du développement personnel : textes et références d'auteur-e-s peuvent être rattaché-e-s à cette mouvance, vocabulaire (« énergie », « fluidité », « congruence », ...) ou jeux de rôle typiques y renvoient.

Curieusement, alors que l'objectif initial de Lotus est de proposer un accompagnement spirituel, peu de mentions explicites de la spiritualité sont faites lors des formations. Une seule journée l'annonce dans son

5 jours par an), avec un mémoire à réaliser en fin de 1^{ère} année. Ces formations permettent de professer comme « formateur Lotus », dans le cadre des activités de l'association.

²⁵⁵ Dans le contexte particulier du bouddhisme, ce qui peut sembler un déni prend une coloration particulière pour deux raisons au-delà du vieux débat de savoir si le bouddhisme est ou non une religion, une philosophie ou un mode de vie. Le bouddhisme occidental tel que le professent entre autres le Dalaï Lama ou Thich Naht Hanh à destination du grand public est tellement proche des valeurs occidentales post-matérialistes que l'on peut adhérer à ses enseignements sans avoir le sentiment de s'être « converti ». De plus, les différentes techniques psychomystiques associées au bouddhisme (dont la méditation nous intéressera ici) permettent un rapport se disant instrumental aux techniques, sans se considérer comme engagé par rapport aux enseignements et aux dogmes qui s'y rapportent [R. Liogier, 2003].

²⁵⁶ Il est l'auteur du célèbre « Livre tibétain de la vie et de la mort » et promeut une forme de bouddhisme tibétain adapté à l'Occident, dénommée aussi Rigpa.

²⁵⁷ Moine bouddhiste d'origine vietnamienne, il a contribué au développement du bouddhisme en Occident entre autres via un lieu de retraite, « le village des Pruniers ».

intitulé et pendant celle-ci, le temps consacré spécifiquement à la spiritualité ne sera que d'une heure trente. Une conception large de celle-ci y est proposée, intégrant trois composantes, « le Moi, les Autres et le Transcendant », ce dernier terme ne renvoyant pas explicitement aux différentes religions. Dans cette conception large, tout le soin est spirituel de même que pour les soignant-e-s, toutes les activités de formation de Lotus peuvent être considérées comme de l'ordre du chemin spirituel dans la mesure où le travail sur soi et le lien aux autres en font partie. Dès lors, la place explicitement peu présente de la spiritualité dans la formation de l'association n'est pas le signe d'un renoncement à son objet social mais d'une inscription de celui-ci au sein des nouvelles approches psychomystiques. La désécularisation du soin s'y manifeste, non pas par l'ajout d'une dimension spirituelle²⁵⁸ mais par son infusion dans toutes les pratiques du-e la soignant-e, à la mesure de sa présence et de son écoute de l'autre et de soi. Elle constitue l'esprit du soin, qui l'inspire de l'intérieur.

Initialement purement associative et visant des bénévoles, l'association française a glissé progressivement vers la vente de formations, d'abord au tout public, puis aux soignant-e-s, enfin au management des entreprises, contribuant ainsi à une désécularisation plus large.

Par les différentes caractéristiques que l'on vient d'énoncer – une spiritualité bouddhiste requalifiée de « laïque », une synthèse de ressources spirituelles et de développement personnel, une conception large de la spiritualité incluant travail sur soi et souci d'autrui, l'inscription dans le marché des biens symboliques – on peut considérer Lotus comme typique des formes contemporaines de la spiritualité.

En étant proche de formulations utilisées lors des formations, on peut en distinguer deux objets essentiels, le travail sur soi et le soin d'autrui. Dans notre vocabulaire, il s'agit donc d'une élaboration des conditions microsociales du soin dont nous explorerons les modalités avant de préciser comment sont traitées ses conditions organisationnelles et politiques.

²⁵⁸ Ceci peut exister par ailleurs, comme lorsque selon la vieille approche de V. Henderson en soins infirmiers que contestent par exemple N. Vonarx et M. Lavoie [2011], la spiritualité apparaît comme un besoin spécifique, auquel répondre de façon tout aussi spécifique.

1.1. Le travail sur soi

La nécessité de « prendre soin de soi », voire de faire un « travail sur soi », est au centre de la démarche de formation. C'est aussi de cette façon que les participant-e-s s'approprient le dispositif proposé, comme j'ai pu le constater lors de moments d'échange informels ou de partages en grand groupe, les participant-e-s témoignant de ce qu'il-elle-s sont « *ici pour eux-lles* ». Par quels moyens passe ce travail sur soi ? Il prend d'abord la forme de la méditation par laquelle commence chaque journée et qui la rythme à plusieurs reprises. Dans le même registre et qui lui succède chaque matin, la question rituelle adressée par Annie aux participant-e-s « *comment vous-sentez-vous ?* », reformulée aussi comme moment où expliciter sa « *météo intérieure* ». Voici un exemple de ces moments marqués par le souci de soi (19.04.13) :

Le groupe est installé en demi-cercle face à une grande baie vitrée qui donne sur le jardin du monastère. C'est le printemps, l'herbe est verte, il y a des jonquilles au pied des grands arbres. Nous sommes une quinzaine dont trois hommes. Devant la baie vitrée, nous faisant face, Annie est installée et, un peu en retrait, une assistante-formatrice. Annie est une femme de taille moyenne, mince, aux cheveux courts teints en orange, habillée de couleurs vives, dans un style rappelant celui des hippies (longs bijoux indiens, pantalons bariolés, grand châle sur un top vert pomme, ...) Elle prend la parole, sur le ton doux et le rythme lent propre à la méditation : « On va commencer par un temps de pause. Chacun s'installe confortablement sur la chaise, le dos bien droit, le regard posé au sol, ... » Elle frappe d'un gong un bol tibétain et guide une méditation autour de la conscience de son corps et de sa respiration. Après 10 à 15 minutes, le gong retentit pour marquer la fin du « temps de pause ». Annie : « Comment vous sentez-vous ? ». Parlent ceux-lles qui le souhaitent, en l'occurrence aujourd'hui seulement des femmes : « Ravie d'être là », « Bienveillante avec moi-même », « Centrée » « Réconciliée avec moi-même, avec l'amour ». Annie commente : « Soyez bienveillante, comme une amie pour vous-même. Cela vous aidera à accueillir aussi l'autre comme il est, sans vouloir le changer, en vous nourrissant les uns des autres. Pour ceux qui éprouvent cette sensation de bienveillance, c'est important de bien la conserver, pour que la poussière n'envahisse pas tout. » Une femme émue aux larmes : « Je suis à la fois nourrie et en plein désarroi, à cause du contraste entre ce que je vis ici et ma vie quotidienne. J'ai encore beaucoup à faire pour arriver là où je le souhaite. Je n'avais jamais pris conscience que mon éducation m'interdisait de m'écouter. »

Quelques mots d'abord à propos de la méditation²⁵⁹. Dans un article dont Annie est un-e des co-auteur-e-s, elle est présentée comme « *un outil*

²⁵⁹ Dans le petit livret distribué en séance « Mon chemin avec Lotus » (septembre 2013) sont distinguées trois types de sources utilisées dans les méditations

très puissant de travail sur soi ». On retrouve dans cette formulation à la fois la façon d'instrumentaliser et de rabattre sur son « *efficacité* »²⁶⁰ supposée un exercice spirituel mais aussi la proximité entre spiritualité et travail sur soi. On verra plus tard que la méditation est aussi développée dans la perspective du rapport à autrui.

Le travail sur soi passe aussi par des exercices qui ont pour objet le soi et ses expériences biographiques : expérience du deuil, d'« *affaires non réglées* »,... Il s'agit chaque fois de faire le travail sur soi, pour soi, quitte à le proposer ensuite à autrui dans le cadre d'un accompagnement.

On aura perçu la tonalité très émotionnelle des échanges ouverts par la question « Comment vous sentez-vous ? ». Cette tonalité est encouragée par Annie. Lors des exercices, elle insiste sur la nécessité de rester au niveau des sensations, des émotions, sans trop intellectualiser. Néanmoins, toutes les émotions ne reçoivent pas le même accueil : certaines sont encouragées, ce qui revient à proposer un « travail émotionnel »²⁶¹ aux participant·e·s. Deux émotions sont particulièrement valorisées, qui correspondent à deux piliers du bouddhisme Rigpa : la compassion à l'égard de tous les êtres (y compris soi-même, on l'a entendu) et le bonheur²⁶². Ce thème traverse tout le module de formation et fera l'objet d'une journée entière.

L'appui d'une communauté émotionnelle

L'atmosphère chaleureuse, empathique qui se dégage du groupe en formation fait partie du dispositif de celle-ci : lors de chacune des

enregistrées sur CD (et qui sont présentes dans les formations) : celles inspirées du Livre Tibétain de la Vie et de la Mort, celles inspirées de Tich Naht Hanh et enfin les « pratiques conçues au sein de Lotus ».

²⁶⁰ On aura dans cette même veine lors d'une journée quelques diapos PPT autour de l'effet de la méditation sur le cerveau des méditant·e·s, selon « les neuroscientifiques ». Cette réconciliation via la méditation de la neurologie et de la spiritualité est mise en évidence par R. Liogier et O. Servais [2016, p. 296].

²⁶¹ M.A. Bianchi [2018, p. 381] reprend le concept à Hochschild pour désigner « l'acte accompli par le sujet de changer en degré ou en qualité (...) une certaine émotion, afin de la rendre conforme aux normes établies par une instance sociale donnée. »

²⁶² M.A. Bianchi [*op. cit.*, p. 383] explique comment cette importance prise par le bonheur dans le bouddhisme occidental « relève probablement d'une accommodation occidentale du bouddhisme (...) alors que le but principal du bouddhisme ancien visait davantage l'extirpation définitive de la douleur chez les êtres. »

journées se constitue un climat affectif particulier, qui englobe chacun·e dans une sorte de cocon, plein de douceur et de sourires partagés. Je le ressens dès ma première journée : il y a là quelque chose qui tranche avec « *la vie ordinaire* » (comme le disait une participante dont on a repris l'intervention plus haut). Le travail émotionnel effectué y joue sa part, menant à une « convergence émotionnelle »²⁶³ qui facilite l'affiliation à une communauté sur la base d'affects proches. Les lieux choisis (paisibles, entourés d'une belle nature) et les détails auxquels ont veillé les assistantes-formatrices (des fleurs disposées sur une table, des lumières tamisées, le ravitaillement de qualité des pauses) y contribuent. A deux moments pourtant – les seuls dont je serai témoin – le charme unanimiste se rompt. Ce sera le cas lors du week-end sur l'euthanasie et d'un C.A. que nous allons utiliser comme analyseurs du type de collectif qui se constitue lors des formations et de la place qu'y occupe Annie.

Le week-end sur l'euthanasie est organisé à la suite des demandes répétées de participant·e-s en dépit de la réticence d'Annie²⁶⁴. A l'issue du week-end émaillé d'interventions de participant·e-s voulant ramener en vain la question de l'euthanasie, le temps d'évaluation fait apparaître que, grosso modo, un tiers des participant·e-s est déçu de ce week-end qui n'a pas répondu à leurs attentes. La réaction d'Annie à l'expression de ces mécontentements va d'abord m'étonner, disant avec des sanglots dans la voix : « *Après 40 ans d'expérience de formation, je ne me suis jamais pris cette insatisfaction !* ». Que nous apprend cette déclaration du dispositif proposé par Lotus si on veut bien le prendre pour argent comptant ?

Celui-ci ne vise pas l'expression des voix de chacun·e dans leur différence : l'enjeu est de s'y imprégner toujours davantage de ce qui est amené comme vérité révélée ou émotion idoine, de renforcer un croire. Je le réalise lorsqu'en sous-groupe, il m'arrive de manifester un recul dubitatif par rapport à l'un ou l'autre contenu : je sens alors l'étonnement, voire le malaise de mes partenaires, et il y aura toujours un·e participant·e pour me ramener sur le droit chemin du consensus. Cela me frappe aussi lorsque, après avoir entendu de multiples récriminations de participant·e-s

²⁶³ M.A. Bianchi [*op. cit.*, p. 390] le note à propos de la Soka Gakkai, en citant L. Hournant.

²⁶⁴ Sans doute parce qu'elle est opposée à l'euthanasie, Annie n'acceptera qu'à reculons, en proposant un contenu peu focalisé sur l'euthanasie et en se faisant accompagner par deux co-formatrices françaises, donc sans expérience de l'euthanasie (ce qui va provoquer des tensions dès le premier soir).

pendant la première journée du week-end euthanasie dans des échanges bilatéraux, je n'entends lors du temps de « météo intérieure » du lendemain matin que des enthousiastes (« *pleine d'énergie* », « *remplie d'une infinie gratitude* », ...), le seul énoncé manifestant du recul par rapport au week-end étant le « *en attente* » d'une des contestataires. Le « contrôle social sur les émotions » [M.A. Bianchi, *op. cit.*, p. 387] semble ici jouer à plein. Dans un dispositif cultivant la convergence émotionnelle des participant-e-s, on comprend mieux qu'Annie n'ait jamais fait l'expérience de l'expression de mécontentements. C'est parce que le week-end échappe en partie au dispositif habituel que peuvent s'y faire entendre de façon exceptionnelle des voix discordantes.

Pour creuser davantage le rôle joué par Annie au sein de l'association, venons-en au deuxième temps de désaccord, celui-ci observé au sein d'un C.A. qui a lieu le soir d'un week-end de formation en résidentiel²⁶⁵. La discussion – dont l'objet ne figure pas à l'ordre du jour – démarre après l'insatisfaction exprimée par deux assistant-e-s-formateur-trice-s, disant ne pas voir clair quant aux objectifs poursuivis par l'association belge. D'un débat assez embrouillé, ressortent deux réactions. La première, véhémence, vient d'une des administratrices : « Mais on sait ce qu'on veut ! Le projet, c'est de soutenir Annie, d'aller dans le sens d'Annie ! »²⁶⁶. Un peu plus tard, celle-ci intervient : « Vous avez copié Lotus France. Donc le cœur de l'action, il est là, je ne comprends pas que vous posiez la question ! ». La discussion se poursuit, très tendue, avec rétractations, excuses, ...mais sans aplanir la tension qui restera vive jusqu'à la fin de la réunion et aboutira à la démission du C.A. des deux contestataires et l'arrêt de la formation de l'une des deux.

Ce moment est révélateur de la position de cheffe charismatique d'Annie, à laquelle sont affectivement attaché-e-s les membres, particulièrement les assistant-e-s-formateurs-rice-s, élu-e-s par elle et qui l'entourent d'une sorte de garde rapprochée de pratiquant-e-s plus assidu-e-s, plus zélé-e-s et que l'on retrouve en écrasante majorité au C.A. de l'association. Le dispositif de formation repose en partie sur le charisme d'Annie : au-delà du message diffusé, c'est son itinéraire personnel, sa façon d'être qui

²⁶⁵ J'y ai été conviée avec quelques « *observateurs qui pourraient accepter d'entrer au C.A.* » (selon la proposition qui m'en est faite).

²⁶⁶ Notons que la même personne ainsi qu'une autre active comme elle dans une association promouvant le bouddhisme en Belgique parleront d'Annie en disant « mon maître ».

inspirent les participant-e-s. Catherine me dira ainsi : « *Quand ce n'est pas elle mais les assistantes-formatrices qui animent, je m'ennuie.* »

Lotus semble ainsi constituer une « communauté émotionnelle d'adeptes » [M. Weber, 1922] entourant une cheffe charismatique. Une communauté²⁶⁷, au sens où des individus proches par leurs caractéristiques (on y revient), unis par les mêmes émotions, vont se lier les un-e-s aux autres autour du « *projet d'Annie* », de sa vision de la vie et du soin. Ce lien peut être limité au temps de quelques journées de formation ou être plus durable pour les assistant-e-s-formateur-ice-s. Une communauté n'est pas le lieu de l'expression des différences mais de l'union (s)élective des mêmes : la charge affective forte qui unit les membres du groupe produit des moments d'euphorie, de chaleur lorsque tou-te-s sont sur la même longueur d'onde mais aussi des temps d'orage dès que le désaccord ou la différence se manifestent.

Ce système communautaire d'adeptes lié-e-s à un-e leader charismatique peut sembler très particulier ; il n'en est rien quand on le resitue dans le contexte plus large des transformations du champ religieux/spirituel. Le déclin des institutions religieuses compte parmi ses effets la multiplication de petites communautés croyantes, sous la dépendance d'un « petit entrepreneur du sens » [D. Hervieu-Léger, 2001, p. 148]. Du fait de la dérégulation institutionnelle du religieux, les individus en quête de sens se constituent leurs propres croyances tout en ressentant le besoin de valider celles-ci avec et par d'autres qu'eux. Avec le paradoxe mis en évidence par D. Hervieu-Léger, celui d'individus qui, au nom de leur autonomie, refusent d'appartenir à une institution tout en s'inscrivant parfois dans des formes de dépendance psychologique à des maîtres spirituels.

1.2. Des ressources pour le soin à autrui

Lotus diffuse le message selon lequel « prendre soin de soi » permet de (mieux) prendre soin d'autrui. On va découvrir quelques-uns des liens entre le souci de soi et celui d'autrui dans les séquences de formation explicitement tournées vers celui-ci. Nous les structurerons selon les

²⁶⁷ Je développe ici certaines des caractéristiques de celle-ci telle que définie par F. Tönnies (2010, 1^{ère} éd. 1922), se distinguant de celles retenues au chapitre huit (cf note 168).

différents moyens utilisés pour y travailler, dont certains sont déjà apparus comme contribuant au souci de soi.

La méditation est, on le sait, mobilisée par certain-e-s soignant-e-s dans le soin lui-même²⁶⁸ et diffusée à cette fin par différentes associations²⁶⁹. Dans le cadre des formations suivies, l'apport de la méditation est avant tout travaillé pour les soignant-e-s eux-mêmes, avec une portée indirecte pour les personnes accompagnées sans qu'il s'agisse de les former à accompagner la méditation des personnes soignées. Écoutons quelques moments de méditation guidée par Annie où le rapport à l'autre est en jeu, articulé au souci de soi (20.9.13 ; 22.9.13) :

Le silence...comme présence à soi, présence à l'autre. Pour être spacieux. L'image de la montagne, posée là, pour l'autre aussi. [...] Trouver en soi-même un vide intérieur, comme dans les abris sismiques construits autour d'un vide qui leur donne une infinie stabilité. L'expire dégage un vide intérieur où réside la force. [...] Par l'inspire, j'accueille la souffrance... par l'expire, le souffle qui fait du bien, qui soulage...

Les dispositions de présence à soi et à l'autre sont travaillées dans le temps long de la méditation en se prêtant à une actualisation sur le lieu de soin, par exemple en se lavant les mains, avant de frapper à la porte du patient, ... comme le rappelle régulièrement Annie. Par ailleurs, les méditations de bienveillance (forme consacrée de méditation) visent d'emblée le rapport à autrui. Il s'agit de partir de la sensation de bienveillance à l'égard des proches pour en élargir le spectre jusqu'à (tenter d') éprouver une bienveillance universelle.

L'apport respectif des **exercices en situation et des jeux de rôles** s'éclairera par leur mise en parallèle. Les exercices proposent une consigne qui articule travail sur soi et rapport à autrui en la personne de l'autre participant-e. Il s'agit par exemple de réfléchir pour soi à ce que l'on souhaiterait vivre pendant les derniers instants de sa vie puis de le partager avec un-e autre membre du groupe. Dans ces exercices peuvent être travaillées l'alternance entre les rôles de soignant/soigné et sa propre vulnérabilité (sur laquelle insistera Annie à plusieurs reprises pour introduire ces exercices). Dans les jeux de rôle, la consigne consiste à proposer aux participant-e-s d'endosser un rôle (le-a patient-e qui demande de façon répétée un verre d'eau et le-a bénévole dont l'esprit est disponible

²⁶⁸ Par ex., Christophe André en France ou Jon Kabat Zinn aux USA.

²⁶⁹ Par ex. en Belgique : <http://soigner-en-conscience.be>

ou au contraire encombré, ...). Alors que dans l'exercice en situation, le moi et l'autre sont bien là, avec leur densité particulière, dans le cas du jeu de rôle, tant l'un que l'autre sont ramenés à des caractéristiques élémentaires simplifiant le profil des interactant-e-s²⁷⁰. Mes notes suivant ces séquences sont pauvres et les commentaires très attendus (vu le fléchage de la consigne).

L'autre représenté pendant les formations passe par la projection fréquente de vidéos où interviennent des personnes malades ou handicapées. Il s'agit alors de personnes hors du commun (A. Jollien rencontrant Ph. Di Pozzo²⁷¹ par exemple), à la fois par leurs ressources personnelles (intellectuelles, financières, familiales) et le travail sur soi effectué. Elles sont dès lors très éloignées des patient-e-s réel-le-s avec lequel-le-s les soignant-e-s sont en contact. Alors que dans toutes les formations, le groupe ne commente pas cet écart d'avec la réalité, certain-e-s participant-e-s le regretteront lors du week-end consacré à l'euthanasie, le seul où se font entendre des divergences. Ce n'est pas non plus n'importe quel-le accompagnant-e qui est mis-e en scène, qu'il s'agisse par exemple de E. Kübler-Ross²⁷² ou de C. Bobin²⁷³. Parce que les patient-e-s/soignant-e-s projeté-e-s sortent du commun mais aussi que le fonctionnement de la communauté émotionnelle interdit l'expression polyphonique des participant-e-s, les formations ne favorisent pas la prise en compte des patient-e-s/soignant-e-s réel-le-s, potentiellement moins disposé-e-s à donner et recevoir le type d'accompagnement transmis par Lotus.

²⁷⁰ Lors de la rencontre de restitution, c'est sur ce point que mes interlocuteur-ice ont accepté le plus facilement l'échange, défendant précisément l'importance de faire soi-même l'expérience (plutôt que d'écouter passivement un contenu), la prise en compte de la complexité du réel pouvant, me dirent-ils-elle, intervenir dans un second temps, celui-ci relevant d'une formation initiale tout venant.

²⁷¹ A. Jollien est un philosophe né avec une infirmité qui a suivi un enseignement zen et s'est fait connaître par de nombreuses publications de développement personnel. Ph. Di Pozzo est un homme d'affaires français issu de la noblesse corse resté tétraplégique à la suite d'un accident de parapente, dont le livre puis le film qui lui a été consacré (« Intouchables ») ont popularisé la philosophie de vie qu'il a développée.

²⁷² Il s'agit d'une psychiatre helvético-américaine pionnière des soins palliatifs.

²⁷³ Poète et écrivain français développant dans ses écrits une forme de spiritualité personnelle. Il raconte l'accompagnement de son père malade d'Alzheimer vivant en EHPAD [in « La présence pure », 1999, Le temps qu'il fait, Cognac].

1.3. Conditions collectives et politiques

Ces conditions sont quasi absentes des formations et quand elles sont évoquées, c'est de façon peu convaincante.

Une journée est intitulée « le travail en équipe », à laquelle je m'inscris avec d'autant plus d'intérêt que je m'interroge sur la prise en compte des collectifs dans les formations. De toute la journée, le seul moment consacré spécifiquement à l'équipe prend la forme d'un jeu, dehors, en deux équipes, durant lequel on s'amuse indéniablement fort bien, mais dont le débriefing ne porte pas sur le collectif soignant mais bien sur les sensations de chacun·e à l'aide d'expressions mille fois entendues à d'autres moments telles que « lâcher-prise²⁷⁴ » ou « confiance dans les ressources de chacun ». Après une question de ma part en plénière, Annie élabore sa vision de l'action collective : « *Ce n'est pas dans la revendication collective, dans la vindicte, la lutte que l'on arrive à quoi que ce soit ; c'est par la communication non-violente où chacun peut parler de soi, où qu'il se situe dans la hiérarchie* ». Un peu plus tard dans la discussion, elle raconte l'histoire d'une équipe de soins palliatifs formée par Lotus qui, face à une situation très complexe qui lui semblait sans issue, a pensé « Lotus » et « *tout a roulé de façon fluide*. » Il y a dans cette perspective une coïncidence parfaite entre la transformation psycho-spirituelle (par la communication non-violente, la formation Lotus) et le changement des soins, en gommant l'objectivité des conditions de travail, les rapports de pouvoir ou la nécessité d'une organisation collective. Autre exemple du déni des conditions collectives du soin, cette phrase qu'Annie utilisera à plusieurs reprises : « *Si vous êtes fatiguées en fin de journée, c'est que vous n'êtes pas justes* ».

Le niveau politique – et des politiques de soin en particulier – est totalement absent des formations, sauf en y entrant par la fenêtre pourrait-on dire, avec deux textes d'homme (Mandela) et de femme (Aung San Suu Kyi) politiques proposés à la discussion en sous-groupes, via un choix de textes à portée purement spirituelle²⁷⁵. On retrouve ce

²⁷⁴ Dans sa thèse [op. cit.], E. De Bouver montre comment des expressions comme « lâcher prise » ou « fluidité » (voir plus bas) sont de vrais standards du développement personnel. De même, la « communication non-violente » fait l'objet d'un engouement important.

²⁷⁵ A propos du rôle de la méditation pendant sa détention pour Aung San Suu Kyi et un extrait du discours d'investiture de Mandela en 1994 autour du thème « *Vous êtes un enfant de Dieu. Vous restreindre, vivre petit ne rend pas service au monde* »,

que D. Hervieu-Léger [1999, p. 187] explicite à propos des nouvelles formes de religiosité inspirées par des individus exceptionnels, véritables héros spirituels, en faisant fi de toutes les institutions, qu'elles soient religieuses ou politiques auxquels ces héros se rattachent et sans lesquelles leur action ne serait pas possible, faisant comme si la grandeur spirituelle menait au changement politique, sans passer par des partis ou par un travail de nature politique. On est proche du slogan (non repris comme tel par Lotus) « *Se changer, changer le monde* »²⁷⁶, révélateur de la manière dont les formations passent sans transition du travail sur soi à la transformation du soin, comme si le premier suffisait à la seconde. R. Liogier [2005] qualifie cette perspective d'« individuo-globaliste » dans les nouvelles façons de croire : comme s'il y avait « homothétie » entre le niveau individuel et le niveau global, comme s'il suffisait de modifier le premier pour que l'autre soit automatiquement transformé.

1.4. Qui accède aux ressources proposées ?

Commençons par situer socio-professionnellement les participant-e-s, dont la majorité travaille (d'où une fourchette d'âge se situant entre 40 et 60 ans essentiellement). Des 29 personnes pour lesquelles j'ai recueilli des informations précises (sur la cinquantaine que j'ai dû côtoyer), une majorité (21) est soignante, à titre professionnel (19) ou bénévole (2, en l'occurrence dans des lieux de soins palliatifs)²⁷⁷. Sans être au sommet de la hiérarchie des soins (sauf pour un médecin spécialiste), les soignant-e-s et les autres participant-e-s peuvent être situé-e-s dans les classes moyennes à supérieures. Ce profil général des participant-e-s confirme l'hypothèse de R. Liogier selon laquelle les spiritualités new age vont de pair avec un volume significatif de ressources économiques et culturelles. Ses observations concernant le bouddhisme en France lui permettent de préciser que celui-ci n'est pas, dans le contexte occidental, une religion de minorités (comme l'est l'Islam) : dans les formations Lotus, je n'ai rencontré

texte repéré par E. De Bouver [*op. cit.*] comme étant très utilisé dans la mouvance du développement personnel.

²⁷⁶ Traduit de la devise de l'université bouddhiste de Boulder, Colorado (« Transform yourself, transform the world »), selon R. Liogier [*op. cit.*].

²⁷⁷ Il y a 5 médecins (une seule spécialiste), 4 psychologues, 3 infirmières (une en PMS, 2 en soins palliatifs), 2 responsables d'institutions d'accueil et de soin, une kinésithérapeute, trois coaches, une « cliniclown » et une « massothérapeute » (pour ces deux dernières, je n'ai pas de précision sur leur niveau de formation).

personne d'origine africaine et une seule participante avait un nom à consonance maghrébine. L'absence de participant·e·s de classe populaire lors des formations tient en tout cas à leurs conditions matérielles (en semaine le plus souvent, au tarif de 100 à 120 euros la journée), ce qui est inaccessible pour un·e salarié·e aux revenus faibles. Enfin, dans ce lieu formant à l'accompagnement et rassemblant une proportion importante de soignant·e·s, on ne s'étonnera pas de trouver une large majorité de femmes (21 sur 29). De plus, on sait que celles-ci sont davantage présentes dans les activités relevant des spiritualités contemporaines [A. Zemp, U. Liebe, 2019].

Au-delà de cette description socio-ethno-genrée du groupe, deux traits sont remarquables. Un certain nombre de participant·e·s travaillent dans des secteurs particulièrement lourds en terme émotionnel : soins palliatifs, patients alcooliques et toxicomanes, enfants souffrant de maladies graves, etc. Pour cette raison entre autres, certain·e·s vont manifester durant la formation leur fatigue professionnelle, un participant étant en *burn out*. Le type de travail sur soi mais aussi l'enveloppement communautaire que propose Lotus répondent sans doute particulièrement bien au stress vécu par ces soignant·e·s, ce dont certain·e·s témoignent lors d'échanges informels. Par ailleurs, plusieurs d'entre eux·lles combinent dans leur pratique soignante médecine classique et approches alternatives, dont certaines sont proches de formes de spiritualité : sophrologie, haptonomie, kinésiologie, acupuncture, homéopathie... Il·Elle·s sont d'autant plus disposé·e·s à adhérer au projet de Lotus désécularisant le soin qu'il·elle·s ont déjà des pratiques de soin aux frontières des champs de la santé et de la spiritualité.

Tant par leur parcours professionnel – pour les soignant·e·s – que par leur mode de vie pour tou·te·s²⁷⁸, les participant·e·s correspondent bien à ce que D. Hervieu-Léger [2001, p. 134–135] nomme « des croyants qui circulent » :

²⁷⁸ Dans les discussions que l'on a durant les repas ou les temps libres, on parle de pratiques et de stages en tout genre (trekking au Népal, haptonomie, Tai-chi ou développement personnel), de lectures d'auteur·e·s appartenant à la mouvance spiritualité/développement personnel, de recettes végétariennes, d'adresses de magasins et de marchés bio. D'un point de vue religieux, seules quatre participant·e·s se présentent comme bouddhistes. En revanche, plusieurs évoquent une pratique régulière de la méditation, en plus des assistant·e·s-formateur·rice·s. Quatre personnes témoignent d'un engagement actif au sein de différents lieux de l'Église catholique.

Ceux-ci définissent et modulent eux-mêmes des parcours spirituels de plus en plus indifférents aux frontières dénominationnelles et confessionnelles, des parcours qui font communiquer, [...] le registre spirituel et le registre de la thérapie, de la psychologie ou du management des performances personnelles et professionnelles. Ces trajectoires dessinent une forme de religiosité que j'ai qualifiée ailleurs de « pèlerine » : une religiosité volontaire, individuelle, mobile, non normée ou faiblement normée, modulable et extérieure aux routines régissant la vie quotidienne des individus concernés.

Dans cette perspective, le passage par Lotus apparaît comme une étape d'une pérégrination plus large, d'où la correspondance entre l'offre de formation Lotus et les dispositions de son public, déjà familiarisé à ce type d'approche, si l'on veut bien suivre D. Hervieu-Léger dans son constat d'une standardisation des biens symboliques qui circulent. La relative homogénéité des dispositions croyantes des participant·e·s et la correspondance entre celles-ci et le dispositif proposé par Lotus contribuent à éclairer le caractère consensuel des échanges.

Comparaison avec les réunions de collectifs soignants

Les ressources psycho-spirituelles diffusées par Lotus portent fondamentalement sur les individus (par le travail sur soi) et leurs interactions (par le soin d'autrui), en donnant plus de place au souci de soi que ne le faisaient les réunions de collectifs soignants, focalisées sur le rapport aux personnes malades.

Différents moyens sont mobilisés pour travailler ces conditions micro-sociales : la méditation, des exercices divers et un groupe chaleureux semblent ressourcer des soignant·e·s très sollicité·e·s par leur engagement dans des soins difficiles. La part du travail portant plus explicitement sur autrui a pour support l'autre rencontré pendant les formations (proche de soi), le jeu de rôle (qui en simplifie les coordonnées) ou la projection d'individus extraordinaires. Cette réduction de l'altérité à partir de laquelle la formation travaille porte d'autant plus à conséquence que la convergence émotionnelle restreint l'expression de la diversité des points de vue qui permettrait d'accéder à une altérité plus complexe. L'élaboration du rapport à autrui y semble donc moins riche que celle déployée par les récits polyphoniques que l'on a pu entendre dans les réunions de collectifs soignants.

Moins encore que dans ces réunions où elles étaient amenées par les professionnel·le·s, les conditions organisationnelles et politiques du soin

y sont prises en compte. L'individu-globalisme du champ dont s'inspire l'association contribue à occulter ces dimensions importantes²⁷⁹.

@10.1 Expérience de la recherche : de l'enthousiasme au retrait

2. Une autre technique psycho-spirituelle : la sophrologie pour des proches de malades

Une des deux associations francophones de proches de malades d'Alzheimer propose à ceux-là des séances de sophrologie au prix de 5 euros. Faute de subventions pérennes, l'initiative sera abandonnée²⁸⁰. Écoutons comment Sylvie²⁸¹, l'animatrice des séances me parle de la sophrologie :

C'est une association entre un côté oriental et occidental. Le corps et l'esprit sont unis. Avec aussi une dimension biologique : par un travail sur la conscience, et grâce à la plasticité neuronale, le cerveau peut être modifié par les exercices. En allant toujours vers les impressions, les émotions positives. [...] Caycedo, le neuropsychiatre colombien qui a créé la sophrologie, a cherché une technique pour apaiser les gens en souffrance de façon non-violente. Il a fait un mix entre l'hypnose, la méditation et le yoga (pour la posture pendant la séance). Le principe est d'amener les gens proches des ondes du sommeil paradoxal, en allant aux frontières du sommeil, sans s'endormir. [...] C'est une approche autonomisante (les gens peuvent pratiquer chez eux, sans sophrologue), et responsabilisante : « Vous pouvez être en partie responsables de vos émotions ». Avec d'autres psychologues, on cherchait une technique de relaxation sans croyance.

²⁷⁹ Cela n'empêche pas bien sûr les participant-e-s de s'approprier de façon personnelle les ressources puisées chez Lotus au moment de les mettre en œuvre : on a vu ainsi comment Catherine, qui a suivi les formations Lotus, pouvait être attentive et laisser s'exprimer les préoccupations des participantes des groupes de parole pour les conditions organisationnelles du soin.

²⁸⁰ D'octobre 2013 à février 2014, j'ai suivi 5 séances de sophrologie proposées dans les locaux de Ste Monique (le centre de soins de jour décrit au chapitre huit). Chaque séance a rassemblé de 2 à 4 participantes (en plus de la sophrologue et de moi-même).

²⁸¹ Après des études de biologie et un travail dans une ferme produisant du fromage de chèvre, Sylvie a repris des études de psychologie. En parallèle, elle a suivi une série de cours à l'académie en dessin et céramique qui viendront soutenir sa pratique d'art-thérapeute. Avec quelques collègues psychologues, elle se forme en sophrologie et a une pratique de sophrologie en dehors de l'association des proches de malades.

On retrouve dans cette description certaines caractéristiques des nouvelles spiritualités (pour l'enrôlement de la science [R. Liogier, *op. cit.*]) et du développement personnel (pour la « *positive attitude* », le pouvoir sur sa propre vie [N. Marquis, *op. cit.*]) que nous avons déjà observées à Lotus²⁸².

Le cœur de la séance (trente minutes d'exercices de sophrologie) vise tout l'individu, corps et esprit, sans focalisation sur l'expérience de l'aide. La sophrologie y apparaît comme une « technique de soi »²⁸³ pouvant apporter aux proches, le temps de la séance, « trente minutes de bonheur absolu » (dira Sylvie). Je serai témoin de ce que les vécus de stress et d'anxiété entendus à l'entame de la séance sont remplacés à sa clôture par l'expression d'une détente et d'un sentiment de repos (dont j'ai pu moi-même faire l'expérience). Idéalement, les séances devraient permettre l'apprentissage d'un moyen de relaxation à pouvoir utiliser seule chez soi (mais selon les témoignages des participantes s'y étant essayées, cela n'a pas été concluant).

Au début et à la fin de la séance, Sylvie propose deux temps d'échanges libres, ouverts par un « *comment allez-vous ?* ». J'y ai entendu des échanges de récits d'accompagnement avec une élaboration par les participantes proches de ce que l'on a découvert dans les collectifs de soignant-e-s avec leur polyphonie.

Le profil des proches accédant à la sophrologie est similaire à celui des participant-e-s de Lotus : des femmes, entre trente et soixante ans, ayant toutes déjà pratiqué des techniques psychocorporelles, de développement personnel et/ou de spiritualités variées, et appartenant à la classe moyenne. Ce dernier trait est d'autant plus remarquable que le coût n'est pas ici un frein (mais bien le fait que les séances aient lieu des après-midis de semaine) et que le centre de jour par lequel ont été recrutées les participantes rassemble une part significative de membres des classes populaires pourtant absents ici.

Tout en s'inscrivant dans la même mouvance psycho-spirituelle et en attirant les mêmes profils de participantes que Lotus, ce groupe de

²⁸² À la relecture de mon analyse, Sylvie se défendra de cette proximité entre sophrologie et spiritualité, préférant y voir un moyen « de se faire des cerveaux plus souples ».

²⁸³ M. Foucault [2001] nomme ainsi les pratiques existant dans toutes les civilisations qui prescrivent aux individus des façons de fixer ou transformer leur identité selon les définitions et les visées données à celle-ci.

sophrologie s'en distingue par son usage de récits d'accompagnement ouverts aux différentes voix, sans que ne s'y constitue une communauté émotionnellement liée à son animatrice.

3. Avec une équipe de « visiteurs de malades » au sein de l'Église catholique

De longue date²⁸⁴, l'Église catholique organise par diocèse des équipes de « visiteurs de malade », au sein de ce qu'elle nomme « la pastorale de la santé ». C'est par Ginette (l'amie de Mme Danval, cf chapitre sept) qui y participait que j'ai été introduite dans une équipe locale dont j'ai suivi les réunions pendant un semestre²⁸⁵. A partir de cette immersion limitée, je ne prétends pas brosser un portrait fidèle de l'ensemble des activités de la Pastorale ni des visiteur-se-s qui y contribuent mais bien identifier le type de ressources que l'Église et les équipes mettent à disposition des bénévoles offrant une visite à des personnes vivant au domicile et en maison de repos²⁸⁶.

Les équipes de visiteur-se-s bénéficient de différents moyens offerts par l'Église catholique : les réunions se tiennent dans des locaux mis à disposition par les paroisses qui facilitent le recrutement des bénévoles²⁸⁷ et recueillent les demandes de visites, six formateur-ric-e-s payé-e-s par le vicariat assurent un suivi des équipes et proposent des formations. Leur profil allie formation à la théologie et au capital émotionnel via le

²⁸⁴ Sur le site bruxellois des équipes de visiteur-se-s (<https://www.catho-bruxelles.be/page-daccueil/equipes-de-visiteurs/> consulté le 14.06.19), il est mentionné que le service existe « depuis plus de 30 ans ».

²⁸⁵ De janvier à juin 2014, l'équipe s'est rencontrée cinq fois ; en novembre 2014, j'y suis retournée pour une restitution de mes observations, puis encore une fois un an plus tard sur proposition d'une de ses responsables. J'ai par ailleurs participé à la journée d'accueil des nouveaux-lles bénévoles et à une journée consacrée aux « Questions autour de la fin de vie » en octobre et novembre 2014 au vicariat. L'équipe suivie, composée en moyenne de huit personnes était une des dix équipes de la pastorale bruxelloise qui annonçait alors 300 bénévoles.

²⁸⁶ Je n'ai pas suivi l'accompagnement spirituel des personnes malades assuré par certain-e-s visiteur-se-s.

²⁸⁷ Lors de la journée d'accueil des nouveaux-lles bénévoles à laquelle j'ai participé, la majorité des personnes présentes ont dit avoir entendu parler du service par leur paroisse.

développement personnel²⁸⁸. Le contraste est bien sûr saisissant avec le peu de moyens d'une toute jeune association de fait comme l'était Lotus-Belgique au moment de mes observations, ne parvenant ni à recruter des bénévoles, ni à trouver des lieux où les envoyer et faisant payer ses journées de formation 150 euros (contre 24 euros à la même époque pour la pastorale).

Le cadre fixé par l'équipe du vicariat est transmis lors de la journée d'accueil des nouveaux-lles visiteur-se-s : toute personne prête à faire des visites doit accepter de se former en suivant plusieurs journées de formation parmi le programme proposé par la pastorale (avec une priorité donnée à la formation à l'écoute de 4 jours) et de faire partie d'une équipe dont les réunions sont mensuelles. Les visiteur-se-s ne doivent pas être nécessairement « croyant-e-s » mais doivent s'engager, s'il-elle-s entendent une demande d'accompagnement religieux, à passer le relais à un-e bénévole prêt-e à y répondre. Avant de décrire le type de ressources qui a été mobilisé dans l'équipe suivie et les conditions du soin mises au travail, précisons le profil des visiteur-se-s.

3.1. Une diversité relative de profils croyants

Dans l'équipe suivie, le profil médian est plus âgé que chez Lotus, composé de jeunes pensionné-e-s, avec une plus grande diversité d'origines nationales (deux membres de l'équipe sont congolaises, une est brésilienne). En revanche, comme chez Lotus, on ne retrouve pas de membres des classes populaires. La présence en nombre d'ex-soignantes impressionne par l'engagement sans faille de ces femmes dans le soin, comme proche et comme professionnelle puis à leur retraite en tant que bénévole²⁸⁹.

Le rapport au religieux des membres de l'équipe est relativement hétérogène, allant de la proximité à l'institution catholique, voire, à ses

²⁸⁸ Cinq femmes (dont la responsable de l'équipe, avec trois enseignantes, une infirmière, une logopède) et un homme (prêtre et psychopédagogue) alignent en plus de la théologie et de leur diplôme initial des formations dans différents courants de développement personnel (l'ennéagramme (pour deux personnes), l'analyse transactionnelle, la programmation neuro-linguistique, le coaching).

²⁸⁹ Deux infirmières, une logopède, une animatrice socio-culturelle, une enseignante le composent (ce qui fait cinq métiers du *care* sur ses huit à neuf membres).

variantes les plus traditionnelles²⁹⁰ à la prise de distance²⁹¹. Pourquoi ces dernier·ère·s ont-il·elle·s choisi d'être bénévoles au sein de l'institution catholique ? Tout qui a « le souci des personnes fragilisées par la maladie, le handicap, l'âge ou la solitude »²⁹² peut sans doute se reconnaître dans ce souci historiquement porté par l'Église, si pas dans la foi qu'elle institue. De plus, tou·te·s ont une histoire passée au moins avec l'institution et pour certain·e·s, une quête spirituelle plus ou moins en marge de l'Église. Enfin, l'équipe (mais plus largement la pastorale) est ouverte aux formes très individualisées du croire contemporain. Même si c'est parfois avec ironie ou irritation que les membres du groupe perçoivent la diversité de leur positionnement respectif (on va le voir), c'est le plus souvent avec ouverture, voire les rires et l'humour, que les points de vue de chacun·e sont accueillis.

3.2. Les ressources utilisées et mises à disposition

Le premier temps des réunions prévu par la pastorale est un temps de prière. Dans l'équipe suivie, les membres le préparent à tour de rôle. Vu l'hétérogénéité du rapport au religieux que l'on vient de souligner, ce temps donne lieu à quelques frictions lors des trois premières réunions.

[Première réunion] C'est Jean, un prêtre âgé, qui est en charge de la prière. D'un gros livre (intitulé « Prière »), il nous lit un texte. Françoise commente ensuite : « Elle n'est pas très joyeuse, ta prière ». Ginette : « Et elle était difficile à suivre. » On enchaîne directement avec le temps d'échange suivant.

[Deuxième réunion] Tatiana a préparé la prière. Elle l'a reproduite sur des papiers qui permettent à chacun·e de suivre. Alors qu'elle vient de commencer à la lire, Mia s'insurge : « Tu n'as pas commencé par un signe de croix ! C'est notre appartenance ! » Tatiana arrête sa lecture, fait le signe de croix (les autres à sa suite) et reprend. Quand elle a fini, Mia revient à la charge : « Il faut la prier, pas la lire. » Ginette : « Tu veux dire quoi ? » Mia : « Il faut peser chaque mot, les comprendre. » On sent de l'électricité dans l'air.

²⁹⁰ Une visiteuse est membre de la Légion de Marie, organisation de chrétien·ne·s laïc·que·s, à la fois investi·e·s dans une présence auprès de personnes isolées, malades, ... et dans une spiritualité traditionnaliste. Le doyen du groupe, 86 ans, professe avec conviction une foi très ancrée dans la tradition catholique.

²⁹¹ La moitié du groupe ne se considère pas comme « assez croyant » – l'expression est de l'un d'eux – pour proposer un accompagnement religieux lors des visites et bricole son « petit système croyant » [D. Hervieu-Léger].

²⁹² C'est le premier point de la « Charte des visiteurs de malade ».

[Troisième réunion] Ginette a écrit une prière centrée sur « les personnes dont les visites nous rapprochent ». Avant de commencer, elle lance non sans ironie (Mia n'est pas là) : « Bon, on va bien commencer par le signe de croix ! »

La diversité des profils croyants rend difficile le partage d'un temps de spiritualité : il n'y a pas l'atmosphère d'intériorité partagée que j'ai pu vivre dans les temps de méditation de Lotus. Certain-e-s bénévoles ont des pratiques de prière en lien aux visites²⁹³, mais sans que ces pratiques ne trouvent à se vivre collectivement dans cette équipe au moins²⁹⁴.

Le second temps de la réunion est consacré aux récits de certaines visites et à leur élaboration par le groupe. Il intègre parfois l'expérience d'accompagnement des proches dépendants voire, l'expérience de la maladie des visiteur-se-s. Tatiana par exemple raconte régulièrement en réunion les difficultés qu'elle rencontre avec sa maman cohabitante et atteinte d'une démence fronto-temporale. On retrouve la continuité entre le *care* donné aux non/proches quant aux questions que l'un et l'autre soulèvent, constatée dans les groupes de parole et dont l'expression est sans doute amplifiée par le contexte moins cadré des équipes de visiteur-se-s²⁹⁵.

C'est essentiellement par leurs récits de visites et les échanges auxquels ils donnent lieu que les bénévoles élaborent leur pratique du soin. Ces échanges portent fréquemment sur la question de savoir ce qu'est une visite et comment penser à partir de là le rôle du-e la visiteur-se. Quand bien même le groupe la conçoit comme étant de l'ordre d'un lien amical²⁹⁶, reste à élaborer en situation la forme à lui donner. Entretenir le lien peut être difficile avec des personnes déprimées ou confuses. Qu'implique cette « amitié » ? Le risque d'« avoir des projets sur l'autre » (expression entendue mot pour mot dans les groupes de parole et chez Lotus) est plusieurs fois évoqué. C'est aussi la « juste distance » (autre

²⁹³ Françoise raconte par exemple qu'elle prie toujours avant de commencer une visite ; ou Ginette explique que lorsqu'elle ne voit plus comment poursuivre son accompagnement, elle prie ; ou Mia et Véro racontent des temps de prière avec des personnes visitées ou de prière intérieure pendant la visite.

²⁹⁴ Lors de la journée de formation suivie, le temps de prière proposé sera très méditatif, avec un silence partagé.

²⁹⁵ Lors de la réunion d'accueil, j'entendrai néanmoins que la réunion d'équipe n'est pas censée inclure des échanges à propos de l'accompagnement des proches.

²⁹⁶ Le groupe s'est reconnu dans cette formulation que je lui ai proposée lors de la restitution de mes observations.

expression commune à divers dispositifs) qui est à trouver : Jacques se demande par exemple si le fait d'avoir fait une visite accompagné de sa conjointe, de ses enfants et de son chien pose problème, ou Sandrine pose la question de savoir jusqu'où rendre des services et dépenser de l'argent pour la personne visitée. Pour élaborer les récits des visites, le groupe utilise des balises semblables à celles que l'on a entendues chez les professionnel-le-s, ce qui est d'autant moins surprenant qu'une part significative de ses membres sont d'ex-professionnel-le-s du soin.

Dernière ressource mobilisée par l'équipe : celle du groupe lui-même comme lieu où être entendu-e et soutenu-e : la qualité du silence lorsque l'un-e de ses membres parle me frappe relativement au brouhaha entendu dans certaines réunions d'équipe de professionnel-le-s. Les rencontres sont également un espace d'expression des points de vue différents, contrairement au consensus qui était la norme dans les journées Lotus. De plus, chacun-e a l'occasion d'y contribuer par l'endossement d'une fonction particulière : préparer la prière, animer la réunion, en faire le compte-rendu, prendre en charge le « temps de formation » où l'on partage ce que l'on a appris dans les formations que l'on a suivies ou amener le goûter sont autant de responsabilités distribuées entre les membres de l'équipe en prévision de chaque réunion. Les réunions sont donc des espaces démocratiques où les contributions de chacun-e comptent, sont reconnues et orientent la vie du groupe²⁹⁷.

Reste à constater le non-usage par l'équipe suivie des ressources religieuses pourtant mises à disposition par la pastorale. Une bonne moitié des formations qu'elle propose ont en effet des contenus religieux²⁹⁸, l'autre moitié relevant du capital émotionnel²⁹⁹ qui seront les seules à être suivies et évoquées par les membres de l'équipe. Pendant le temps consacré aux visites, je ne serai jamais témoin d'un recours aux Écritures ou plus généralement à des contenus religieux pour éclairer les questions

²⁹⁷ C'est à la fois au sens où J. Zask [2011] l'entend et dans la lignée de ce que R. Senneft [2014] souligne que l'on voit à l'œuvre des mécanismes renforçant la participation et la coopération au sein du groupe.

²⁹⁸ En m'appuyant sur les catalogues de formation des années 2013 à 2016, je trouve par exemple des formations intitulées : « Porter la communion », « Animer les célébrations en maisons de repos », « L'homme souffre, où est Dieu ? » ou encore « L'Évangile, une source inépuisable pour le visiteur ».

²⁹⁹ Avec, en plus des formations à l'écoute, par exemple l'invitation d'une psychologue à propos de la vieillesse, d'un sexologue à propos du bonheur et de la vie affective des aînés, des responsables d'associations de lutte contre la maltraitance, ...

soulevées. Discutant ce point avec l'équipe lors de la restitution de mes observations³⁰⁰, j'appris que celle-ci avait fait le choix de consacrer une réunion par an à cet apport, mais personne n'avait mémoire d'une telle réunion durant les deux années précédentes. Cela n'empêche pas la moitié de ses membres plus proches de l'institution catholique de donner à leurs visites un sens ultimement religieux³⁰¹, sans que cela ne mette en question la vision de la visite comme lien amical.

Certaines équipes sont sans doute composées de visiteur-se-s plus proches de l'Église et donc davantage preneuses des ressources religieuses que l'équipe rencontrée. Celle-ci nous aura permis de constater qu'une diversité de profils croyants peut trouver sa place au sein de la pastorale et bénéficier des moyens mis à sa disposition, en choisissant les ressources qui relèvent du capital émotionnel. La « pastorale de la santé » peut ainsi susciter et soutenir la propension à aider de bénévoles au-delà du cercle devenu restreint des catholiques convaincu-e-s tout en offrant des visites aux personnes isolées. Contrairement à mes attentes, par un choix de moyens et de ressources parmi ceux offerts par la pastorale, le groupe suivi s'est révélé plus proche des collectifs de professionnel-le-s (par l'usage des récits et du capital émotionnel) que d'un lieu à vocation psycho-spirituelle comme Lotus.

3.3. Conditions du soin mises au travail

Une thématique a été régulièrement effleurée sans être élaborée durant les échanges autour des visites : les (mauvaises) conditions dans lesquelles vivent certaines personnes en maison de repos. Alors même que les documents de la pastorale mettent en évidence le rôle potentiellement politique du-e la visiteur-se³⁰², c'est un aspect qui ne sera jamais travaillé en réunion. La représentation du soin qui le réduit à l'interaction

³⁰⁰ Sans le contester, l'équipe a semblé surprise par ce constat, voire embarrassée d'en prendre conscience.

³⁰¹ Mia explicite ainsi lors de la restitution qu'elle est visiteuse « *pour l'amour de Dieu* » ou Annick reprend à son compte l'expression (venant de la Charte des visiteurs) d'être « *témoin de l'amour et de la tendresse de Dieu* ».

³⁰² C'est moi qui utilise le terme de politique. Dans le document de présentation des équipes de visiteur-se-s, on lit que le service « équipes des visiteurs » a pour « objectif (...) d'interpeller avec discernement les différents niveaux de responsabilité ecclésiale et civile sur les situations de détresse et d'injustice dont les visiteurs sont témoins. »

entre soi et autrui semble bien ici comme ailleurs constituer un frein à la prise en compte de ses conditions collectives. A cet égard, les groupes de visiteur-se-s se rapprochent autant des collectifs soignants que de Lotus.

@10.2. L'expérience de la recherche : donner du crédit aux échanges

Chapitre onze

Battant·e·s

Découvrons le seul dispositif observé (et le seul à ma connaissance en Fédération Wallonie-Bruxelles) qui propose aux personnes malades (accompagnées de leur proche) de questionner les conditions collectives de vie avec la maladie en plus d'être un groupe de soutien.

Depuis 2010, la Ligue Alzheimer³⁰³ propose avec ce double objectif des groupes de travail aux personnes malades – appelées « battantes » – et à leurs aidant·e·s. L'initiative s'inspire de celles qui se sont développées au Royaume-Uni à partir du début des années 2000 via le réseau DEEP (pour *Dementia Engagement and Empowering Project*)³⁰⁴, puis dans d'autres pays d'Europe. Elles élargissent aux personnes malades d'Alzheimer un idéal de démocratie déjà présent dans le champ de la santé pour les patient·e·s souffrant d'autres pathologies, avec particulièrement de vigueur là aussi dans les pays anglo-saxons. Elles s'inscrivent plus largement dans un mouvement de fond cherchant à ouvrir la contribution démocratique à des publics toujours plus larges³⁰⁵.

³⁰³ Elle se définit comme « une ASBL impliquée dans la recherche scientifique, l'information et l'aide aux personnes confrontées à la maladie d'Alzheimer et autres formes de démence » (site de la Ligue, juillet 2016). J'ai suivi les activités du groupe bruxellois constitué de trois couples d'aidant·e/battant·e, de deux jeunes professionnelles de la Ligue, Pauline, neuropsychologue et Maëlys, logopède et de Sabine Henry, présidente de la Ligue, du mois de janvier 2015 au mois de juillet 2016, soit sept réunions (plus une sur base du PV), deux colloques de la Ligue et un dîner du groupe au restaurant. Mon travail s'est achevé par une dernière réunion de restitution et trois rendez-vous bilatéraux à ce propos. A part pour Sabine Henry, tous les prénoms ont été modifiés.

³⁰⁴ Ce réseau de 100 groupes inclut le plus ancien collectif de personnes « démentes » en Europe, le Scottish Dementia Working Group, fondé en 2002 (site consulté en janvier 2020).

³⁰⁵ M. Beveglieri [2014] le constate et le réfléchit concernant les enfants pour lesquels « l'idéologie de la participation » peut mener à « infantiliser le politique » (le réduire au registre iconique/indexique) mais aussi à ne pas rencontrer les formes de

On sera particulièrement attentif·ve à cet enjeu politique des groupes et à la contribution que peuvent y apporter les personnes malades pour différentes raisons. C'est le seul dispositif observé où cette ambition d'une contribution des personnes malades à l'espace public est présente. Or, elle est d'une importance cruciale dans notre perspective visant une expérience du soin, non seulement lors du face à face de l'acte de soin mais aussi par la possibilité d'agir sur ses conditions collectives. On a vu les failles des dispositifs examinés jusqu'ici à cet égard. Les groupes de battant·e·s les comblent-ils ? Ce serait d'autant plus remarquable que la possibilité pour les personnes malades de contribuer à la vie commune est fragilisée par leurs troubles et la manière dont leur environnement y fait face.

Pour évaluer la mesure dans laquelle la contribution des battant·e·s est effective dans le groupe suivi, il est utile de distinguer avec J. Zask deux questions [2011, p. 210]. Alors que les chercheur·se·s s'interrogent sur les modalités de l'échange qui favorisent la participation de chacun·e (« comment on discute »), l'auteure insiste sur le caractère déterminant de la question de savoir comment les citoyen·ne·s contribuent à définir « de quoi on discute », afin d'éviter de réduire leur participation à des débats dont l'objet est défini par plus puissant·e·s qu'eux·elles (dans le contexte du groupe, par les proches et la Ligue). Ce sera la première question qui nous occupera, interrogeant la contribution des battant·e·s au choix des objets de travail du groupe. Nous examinerons ensuite quelles conditions favorables à l'expérience sont en jeu dans ces objets pour revenir enfin à la question de savoir quelles modalités d'échange se sont avérées propices à la participation des battant·e·s.

Dans la mesure où je n'ai suivi qu'un des groupes de battant·e·s, il est clair que les observations et les analyses qui suivent tiennent en partie aux spécificités de ce groupe³⁰⁶.

Avant d'entrer dans le vif du sujet, la présentation du dispositif mis au point par la Ligue et de ses participant·e·s s'impose.

vivre ensemble caractérisant leur être au monde. Cette seconde critique mérite en particulier d'être prise au sérieux concernant les personnes « démentes ».

³⁰⁶ L'article de S. Lemaire [2021] ouvre des perspectives différentes au départ d'observations dans un autre groupe de battant·e·s et dans des groupes de personnes malades au Royaume Uni menées dans le cadre d'une thèse en cours.

Le dispositif et le profil des participant·e·s

Le groupe se réunit tous les deux mois pendant trois heures, animé par la présidente de la Ligue ou par une des deux professionnelles de l'association si elle est absente. Quatre moments structurent les réunions : un tour de table permettant à chacun·e de donner de ses nouvelles, une pause (avec café, thé et biscuits), un moment en sous-groupes (aidant·e·s et battant·e·s séparément), enfin une mise en commun du travail des deux sous-groupes.

La Ligue restreint l'accès de l'initiative aux malades dont le diagnostic a été posé avant 60 ans, l'idée étant de proposer une activité spécifique à des personnes censées vivre une expérience particulière de la maladie (en étant encore en âge de travailler, avec des enfants cohabitants, sans avoir un accès aisé aux institutions d'hébergement). Les personnes malades ayant été diagnostiquées plus tard sont dès lors exclues de fait de collectifs où élaborer leur point de vue et se faire entendre³⁰⁷. Dans le groupe suivi, tou-te-s les participant·e·s ont entre 55 et 65 ans.

Le groupe est de fait aussi assez homogène socialement, aucun membre n'étant issu des classes populaires ni de l'immigration extra européenne : Georges et Béatrice sont deux enseignant·e·s à la préretraite, de même qu'Anne, la compagne de Giulia qui a fini sa carrière comme responsable d'une structure associative, Ivan est ingénieur civil et le seul membre du groupe à encore travailler, son épouse Denise ayant été logopède. Tous sont belges d'origine, sauf Anne et Giulia, respectivement issue de l'immigration espagnole et italienne. Il serait intéressant d'observer si les autres dispositifs proposés par la Ligue produisent le même filtre social.

Les trois personnes malades – Georges, Giulia et Denise – ont été diagnostiquées il y a quelques années. Leur accès à la parole, qui est la capacité la plus perceptible dans le groupe, est différencié : Georges est celui qui s'exprime le plus facilement, même en plénière, Denise a le plus de difficultés dès la première rencontre, les capacités de Giulia se réduisant nettement au cours de mes 18 mois de présence. A l'entame de ma

³⁰⁷ Du coup, elles sont aussi exclues de la désignation par le terme de « battant·e », terme se voulant plus valorisant que celui de « patient·e » ou de « malade d'Alzheimer ». Dans leur revue de la littérature à propos de ce type de groupe, J. Weetch *et al.* [2020] notent la fréquence de cette sélection de patient·e·s jeunes, donc non représentatif·ve·s du profil d'âge de l'ensemble des personnes malades.

participation, aucune d'elles n'a recours à des professionnel·le·s du soin à domicile, à la toute fin, Giulia puis Denise participeront aux activités d'un centre de jour. Aucune des trois non plus n'aura de mal à rester assise durant la réunion, quitte à y demeurer de façon essentiellement passive.

1. Une contribution restreinte des battant·e·s à la définition de l'objet du groupe

L'initiative des groupes vient de la Ligue qui en a fixé les objectifs, de l'ordre du soutien et de la participation politique. Ces objectifs – larges – ont permis aux aidant·e·s de contribuer réellement à l'agenda des réunions, par l'inscription de points à l'ordre du jour et par leurs interventions en plénière. Ce faisant, il·elle·s ont aussi défini le poids donné respectivement aux deux objectifs. Qu'en a-t-il été pour les battant·e·s ? Lors des tours de table, ce sont systématiquement les aidant·e·s qui ont amené les sujets, les battant·e·s n'intervenant que lorsqu'il·elle·s étaient sollicité·e·s. Un seul point de l'ordre du jour a été présenté comme venant de Georges contestant le terme de « démence » qui ne sera pas repris par le groupe, deux comme venant de « Béatrice et Georges ». La définition de l'objet des échanges est donc largement déséquilibrée en faveur des aidant·e·s dans le cadre fixé par la Ligue. Il n'y a jamais eu de temps réservé dans le sous-groupe des battant·e·s à l'identification des questions qui leur importaient en vue d'en faire l'objet d'un travail commun mais seulement une reprise des questions délimitées par d'autres qu'eux·lles.

2. Quelles conditions favorables à l'expérience des personnes malades ont-elles été travaillées ?

Parmi les objets que se donne le groupe, nous discuterons d'abord ceux qui relèvent des conditions collectives de l'expérience de la maladie en étant attentif·ve·s à la place des battant·e·s dans les débats à leur propos. Nous verrons ensuite que sans que cela ne fasse partie des objectifs annoncés par la Ligue, le groupe met aussi au travail la qualité morale et micropolitique des interactions entre ses membres, d'une façon originale puisque c'est sur le vif, dans l'instant de la rencontre et non à distance que ce travail s'effectue.

2.1. Un travail sur les conditions collectives de la vie avec la maladie

Deux projets (la carte Alzheimer et l'écriture de textes par les malades jeunes) ainsi qu'une prise de parole publique en relèvent que nous examinerons successivement.

La « carte Alzheimer »

L'idée vient d'Anne qui, pour Giulia et elle, a imprimé sur internet un modèle de carte proposé par l'association Alzheimer Suisse : il s'agit d'un double modèle de cartes (l'une pour l'accompagnant-e, l'autre pour la personne atteinte) permettant en cas de besoin de faire connaître le trouble aux personnes rencontrées, avec un numéro à appeler au cas où la personne malade est perdue et un appel à la compréhension du public. L'intérêt selon Anne est d'accroître la sécurité de Giulia si celle-ci se perd et de faciliter les interactions avec les concitoyen-ne-s dans l'espace public en cas de difficultés. Au départ de cette initiative personnelle, Anne propose au groupe de concevoir la version belge de la carte et de la diffuser largement. Celui-ci se montre intéressé et la Ligue accepte de soutenir financièrement le projet. Il sera mis en œuvre en septembre 2020, alors que le groupe n'existe plus. Plusieurs temps de réunion en plénière et deux moments en sous-groupes vont y être consacrés. L'essentiel du travail en plénière porte sur les caractéristiques concrètes de la carte : quel logo choisir (Anne a demandé à un ami graphiste plusieurs propositions), comment adapter le texte, comment financer la carte, l'imprimer ou non, ...

L'enjeu du projet est important : il vise à faciliter l'accès à l'espace public des personnes malades dont on a vu qu'il pouvait se révéler difficile. La question de savoir comment les battant-e-s perçoivent son intérêt et son usage éventuel n'est abordée qu'à deux reprises, uniquement dans le sous-groupe qui leur est dédié et tardivement, le projet ayant déjà été adopté sans qu'il-elle-s n'interviennent. A ces deux occasions, il-elles forment des objections. Georges n'est pas sûr que l'affichage du fait que l'on est malade d'Alzheimer facilite le contact avec les inconnu-e-s, quand bien même la personne penserait à sortir sa carte et souhaiterait le faire (ce à quoi Denise ne semble pas prête). Par ailleurs, Giulia observe que le projet de carte présuppose que le grand public connaisse suffisamment la maladie que pour comprendre d'emblée de quoi il s'agit et sache

comment faire, d'où la nécessité d'une campagne de lancement. Ces objections ne seront pas prises en compte par le groupe.

L'écriture de textes par et pour les patient·e·s jeunes

Lors des deux dernières réunions auxquelles je participe, le groupe se saisit d'une initiative proposée par « Béatrice et Georges » : écrire avec les battant·e·s des textes témoignant de leur expérience de la maladie à destination des personnes malades jeunes. Très vite, sur proposition d'Anne, le groupe décide de diffuser les textes à écrire par le canal du « Bloc-notes », une publication diffusée par la Ligue, en visant une page dans chaque numéro. L'ensemble de la proposition permettrait de donner une place à la parole de (jeunes) malades au sein de la Ligue, alors qu'il·elle·s n'y sont pas représenté·e·s³⁰⁸, et ne font pas partie des auteur·e·s du Bloc-notes. Peut-être cette visibilité des personnes malades élargirait-elle par ailleurs le nombre de groupes de battant·e·s. Notons néanmoins que lors des échanges autour du projet, aucun·e des battant·e·s n'interviendra.

Se pose aussi la question de savoir comment accompagner l'écriture des battant·e·s : Béatrice a expliqué comment elle a procédé avec Georges mais à la réunion suivante, Anne raconte qu'elle a essayé de travailler avec Giulia (sur base de la méthodologie proposée), sans succès. La difficulté que soulève Anne amène à s'interroger : quelles personnes malades pourront effectivement s'emparer de cet espace ? Béatrice proposera de travailler ensemble en réunion sur des méthodologies d'écriture accompagnée qui permettraient d'élargir le spectre des malades ayant accès à cet espace. Ce travail méthodologique aurait lui-même une portée à la fois morale et politique, en permettant d'apprendre aux aidant·e·s comment soutenir la prise de parole des battant·e·s.

Pour avoir suivi attentivement le « bloc-notes » pendant plus d'un an après la fin de ma participation au groupe, je n'ai pas vu y apparaître des textes de battant·e·s.

Une prise de parole publique

Lors de ses contacts avec les responsables politiques, la présidente de la Ligue ne se fait pas accompagner par des membres des groupes de

³⁰⁸ Sur le site de la Ligue, on n'a pas de présentation d'un C.A. ou d'une A.G. ; seulement « l'équipe », avec 8 professionnelles, deux bénévoles et la présidente depuis 1996, Sabine Henry (consulté en juillet 2016).

battant·e·s mais se présente elle-même lors de la première réunion comme ayant un rôle de « *représentante à partir de votre expérience au quotidien* ».

Le groupe a l'occasion de se faire entendre lors des colloques annuels de la Ligue qui rassemblent environ deux cent cinquante personnes dont une majorité de professionnel·le·s du secteur autour d'un thème retenu par l'association (sans consultation des groupes). La préparation des interventions du groupe figure à l'ordre du jour de la moitié des réunions suivies, ce qui donne de fait aux priorités de la Ligue telles qu'elles s'expriment dans les thèmes des colloques une place importante dans l'ordre du jour des réunions. Le groupe dispose néanmoins d'une marge de manœuvre. Ainsi, alors que le colloque de 2016 a pour thème les lieux de vie pour les personnes malades, La Ligue ayant l'intention d'initier un projet de maison pour des malades jeunes (inspirée de celui porté par Blandine Prévôt, jeune malade elle-même), aidant·e·s et battant·e·s résistent à cette idée, à plusieurs reprises et de différentes façons. En plus de réserves explicites, aucun·e d'entre eux·lles ne se révélera disponible pour intervenir au colloque et dans le sous-groupe des battant·e·s consacré à la question, Sabine devra mettre beaucoup d'elle-même pour obtenir quelques réponses à ses multiples questions assorties de suggestions.

Quelle démarche politique ?

Caractérisons le type de démarche politique menée par le groupe sur la base de ce qui vient d'être décrit, en le situant par rapport à ce que J. Dewey [2010] identifie comme la constitution d'un public. Défini par l'ensemble de celles et ceux qui sont entravé·e·s dans leur existence par les conséquences dommageables d'un mode de fonctionnement collectif, le public va parvenir à identifier ses problèmes communs et les réponses collectives de nature à lui permettre de retrouver le cours d'une existence plus favorable à son individuation. On serait avec les groupes de battant·e·s dans les premières étapes de la constitution d'un public³⁰⁹ où

³⁰⁹ J. Zask [2018, p. 63] identifie ainsi les différentes tâches des collectifs cherchant à accéder à une « existence véritablement publique » : « D'abord, c'est à eux de se rencontrer, à tous les sens du terme. Puis c'est à eux de partager, avec des individus étrangers à leur cause, leurs intérêts ponctuellement définis, afin de leur donner un contenu universel (...). Ensuite, forts d'un public élargi, c'est à eux de porter les intérêts dont la défense leur semble juste devant le gouvernement (...) afin qu'ils fassent l'objet d'une loi, d'un décret, d'une réglementation quelconque qui en fixe le contenu et le défende. »

celui-ci, à l'initiative de la Ligue, se rencontre à une échelle très limitée (au plus trois groupes mêlant aidant·e·s et battant·e·s) et tente de s'élargir (entre autres par le projet de textes à destination des jeunes malades). Pour que le travail mené dans ces quelques groupes puisse percoler dans l'espace public, il faudrait pouvoir constituer un réseau de collectifs du même type mais aussi chercher des allié·e·s convaincu·e·s de la pertinence des problèmes soulevés et des solutions envisagées. La tâche peut sembler immense, demandant une attention de tous les instants et le développement de moyens importants. Si nous voulons lui donner une chance de dépasser des initiatives porteuses mais très locales, des moyens publics pour la soutenir seraient sans doute utiles [I. Honohan, 2007].

Le travail d'identification des problèmes communs est essentiellement aux mains des aidant·e·s et de la Ligue. Par les deux projets retenus, il·elle·s semblent proches de ce que J. Ion appelle des militants « affranchis »³¹⁰ par le choix d'une action limitée aisément réalisable, à l'écart des lieux politiques institués, et ne supposant pas un engagement dans la durée.

La non-réalisation d'un des deux projets et le temps mis à concrétiser l'autre soulignent la fragilité de son action politique, même sous cette forme « affranchie ». Concernant les textes écrits par les battant·e·s, sans doute le départ du groupe de Béatrice et Georges (suite à l'aggravation de l'état de celui-ci) a-t-il contribué au désengagement du collectif, le couple ayant été l'initiateur du projet. Ce départ signale la difficulté de maintenir les groupes de battant·e·s dans la durée³¹¹ du fait de la nature évolutive de la maladie, rendant progressivement toujours plus difficile ce qui est dès le départ un défi : permettre la contribution des personnes malades à la définition puis à la politisation de leurs intérêts.

³¹⁰ J. Ion *et al.* [2005] caractérisent les « militants affranchis » (idéotype d'une forme récente de militantisme) par la distance à la sphère politique instituée et le souci d'obtenir des résultats tangibles pour des objectifs circonscrits par contraste aux « militants affiliés », soumis et engagés à long terme à l'égard d'institutions qui interviennent dans la sphère politique.

³¹¹ Le groupe de Bruxelles ne s'est maintenu avec la même composition que durant deux ans ; le groupe de Marche, créé en 2010, s'est totalement défait en 2016 du fait du décès d'un de ses participants et de la dégradation de l'état de santé de plusieurs autres d'entre eux.

2.2. Un travail sur les conditions morales et micropolitiques des interactions entre les participant·e·s

Sans que cela ne fasse partie des objectifs explicites du groupe, les échanges entre ses participant·e·s permettent parfois une élaboration morale et micropolitique des rapports aux battant·e·s. Commençons par examiner des temps d'échange où l'on retrouve l'enjeu d'une micropolitique des troubles, ensuite des moments plus problématiques liées à une attente de soutien des aidant·e·s.

2.2.1. Travailler la micropolitique des troubles

Nous avons déjà rencontré la façon dont R.M. Emerson parle de la « micropolitique des troubles » (chapitre huit) pour désigner la façon dont, par des actes, différent·e·s acteur·rice·s définissent le trouble et les remèdes qu'il convient d'y apporter. Par des échanges concernant ces actes, le groupe questionne cette micropolitique.

On a dit comment le seul objet amené par un battant l'était par Georges contestant la charge négative du terme de « démence » utilisé pour nommer les troubles. Après quelques tours de parole à la recherche d'un terme alternatif – « trouble neurodégénératif » est jugé trop lourd, « désorientation » trop partiel – le groupe passe à autre chose sans que la discussion n'aboutisse. Elle ne sera plus jamais reprise et ne donnera lieu à aucune prise de position à destination de l'espace public³¹². Néanmoins, le temps qu'il se prolonge, le débat modifie la posture de celles et ceux qui y participent, d'usager docile de l'étiquette médicale à celle de critique de celle-ci, avec une recherche des termes alternatifs.

C'est surtout en évoquant les remèdes aux troubles que sont remis sur le métier leur définition et la façon de vivre avec eux. Régulièrement (dans plus de la moitié des réunions suivies) des aidant·e·s manifestent leur souci de trouver des activités « stimulantes » pour leur conjoint·e. Explorons quelques passages de réunion consacrés à cette question. En mars 2015, Anne intervient à ce propos :

³¹² Le réseau DEEP propose sur son site un guide portant sur les formules langagières à utiliser selon les 20 « people with dementia » qui y ont travaillé ensemble une journée et renvoyant vers d'autres guides du même type : <http://dementiavoices.org.uk/wp-content/uploads/2015/03/DEEP-Guide-Language.pdf> (consulté en juillet 2016).

« Je me sens coupable quand je fais quelque chose et pas elle. Je dois l'occuper ! » Sabine [animatrice de la réunion] : « Pour toi, Giulia, c'est un problème ? » Giulia : « Non, pas de problème, je vais faire un tour. » Anne : « Oui, mais il faut aussi qu'elle entraîne sa tête ! Je lui fais faire tous les jours des mots fléchés. » Sabine, à Giulia : « Tu aimes ça ? ». Elle n'obtient pas de réponse claire. Le groupe rit de l'obstination d'Anne à vouloir à faire faire ces mots fléchés à Giulia. Anne (riant elle-même à moitié) : « Vous riez, mais c'est important ! » Sabine (...) « On dit : « qu'est-ce qui fait marcher le cerveau ? » mais il vaudrait mieux se demander : « qu'est-ce qui fait marcher le plaisir ! » » Ivan : « Le Dr B. [neurologue qu'il a entendu dans une conférence] dit qu'on peut ralentir la maladie en faisant travailler le cerveau, en faisant faire des activités qui font travailler le cerveau et qui plaisent. » Sabine : « Via la recherche, on sait qu'on ne va pas arrêter l'évolution du cerveau. L'important, c'est de travailler sur le plaisir, le bien-être. Tout est bon qui fait plaisir ! » Anne : « Oui, maintenir le plus longtemps possible le cerveau au meilleur niveau ! »

Plus tard, dans le sous-groupe des battant·e·s, Sabine revient sur la question. Elle demande à Giulia : « Qu'est-ce que tu en penses, quand Anne te fait faire les mots fléchés ? » Giulia : « Un jour, deux jours, trois jours, je n'étais pas très heureuse. D'abord je me dis : « est-ce que je dois faire cela ou pas ? » Et puis, « Pourquoi pas ? » Quand les choses vont bien... on accepte ». Plus tard toujours en sous-groupe, elle éclaircira sa position : « Quand les choses sont bonnes dans le couple, c'est déjà de l'or. Alors, on donne du temps à l'autre, ce que l'on peut donner. »

Envisageons d'abord ce passage du point de vue de ses enjeux micro-politiques. Au point de départ, la position d'Anne identifie le trouble au déficit cognitif, le remède consistant dès lors en toute activité stimulant « le cerveau » pour le maintenir « à son meilleur niveau ». Le rôle de l'aidant·e s'en trouve défini comme devant assurer la mise en place de ces activités. Par l'intervention de Sabine, la vision se déplace, l'enjeu devenant de viser des activités où la personne malade trouve du plaisir, ce qui dessine en creux le trouble comme pouvant menacer son goût de vivre.

Cet échange peut aussi être examiné du point de vue de son effet en situation sur l'identité des battant·e·s et sur leur (non)participation. Tel qu'il est amené, le problème de l'activité est celui des aidant·e·s, se sentant tenu·e·s de stimuler leur proche. Anne parle de Giulia à la troisième personne, sa présence dans le groupe – ainsi que celle des autres battant·e·s – ne semblant pas faire de différence. Il faut les interventions répétées de Sabine pour que la question soit posée à Giulia, sans qu'elle ne parvienne, en grand groupe, à expliciter sa position, ce à quoi elle accédera dans le sous-groupe des battant·e·s.

Le débat concernant les activités des battant-e-s s'enrichit lors de réunions ultérieures. De façon récurrente, les animatrices proposent à Denise de parler de son activité de bénévole à St Vincent de Paul, durant laquelle elle est accompagnée par une autre volontaire. Alors que Denise a un accès malaisé à la parole, il faut constater qu'à propos de cette activité où elle se sent utile, elle intervient sans difficulté. L'évocation récurrente de son bénévolat est une façon de la mettre en valeur par un engagement qui la situe dans la position forte de celle qui aide. Flattée par la question, Denise peut intervenir dans le groupe, là où l'on a vu Giulia, fragilisée par l'intervention de sa compagne, en être réduite aux balbutiements. Par ailleurs, au lieu de définir le remède comme stimulation (et le trouble comme déficit), ce type d'échange souligne l'importance de la contribution de la personne malade au collectif, ici par une activité bénévole, le trouble apparaissant alors en creux comme isolement hors du social et stigmatisation par inutilité.

Dernier exemple de moments où est travaillée la question des activités des battant-e-s, celui où Béatrice propose à Georges, son conjoint, d'expliquer les solutions qu'il a trouvées pour pallier ses problèmes de lecture (entre autres en choisissant des livres à grands caractères). Fort de sa valorisation par les solutions trouvées, Georges partage ses difficultés (ne plus pouvoir lire le journal en raison du découpage du texte en colonnes) sans en être amoindri. Le groupe peut alors être considéré comme « initié »³¹³ au trouble, permettant au battant d'exposer sans honte les difficultés auxquelles il est confronté. Notons que des moments comme ceux-là seront rares.

Vu le rôle micropolitique notoire des proches, ces échanges ont toute leur importance pour favoriser l'expérience des personnes malades. Cela dit, au moment d'engager une action visant l'espace public, on a vu que le groupe s'est emparé d'autres enjeux, ne transformant donc pas les questions micropolitiques en une intervention macropolitique ainsi que le font ailleurs des collectifs de personnes « démentes ».

³¹³ E. Goffman [1968] désigne ainsi les proches des personnes stigmatisées qui ne partagent pas le point de vue commun les disqualifiant et qui permettent à celles-ci de ne pas avoir à utiliser en leur présence tous les stratagèmes masquant leurs problèmes auxquels elles ont recours en présence des non-stigmatisées.

2.2.2. L'expression des difficultés des aidant·e·s, périlleuse pour la face des battant·e·s

Souvent lors des tours de table, des aidant·e·s expriment leur effroi face à la progression des symptômes de la maladie. L'exemple qui suit marquera le groupe quand je le présenterai lors de la restitution de mes observations (cf @11.1), où Anne intervient de façon particulièrement dure, dans les termes et le ton excédé utilisés :

« Moi, sur des périodes récentes, je dirais une semaine, j'ai vécu des épisodes absolument catastrophiques ! On rentre de voyage, la maison était nickel. Je m'endors... quand je me réveille, elle [Giulia] avait bouffé les paquets de jambon, les olives, des chips... ! Elle ne se souvient de rien ! Elle n'est plus capable de faire grand-chose toute seule. Je suis terrorisée ! Ce matin, elle se douche : avec le démaquillant. Je lui donne l'essuie : elle prend autre chose ! Si je ne suis pas derrière, c'est une semaine dans les mêmes vêtements [...] » Pauline [l'animatrice] essaye de relancer l'échange vers Giulia : en vain. Pendant toute la tirade d'Anne, Giulia regarde fixement la table, devant elle. Pauline reprend : « Le but de ma question, connaissant les symptômes de la maladie, c'est de savoir comment Denise et Giulia les vivent. [Béatrice et Georges ne sont pas encore arrivés à ce moment-là] » Anne et Ivan poursuivent un échange entre eux sur toutes les erreurs que font leur conjoint·e respectif·ve lorsqu'il·elle met la table. Pauline, à Denise : « Ça t'inquiète de ne pas savoir ? ». Elle ne répond pas.

Plus tard, en sous-groupe, alors que Pauline pose une question à propos d'un autre thème, Giulia intervient : « On en fait tout un fromage, de la maladie ! Mais on fonctionne comme tout le monde : évidemment, il y a la maladie, c'est pas rien, mais on est comme tout le monde ! »

Je ne peux m'empêcher d'entendre cette sortie de Giulia comme une forme de réponse à l'offense qui lui a été infligée par sa compagne, grâce à l'abri que constitue le sous-groupe des battant·e·s.

On peut penser que les tentatives de Pauline proposant à Giulia (et à Denise ensuite) de prendre la parole sont une façon de leur communiquer qu'elles sont à ses yeux des interlocutrices légitimes de l'échange ; ce faisant, l'ensemble du groupe est appelé à prendre en considération leur présence. Il y a donc en cela une ouverture morale intéressante, même si ce type d'intervention risque de mettre les battant·e·s en difficulté dans la mesure où il·elle·s ne savent souvent que répondre. En dehors de l'explication par le déficit, des hypothèses relevant d'un registre moral peuvent être proposées pour le comprendre : peut-être la question ne suffit-elle pas à restaurer le statut d'interlocuteur abîmé par l'intervention qui l'a précédée, peut-être aussi la loyauté due au proche ne permet-elle pas de

remettre en cause par sa réponse l'intervention de sa compagne. Demander à la battante son point de vue sur une parole qui ne lui était pas adressée et qui la disqualifie est donc une stratégie à double tranchant.

Une autre façon de rétablir la face des battant-e-s observée dans le chef des professionnelles de la Ligue consiste à souligner – en l'interprétant, ce qui bien sûr n'est pas sans risque – le langage non-verbal des battant-e-s, sans attendre d'eux-elles aucune performance. Par exemple (septembre 2015) :

Ivan raconte un problème qu'il a souvent avec Denise : devoir répéter 1000 fois la même chose. Pendant qu'il parle, Denise se met à pleurer à côté de lui en silence. Sabine le remarque et s'adresse à elle, d'une voix compatissante : « C'est quand même un sale truc, la maladie ! »

Plus fondamentalement, la question de savoir si ces interventions où l'aidant-e exprime ses difficultés sont pertinentes au sein des groupes de battant-e-s peut être posée, ce que les aidant-e-s feront lors de la restitution des résultats de mon enquête. Il-elle-s proposeront alors de réduire la durée des tours de table pour laisser plus de temps à l'élaboration des projets communs en renvoyant vers le sous-groupe réservé aux aidant-e-s ce type d'intervention. L'ouverture du groupe à ces questions manifeste sa capacité à questionner son fonctionnement et à avoir prise sur celui-ci.

Un échange d'informations, entre autres sur l'usage des lois existantes

Les aidant-e-s partagent aussi dans le groupe les initiatives qu'il-elle-s ont prises concernant l'usage de certains biens (par exemple, un GPS porté par la personne malade qui permet à l'aidant-e de toujours connaître sa position), de services (par exemple, les centres de jour visités) ou de lois facilitant leur vie. C'est eux-elles, et non les battant-e-s, qui apparaissent en position active dans ces séquences, faisant bénéficier les autres aidant-e-s de leur expérience d'usager-ère. Dans le cas des lois dont il a été question (l'administration provisoire de biens, le statut de personne handicapée et l'euthanasie), il ne s'agit pas de mener un travail spécifiquement politique permettant de construire une parole commune potentiellement critique mais de s'informer des démarches à faire et des avantages à en tirer. La manière dont ces points sont évoqués (présupposant chaque fois un bagage de connaissances d'emblée mobilisables) et la perspective dans laquelle ils le sont (celle d'un-e aidant-e qui se demande comment faire telle ou telle démarche, et non la manière dont le dispositif affecte le-a

malade), concernant de fait les aidant·e·s et non les battant·e·s. C'est le seul type d'échange à propos duquel les professionnel·le·s de la Ligue ne renverront pas la parole vers eux·lles. Pourtant, de façon particulièrement forte lors de la réunion où la loi sur l'euthanasie est travaillée, il est évident que les battant·e·s sont et se sentent concerné·e·s. Ainsi, peu avant la fin de la discussion ce jour-là, Denise se met à pleurer. L'animatrice le constate et tente de la réconforter. Dans le temps en sous-groupe qui suit, il apparaît clairement qu'elle a été bouleversée par ce qui a précédé dont elle a perçu l'enjeu : « *Je crois que je dois continuer ma vie, c'est tout.* »

Ces temps d'échange utilisés par les aidant·e·s comme moments de soutien mettent en évidence le risque d'un dispositif associant battant·e·s et aidant·e·s³¹⁴, vu le différentiel de ressources des un·e·s et des autres pour se faire entendre. Si les animatrices de la Ligue veillent à faire de ces moments une occasion de réinscription des battant·e·s dans l'espace d'interlocution, proposant ainsi un travail moral au groupe, c'est parfois non sans dommage collatéral que celui-ci s'effectue.

3. La contribution des battant·e·s, fonction des modalités de l'échange

On a vu jusqu'ici que la participation des battant·e·s à la définition des objets du travail du groupe est très faible et que lorsque ces objets sont traités, il·elle·s interviennent peu en dehors des temps en sous-groupe, étant même parfois discrédité·e·s par des propos qui ne leur sont ni adressés ni destinés. Quelles modalités d'échange favorisent-elles leur participation ? Les travaux de I. Young [2010, p. 56] nous seront ici particulièrement utiles. Elle montre comment les normes du débat démocratique (telle que la rationalité, la civilité, le calme, l'universalisme, l'absence de passion, ...) présupposent des ressources dont ne disposent pas les catégories socio-ethno-genrées les plus faibles. De façon à rendre l'accès au débat démocratique plus inclusif, elle propose d'élargir ces normes à des formes de communication observées dans la vie quotidienne : les salutations, la rhétorique et les récits. Alors que les récits sont apparus dans les collectifs rassemblant des professionnel·le·s, des proches et des bénévoles comme un moyen crucial d'élaboration morale et politique, on

³¹⁴ C'est aussi le cas dans un autre dispositif fort répandu en France et en Belgique, celui des cafés Alzheimer/bistrots mémoire.

ne les a pas vu jouer ce rôle ici, sans doute parce que peu accessibles aux personnes malades en tant que locutrices. En revanche, les salutations et la rhétorique se sont avérées propices à leur participation.

Le groupe parvient en partie à rencontrer ce qu'I. Young nomme « les salutations », qui englobent les paroles rituelles de début et de fin d'échange mais plus largement « les gestes non linguistiques qui rassemblent les gens de façon chaleureuse et favorisent l'amitié » et les « formes douces de flatterie, de valorisation des égos et de déférence³¹⁵ » [*op. cit.*, p. 318]. Bien sûr, dans le groupe observé, les temps de début et de fin de réunion sont animés, on se tutoie, on s'embrasse, on reste après la réunion pour bavarder. Si les aidant-e-s explicitent à plusieurs reprises le plaisir et le renforcement qu'il-elle-s trouvent dans ces relations nouées dans le groupe, il ne m'a pas semblé que les battant-e-s participent de plein pied à cette sociabilité, restant le plus souvent en retrait. Ce n'est pas le cas le jour où l'on fête l'anniversaire de Denise par des tartes qu'elle et Ivan ont apportées et où elle manifeste clairement la joie qu'elle en éprouve ou lorsque Giulia fait rire le groupe par ses réparties, mais c'est plutôt exceptionnel. Dans le groupe de Gymsana (*cf* @8.5.), seul autre dispositif observé rassemblant des aidant-e-s et des personnes malades, ces dernières m'ont semblé davantage parties prenantes de la sociabilité développée au sein d'un groupe plus inclusif par les activités corporelles proposées. Néanmoins, on a pu observer l'effet favorable de la valorisation des battant-e-s : lorsque la parole leur est adressée en veillant à l'assortir d'une appréciation – de son activité bénévole pour Denise ou de la solution trouvée par Georges pour pouvoir lire – la personne concernée est parvenue plus que d'ordinaire à s'exprimer, sans avoir à masquer ses difficultés. Cette valorisation a sans doute d'autant plus d'importance que l'estime de soi des personnes malades est fragilisée par la maladie et les *feed-back* reçus de l'entourage.

Autre mode de communication pouvant faciliter la participation des battant-e-s, ce qu'I. Young nomme « la rhétorique ». Elle y inclut l'expression de l'émotion, le langage figuré, l'humour, les symboles, tous les

³¹⁵ La façon dont E. Goffman (1974, p. 51) définit la déférence nous permettra d'en saisir toute la portée : « Par ce mot, je désigne un comportement symbolique de l'activité humaine dont la fonction est d'exprimer dans les règles à un bénéficiaire l'appréciation portée sur lui ou quelque chose dont il est le symbole, l'extension, ou l'agent. »

moyens autres que le contenu du discours³¹⁶ qui permettent de se faire entendre et d'être écouté. On a vu à l'une ou l'autre reprise les professionnelles de la Ligue être attentives à ces formes d'expression (régulièrement mobilisées par Denise pour l'émotion, ou Giulia pour l'humour). Pauline s'y essaye à une occasion dans le sous-groupe des battant·e·s en leur proposant le support d'émoticônes. Dans le réseau DEEP, différents moyens non linguistiques ont été développés qui s'insèrent dans ce que I. Young nomme la rhétorique et qui pourraient inspirer un groupe comme celui des battant·e·s.

Au vu des difficultés du groupe à pleinement reconnaître la place des battant·e·s et à favoriser leur expression en particulier au moment des sessions plénières, on pourrait s'interroger sur l'opportunité de constituer des groupes composés exclusivement de personnes malades d'une part, d'aidant·e·s d'autre part, sans les mêler au sein du même collectif³¹⁷. Sans résoudre toutes les difficultés vu l'hétérogénéité des troubles, un groupe réservé aux personnes malades les mettrait en position de choisir l'objet du travail collectif et d'être soutenues par la reconnaissance des pairs. Une attention à la présence et à la valeur des battant·e·s (« les salutations ») mais aussi à toutes les formes d'expression des personnes malades (de l'ordre de la « rhétorique ») serait facilitée par la focalisation exclusive sur elles. Le groupe mixte présente néanmoins l'avantage, à la fois moral et politique, d'apprendre à composer avec la pluralité, ce qui est un des fondements de l'idéal démocratique. D'un point de vue moral, on a vu comment pouvait être travaillée avec les proches la reconnaissance des battant·e·s comme interlocuteur·rice·s. Pour ce faire, le rôle des professionnelles de la Ligue s'est avéré essentiel. Plus que de groupe mixte, il faudrait donc plutôt parler de composition tripartite, des tiers permettant de faciliter un travail réellement inclusif. Pour tirer parti des avantages des deux compositions des groupes, les temps en sous-groupe pourraient être prolongés, ou des collectifs mixtes n'être constitués qu'après avoir laissé le temps aux personnes malades d'identifier leurs intérêts et d'être renforcées par leurs pairs.

³¹⁶ L'article de M. Berger [2014] définit les registres iconique et indexique d'une façon proche de ce qu'I. Young nomme la rhétorique, mais dans une perspective plus critique de leur usage, leur risque consistant selon lui à appauvrir le contenu des échanges démocratiques.

³¹⁷ C'est la formule privilégiée par le réseau DEEP.

Une initiative remarquable, non sans présenter défis et limites

Le dispositif des battant·e·s est le seul parmi ceux observés à offrir aux personnes malades l'occasion d'une prise sur la définition des conditions collectives de la vie avec la maladie. Pour leur permettre de constituer un public de façon plus forte et relever le défi de leur participation effective, un soutien public faciliterait sans doute la recherche à poursuivre des modalités de fonctionnement idoines et le nécessaire élargissement de l'initiative.

Quelles que soient les mesures prises pour l'assurer, la participation des personnes malades au débat public connaîtra un terme lié à l'avancée des troubles : il pourra être reculé mais pas prescrit. Il y a lieu dès lors de chercher aussi comment, au cœur de soins favorisant l'expérience des personnes malades à tous les stades de la maladie – dont on a vu la possibilité en première partie – d'autres acteur·rice·s pourraient identifier et relayer les conditions de nature à soutenir leur individuation. Tout en affirmant l'importance de permettre aux personnes malades de contribuer à la constitution d'un public, on ne peut considérer qu'il s'agisse de l'unique manière de favoriser une culture véritable du soin dans la mesure où ce type de dispositif exclut inévitablement les personnes plus avancées dans la maladie.

@11.1. L'expérience de la recherche : apprendre à restituer aux battant·e·s et à leur proche

Conclusions de la seconde partie : Vers une culture véritable du soin

Les dispositifs observés dans les trois derniers chapitres permettent aux personnes soignantes et soignées d'élaborer le soin reçu et donné. En favorisant leur pouvoir d'agir, ils contribuent à développer les occasions de faire du soin une expérience. Le fait même de leur existence et de l'inscription de certains d'entre eux dans les exigences et les financements associés à plusieurs métiers témoigne d'une reconnaissance de la valeur du *care* et de sa difficulté telle qu'il mérite un travail collectif.

La dissémination de ces lieux est cependant très inégale selon que l'on donne ou reçoive le soin. On a dit leur rareté pour les personnes « démentes », ce qui réduit pour elles la possibilité de dessiner les contours du soin auquel elles aspirent. Parmi celles offrant des soins, les proches se voient proposer moins de lieux que les professionnel·le·s et parmi eux·lle·s, des différences sensibles existent selon les métiers (quasi rien pour les aide-ménagères sociales, peu pour les infirmier·ère·s, rien pour les kinés et les gardes intervenant sur le marché non régulé). La reconnaissance de la nécessité d'être soutenu·e dans son expérience du soin est donc très inégalement répartie selon ces coordonnées de l'univers du soin.

Quand de tels lieux existent, quelles conditions du soin y sont mises au travail ? En mobilisant quelles ressources et quels moyens disponibles dans les sociétés contemporaines ? Revenir sur ces questions qui nous ont accompagné·e·s tout au long de la seconde partie permettra de situer les dispositifs observés les uns par rapport aux autres et de les positionner dans la société qui les englobe. Une proximité étant apparue entre les collectifs soignants et les lieux offrant des ressources spirituelles ainsi qu'un fort contraste avec le groupe des battant·e·s, nous traiterons ces deux types d'initiatives tour à tour.

1. Les conditions du soin élaborées dans les collectifs soignants et les lieux offrant des ressources spirituelles

Le travail observé dans ces lieux porte essentiellement sur les individus en relation dans l'espace-temps du soin, de différentes manières. Dans les collectifs soignants, de façon inégale selon les dispositifs mais néanmoins toujours présente, on a vu mise au travail l'ouverture de la perception des soignant-e-s aux différent-e-s protagonistes du soin et à l'émotion qu'il suscite pour déboucher sur une action soignante plus appropriée. L'élaboration psycho-spirituelle proposée par Lotus se focalise sur le moi des participant-e-s, cherchant à en prendre soin par une communauté émotionnelle tout en cultivant sa présence à l'instant et à autrui, autre façon d'aiguiser la perception de la scène du soin.

Si ces lieux ont dès lors une portée non négligeable sur la propension à aider et l'agentivité de chacun-e, nous en avons aussi pointé les angles morts. Confiné aux individus engagés dans le face à face du soin, le travail effectué manque à prendre en compte les conditions collectives qui contribuent à lui donner forme sans y être immédiatement perceptibles. Ainsi, la distribution socio-ethno-genrée du soin tant dans les familles que sur le marché du travail avec les inégalités qui s'en suivent est très peu mise en débat. De façon plus générale, les conditions méso et macropolitiques trouvent peu de place, laissant dès lors toute la charge de l'amélioration du soin aux professionnel-le-s de première et de seconde ligne.

On a vu comment, à la faveur de la tolérance de leur animatrice, les professionnelles rassemblées dans un groupe de parole, mais aussi les cheffes d'équipe à l'occasion d'une réunion de restitution (@9.4), se pré-occupaient des conditions politiques et organisationnelles du soin et de faire entendre leur voix à ce propos, sans pour autant disposer des lieux et des relais pour ce faire. Il y aurait donc là une attente chez certain-e-s professionnel-le-s au moins, non rencontrée par les réunions mises en place au sein des OSD et non alignée sur la représentation du soin réduite à ses interactant-e-s.

À ces exceptions près, nous n'avons pas pu observer de lieux ni entendre l'écho de visions du soin qui fassent droit aux conditions collectives du soin. S'ensuit un déficit d'expérience pour les personnes soignantes et soignées qui est aussi un déficit démocratique.

2. Ressources et moyens disponibles dans les collectifs soignants et les lieux offrant des ressources spirituelles

Il est frappant de constater qu'en dépit de leur apparente diversité, ces lieux partagent l'usage d'un nombre limité de ressources (types de discours véhiculé) et de moyens (modes de travail et techniques utilisés). Deux schémas vont nous permettre de visualiser les positions des initiatives sous revue pour ces deux attributs.

2.1. Les moyens d'élaboration utilisés : récits et techniques psycho-spirituelles

Un premier axe polarise l'espace d'élaboration du soin selon les moyens utilisés, récits ou techniques empruntées au champ de la spiritualité, qu'il s'agisse de la méditation, de la prière ou de la sophrologie. Entre ces deux pôles, les différents dispositifs observés se distribuent selon leur usage exclusif (les récits dans les réunions d'équipe, les techniques psycho-spirituelles chez Lotus) ou combiné de ces moyens (dans les autres dispositifs).

Revenons en particulier sur l'usage des récits, que l'on a retrouvé dans tous les dispositifs sauf chez Lotus. Le récit de pratiques peut sembler un moyen évident, très intuitif, pour rendre compte de la situation de soin. Cette évidence est confortée dans le champ du soin par les éthiciennes du *care*, dont la proposition de penser celui-ci en situation, dans l'attention aux singularités et aux détails, sans dissocier la raison de l'émotion, donne au récit une pertinence particulière. Par ailleurs, dans le champ de la philosophie morale mais aussi de l'analyse littéraire, certain-e-s auteur-e-s ont beaucoup travaillé l'intérêt du récit, de fiction cette fois, pour enrichir notre vie morale par l'immersion et l'approche globale, intégrant raison et émotion, qu'il rend possible. Nous avons soutenu la thèse que des mécanismes similaires semblaient jouer dans les récits de pratiques. Enfin, dans le champ de la philosophie politique, on a vu comment en cherchant des modalités inclusives d'échanges démocratiques, I. Young voyait entre autres dans le récit un moyen de contourner le caractère élitiste de l'argumentation abstraite. Le récit est donc apparu comme une mode d'apprentissage moral particulièrement adapté aux réalités du soin en étant accessible à chacun-e. Permettre à tou-te-s les protagonistes du soin d'y avoir recours au sein de collectifs soignants et

ce, dans de bonnes conditions, en disposant d'un temps d'élaboration suffisant et d'un-e animateur-ric-e formé-e, est donc un enjeu important.

L'ensemble de ces travaux confortent la portée de la place réservée aux récits ethnographiques dans cet ouvrage pour rendre compte du soin et ouvrir par là-même un espace de réflexion.

Se superposant à cette première tension, le moyen qu'est le groupe lui-même a contribué de deux manières bien distinctes au travail mené. Quand des récits ont été utilisés, le groupe les a enrichis par sa polyphonie qui s'est laissé entendre parfois au moment de la coproduction du récit, toujours au moment de sa réception. De plus, dans les groupes de parole, les intervenantes ont souvent utilisé la voix du « on » lorsqu'il s'agissait d'évoquer de façon critique des faits objectifs s'imposant à toutes et nécessitant une action de transformation. Quand les techniques psycho-spirituelles ont été à l'avant-scène, le groupe a amplifié leur résonnance par un consensus, fruit d'un travail de convergence émotionnelle, d'où son fonctionnement monodique. Lorsque des divergences sont néanmoins apparues, ce fut dans la dysphorie (on l'a constaté dans certains temps de prière des visiteur-se-s de malades ou lors de deux moments conflictuels observés lors des journées Lotus).

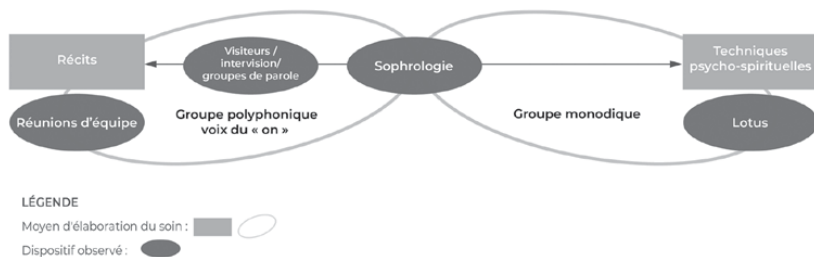


Figure 1. Les moyens d'élaboration du soin

2.2. Des ressources spirituelles et émotionnelles

Ces deux types de discours soutiennent les pratiques observées au sein des dispositifs rassemblés ici. L'appétence pour ces ressources préexiste souvent à la participation aux dispositifs d'élaboration du soin vu leur large retentissement dans l'ensemble social.

Le discours le plus présent dans les lieux d'élaboration du soin est celui qu'on a qualifié avec E. Illouz d'émotionnel, offrant des ressources pour se soucier de soi et d'autrui, dont une des variantes, celle du développement personnel porteuse elle-même de multiples ramifications, est particulièrement saillante dans les dispositifs observés. Les professionnel-le-s issu-e-s du champ émotionnel ont une place de choix pour animer les lieux suivis, leur vocabulaire (« déposer », « être adéquat », ...) et leurs injonctions (« parler en je », « ne pas juger », ...) infusant dans les discours même en leur absence (par exemple, lors des réunions animées par les cheffes d'équipe, assistantes sociales de formation). Nous ne nous étonnerons pas de l'empreinte de ce capital émotionnel dans les lieux élaborant le soin vu sa prégnance dans les sociétés occidentales.

Deuxième type de ressources rencontrées au cours de nos observations, celles issues des formes contemporaines de spiritualité. Le mouvement de désécularisation qui y est associé explique leur influence entre autres au sein de l'espace d'élaboration des pratiques soignantes. La dissémination de l'idéal contemporain de la quête de soi au sein de la sphère spirituelle, qui peut aller jusqu'à la constitution d'une sphère psychomystique, permet de comprendre comment biens spirituels et émotionnels vont de pair, parfois jusqu'à se confondre (comme chez Lotus), parfois en restant distincts mais néanmoins coprésents (comme chez les visiteurs de malades).

De façon attendue pour les spécialistes des spiritualités contemporaines mais néanmoins intéressante dans sa déclinaison au sein du champ du soin, c'est donc bien quasi³¹⁸ toujours ensemble, même si dans des proportions variables, que la diffusion des biens spirituels et émotionnels vient soutenir l'élaboration du soin. Ainsi, même dans les lieux les plus ancrés dans la diffusion du discours psy que sont les groupes de parole et d'intervision, des échappées vers des discours et des pratiques issus du champ spirituel sont bien perceptibles, portées par des professionnel-le-s dont les formations complémentaires s'inscrivent dans la nébuleuse psycho-mystique.

La polarité unissant biens spirituels et émotionnels trouve à se combiner avec celle mettant sous tension l'usage des moyens que sont le récit et les techniques psycho-spirituelles pour situer la position de chacun

³¹⁸ La seule exception est celle des réunions d'équipe où seules les ressources émotionnelles étaient présentes.

des dispositifs examiné ici³¹⁹. Le fait que des lieux pourtant disparates (par les publics visés et les institutions porteuses) combinent le même ensemble de moyens et de ressources signale, selon toute vraisemblance, l'emprise de ceux-ci sur le champ de l'élaboration du soin, au-delà des dispositifs observés.

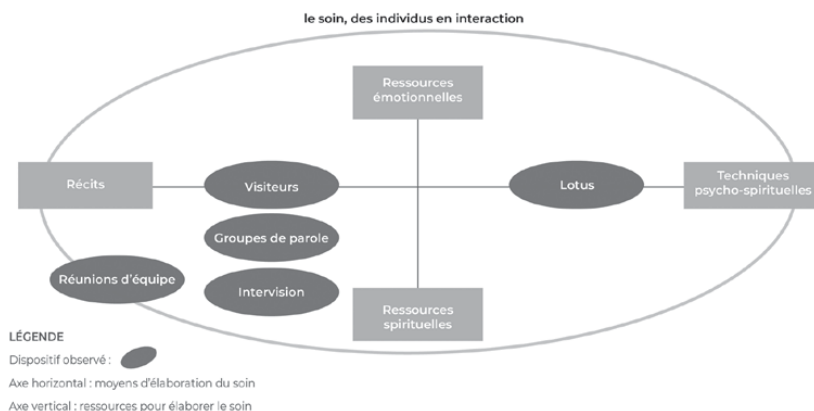


Figure 2. L'espace polarisé de l'élaboration du soin

Limites de l'espace d'élaboration tenant à ses coordonnées

Au vu du rôle joué par les deux types de ressources mises en évidence, on comprend mieux la représentation du soin le cantonnant aux protagonistes présent-e-s dans le temps-même du soin, sans permettre la prise en compte de ses conditions collectives, qu'il s'agisse des dispositions socio-ethno-genrées ou des facteurs organisationnels et politiques qui le forment. Concernant les ressources spirituelles, on a vu avec R. Liogier que « l'individuo-globalisme » a bien cet effet, comme si (en transposant le slogan célèbre) « se changer » suffisait à « changer le soin » sans devoir questionner les modes de gestion des OSD ou les politiques qui le spécifient. Du côté des ressources émotionnelles, on a observé comment elles tendent à détourner l'attention des conditions organisationnelles et politiques du soin et à décourager l'action collective en étant focalisées sur les « moi » en interaction, tout en hypertrophiant leur liberté.

³¹⁹ Les séances de sophrologie ne seront pas reprises ici, relevant plus de la combinaison de moyens que de l'usage de discours, quels qu'ils soient.

Les ressources indéniables qu'offrent les champs spirituel et émotionnel mènent-elles nécessairement à ces angles morts ? D'autres courants au sein de ces champs permettraient sans doute une prise en compte assumée des conditions collectives du soin. Le recours à des ressources issues d'autres champs ou propres aux soignant·e·s des classes populaires serait sans doute par ailleurs utile. Les OSD et les décideur·se·s public·que·s qui définissent le cadre de certains de ces dispositifs seraient-il·elle·s prêt·e·s à cet élargissement de perspective, donnant davantage de pouvoir d'intervention à tou·te·s les protagonistes du soin ? Encore faudrait-il que les soignant·e·s qui y sont sensibles trouvent à s'organiser et à se faire entendre pour le revendiquer.

3. La prise en compte des conditions collectives du soin, au sein d'un espace d'élaboration aux autres coordonnées : le groupe des battant·e·s

En dépit de la force des références émotionnelles/spirituelles mises en avant jusqu'ici, le groupe des battant·e·s développe son travail dans un cadre essentiellement différent³²⁰. Les premières ressources sur lesquelles il s'appuie et qui définissent son objet-même sont celles de la démocratie participative qui, entre autres dans le champ de la santé, a favorisé le développement de diverses initiatives dont celle de la Ligue est un avatar. Il est intéressant de constater qu'à ce jour, les professionnel·le·s de la santé offrant des soins de base n'ont pas bénéficié de telles initiatives qui se sont développées à l'initiative du monde associatif à destination des proches et des personnes malades. La perspective ouverte par la démocratie participative permet d'envisager le soin dans toutes les conditions, en ce compris collectives, qui lui donnent forme, selon l'évaluation que fera le groupe des priorités à poursuivre pour améliorer sa vie.

Par ailleurs, quand les activités proposées aux personnes malades ont été discutées, un discours propre au champ du soin aux personnes démentes a pu être entendu, bien qu'il y soit minoritaire, situant le trouble et son remède au niveau de l'environnement dont fait partie la personne malade, celui-ci s'étendant de proche en proche à la cité, l'enjeu

³²⁰ N'oublions pas néanmoins que les professionnelles de la Ligue et sa présidente sont formées par des institutions du champ émotionnel, ce qui transparaît dans certaines de leurs interventions.

n'étant pas de lutter contre des déficits censés trouver leur source dans le cerveau mais d'imaginer des façons de vivre ensemble en reconnaissant à la personne malade le pouvoir de contribuer à l'environnement qui est le sien. On l'avait déjà vu mis en œuvre dans un centre de soins de soins de jour au chapitre huit.

Les moyens utilisés pour favoriser le travail du groupe tranchent également avec ceux rencontrés dans les autres dispositifs. Si les proches et les professionnel-le-s de la Ligue ont avancé par le moyen de l'argumentation, on a vu que le travail des battant-e-s était favorisé par ce que I. Young nomme la « rhétorique » (tous les moyens, en ce compris non discursifs, pour se faire entendre et toucher son auditoire) et les « salutations » (rites permettant de se sentir reconnus comme partenaires de plein droit du groupe), ces moyens étant toujours à déployer davantage. Dernière différence entre le dispositif mis en place par la Ligue Alzheimer et les autres que nous avons suivis, la composition du groupe qui, en mêlant des personnes malades, des proches et les professionnel-le-s de l'association a permis un travail moral et politique dans le temps-même des rencontres visant la participation des personnes « démentes ».

Ces coordonnées de l'espace où s'est déployé le travail du groupe ont favorisé une action de tou-te-s les protagonistes du soin sur les conditions, en ce compris collectives de celui-ci, fût-ce de façon encore balbutiante. Elles ne constituent pas pour autant la seule alternative à défendre mais nous rappellent que d'autres ressources peuvent être importées dans le champ du soin, issues d'un éventail plus large que celui qui semble aujourd'hui majoritairement mobilisé.

Vers une culture véritable

La philosophie de l'expérience de J. Dewey qui a inspiré cet ouvrage s'inscrit à l'horizon d'une « culture véritable », qui favoriserait dans tous les domaines de la vie, dont le soin, la contribution de chacun-e à son environnement, de façon à renforcer son individuation et à faire de la démocratie un mode de vie. Comment situer les observations faites au domicile, dans les centres de soins de jour et dans les lieux d'élaboration du soin, relativement à cette visée ?

Dans les temps de soin relatés en première partie, nous l'avons parfois vue à l'œuvre, ce qui montre qu'elle est pertinente et accessible même pour les personnes très avancées dans le processus démentiel. Nous avons

constaté en seconde partie l'existence de lieux, institués par les politiques publiques ou relevant d'initiatives d'OSD et d'associations, qui soutiennent l'élaboration morale et politique du soin par ses différent-e-s protagonistes, professionnel-le-s surtout, plus rarement proches et moins encore personnes malades. Les ressources propres aux sociétés individualistes qui sont les plus prégnantes dans ces lieux favorisent l'expérience du soin : le souci de soi s'y articule de façon serrée au souci d'autrui, les capitaux émotionnel et spirituel étant de nature à soutenir une attention à l'autre et à ses contributions. Pour autant, ces ressources utiles n'incitent pas à la prise en compte des conditions collectives du soin, tendant à faire peser toute la charge de son amélioration sur les individus en présence. D'autres strates de notre culture et d'autres pratiques d'action collective pourraient pourtant aider ses acteur-rice-s à élargir leur vision en vue d'un agir commun sur les conditions du soin qu'il-elle-s jugeraient prioritaires. Notre culture s'en trouverait enrichie au-delà des enclaves de pratiques démocratiques dont nous avons été témoins, en élargissant le périmètre des contributions de l'ensemble de ses protagonistes au-delà du face à face du soin.

Annexe

Description du système belge (bruxellois et wallon) des soins au domicile

On peut considérer avec V. Lhuillier et M. Nyssens [2005] que les soins et les services offerts aux personnes âgées dépendantes en Belgique sont de l'ordre d'un *Welfare mix*³²¹ tel que, dans le cadre d'une intervention prépondérante des familles, une pluralité d'acteurs (publics et privés, issus des mondes marchands et non marchands) intervient en ayant recours à des ressources mixtes, publiques, (non)marchandes et relevant de la solidarité familiale.

Développons quelque peu ces différents aspects, en précisant le profil des organisations intermédiaires (organisations d'aide et de soin, OSD) et des métiers reconnus. Les spécificités des régions bruxelloise et wallonne seront précisées quand il y a lieu.

En Belgique, selon des études reprises par A. Masuy [2010], l'aide requise par les personnes âgées dépendantes se répartit quasi à part égale d'un tiers chacune entre une aide donnée exclusivement par des proches, une aide venant exclusivement des professionnel-le-s et enfin une aide mixte (proches et professionnel-le-s). L'intensité de l'aide apportée par les proches (en nombre d'heures) serait cinq fois plus importante que celle venant des professionnel-le-s. Il n'y a pas de possibilité pour les proches d'être rémunéré-e-s pour l'aide donnée³²². Celle-ci englobe des prestations d'aide et de soin et la coordination des interventions de tiers [F. Degavre *et al.*, 2013]. En dépit de l'importance de cette aide, la loi de

³²¹ En parlant du système français, F. Weber [2010] utilise dans un sens proche le terme de « modèle multisolidaire », articulant les solidarités nationale, professionnelle et familiale. Au-delà de cette proximité, les études comparatives rapprochent généralement les systèmes belge et français sous l'étiquette de « modèle continental » (par exemple M. Daly, K. Rake, 2003).

³²² L'allocation de soins pour personnes âgées (conditionnelle aux ressources) est trop faible que pour remplir ce rôle (autour de 300 euros maximum). L'assurance-dépendance dont il existe un projet de décret en Wallonie n'a pas encore été adoptée par le parlement en 2020, et les montants prévus sont également trop faibles que pour permettre cette rémunération.

2014 reconnaissant le statut de l'aidant proche et leur ouvrant un certain nombre de droits sociaux (dont celui à la pension) n'est toujours pas entrée en vigueur en 2020, faute d'arrêtés d'application. La distribution de l'aide entre les proches est très genrée pour les enfants des personnes dépendantes (71 % de femmes parmi les proches aidant-e-s non cohabitant-e-s [étude UCL-FRB, 2016]), pas pour les conjoint-e-s (au-delà de 75 ans, il y a proportionnellement plus d'hommes qui aident que de femmes vu le différentiel de mortalité, plus important chez les premiers [J. Marquet (dir.), 2016])

Les services de santé intervenant au domicile – infirmier-ère-s et kinésithérapeutes pour ce qui nous a intéressé-e-s – relèvent de la compétence de l'État fédéral et sont subventionnés par l'Institut National Maladie Invalidité (INAMI), dont les ressources sont issues de la sécurité sociale et complétées par le budget de l'État. Depuis 2011, suite à un accord au sein de l'INAMI, les aides-soignantes (qui jusque-là ne pouvaient intervenir que dans les institutions hospitalières et de soin) ont pu effectuer au domicile un certain nombre d'actes par délégation des infirmier-ère-s. L'objectif était à la fois de réduire les coûts et de répondre à la pénurie d'infirmier-ère-s entre autres au domicile. En 2017, un protocole d'accord entre les neuf (!) ministres de la santé prévoit la possibilité d'une délégation vers les proches et les professionnel-le-s entourant la personne sans appartenir au champ sanitaire.

Les services d'aide à la personne ont été d'abord communautarisés (en 1980) puis régionalisés (en 1993), d'où l'existence de certaines différences entre les législations bruxelloise et wallonne. Historiquement, le premier métier à avoir été agréé a été celui d'aide familiale, et ce dès l'immédiat après-guerre (en 1949), les pouvoirs publics reconnaissant une intervention dont des associations non-marchandes avaient eu l'initiative, celles-ci devenant l'instrument des politiques publiques. À partir des années 1950, des organismes publics locaux ont rejoint les associations pour offrir ce service qui reste aujourd'hui organisé par les acteurs, publics et privés (associatifs) du non-marchand, dans le cadre d'une régulation et d'un subventionnement publics. En plus de contribuer à l'entretien de la maison et du linge, l'aide familiale vient en appui à la personne aidée dans les actes de la vie quotidienne (déplacements, toilettes non médicales, courses, préparation des repas, alimentation), l'aide dans les démarches administratives et un soutien relationnel. À partir des années 80, le nombre d'heures par bénéficiaire a été contingenté au sein d'une enveloppe fermée. La qualité d'emploi des aides familiales peut

être considérée comme relativement bonne [F. Degavre *et al.*, 2013]. Leur salaire est d'autant plus faible qu'une majorité d'entre elles travaillent à temps partiel [Ballaka, K., Lamargue, S., 2019]. En 2011, 91 % étaient des femmes [*id.*].

A partir des années 80, en utilisant des mécanismes de subventionnement issus des politiques de mise à l'emploi de travailleur-se-s peu qualifié-e-s, les organisations non-marchandes du secteur ont pris l'initiative de proposer un nouveau service, celui de garde à domicile, centré sur les besoins de présence de personnes fragilisées par l'âge, le handicap ou la maladie tout en permettant l'accompagnement de certaines activités de la vie quotidienne (déplacements, alimentation, ...). En 2004 en région wallonne (toujours pas à ce jour en région bruxelloise), le métier a été reconnu et subventionné tout en étant fortement contingenté. Les exigences de formation sont les mêmes que pour les aides familiales et, comme chez elles, l'écrasante majorité des prestataires sont des femmes travaillant à temps partiel.

Suite à la multiplication des métiers de l'aide à domicile, en 1989 en Wallonie et à Bruxelles, ont été reconnus et subventionnés les « centres de coordination de soin et de services à domicile », avec l'apparition d'un nouveau métier, celui de coordinateur-riche, dont la fonction de coordination entre métiers pour les situations complexes ne peut être confondue à celle des *case managers*, entre autres en ce qu'elle ne porte pas sur le contrôle de la qualité des services reçus [I. Bode *et al.*, 2011].

Alors que jusqu'au début des années 2000, le secteur de l'aide à domicile était donc aux mains d'organisations non marchandes (publiques ou associatives) régulées par les pouvoirs publics, on a assisté à l'apparition en 2001, puis en 2004 (via la mise en place de « titres-services ») d'un « quasi-marché » [I. Bode *et al.*, 2011] permettant l'intervention d'aides ménagères par l'intermédiaire d'organisations marchandes et non marchandes placées en concurrence, régulées et subventionnées par les pouvoirs publics, les consommateurs achetant le service via des titres de paiement. L'objectif du dispositif est la mise à l'emploi de femmes peu qualifiées (97,8 % des effectifs sont féminins [Ballaka, K., Lamargue, S., 2019]) et la réduction du travail au noir dans les services domestiques. Bien qu'en principe, les aide-ménagères titre-service aient une fonction exclusivement ménagère (à la différence des aide-ménagères sociales qui interviennent auprès d'usagers très dépendants ou défavorisés en leur apportant à l'occasion du ménage un soutien relationnel, sous la responsabilité des OSD non marchandes), la distinction des deux métiers sur

le terrain est souvent plus ténue. Reste que la part du « quasi-marché » est faible dans l'aide et les soins aux personnes âgées dépendantes en Belgique, relativement à ses voisins européens [I. Bode *et al.*, 2011].

Bibliographie

- ABDELHAMID, A., *et al.*, “Effectiveness of interventions to directly support food and drink intake in people with dementia: systematic review and meta-analysis”, *BMC Geriatrics*, 16:26, 2016, DOI 10.1186/s12877-016-0196-3
- AKSHAM, J. *et al.*, “Care at home for people with dementia: as in total institution?”, *Ageing and society*, 27, 2007, p. 3–24
- ANCELIN, C., « Techniques de fabrication des tissus : histoire du tissage, principes et procédés de fabrication », in Bort, F., Dupont, V., *Texte, texture, textile. Variations sur le tissage dans la musique, les arts plastiques et la littérature*, Editions universitaires de Dijon, Dijon, 2013, p. 13–22
- AVRIL, C. « Les compétences féminines des aides à domicile », in WEBER, F., GOJARD, S., GRAMAIN, A. (dir.), *op. cit.* 2003, p. 187–210
- AVRIL, C., “Ressources et lignes de clivage parmi les aides à domicile. Spécifier une position sociale : quelles opérations de recherche ?”, *Actes de la recherche en sciences sociales*, 191–192, 2012, p. 86–105
- AVRIL, C., *Les aides à domicile. Un autre monde populaire*, La Dispute, Corps Santé Société, Paris, 2014
- ARFEUX-VAUCHER, G., PLOTON, L. (dir.), *Les démences au croisement des non-savoirs*, Presses de l’EHESP, Rennes, 2012
- ARNADO, J.M., “Maternalism in mistress-maid relations: the Philippine experience”, *Journal of International Women’s Studies*, 4(3), 2003, p. 154–177
- BALLAKA, K., LAMARGUE, S., *Les métiers de l’aide à domicile*, Service francophone des métiers et des qualifications, 2019
- BELIARD, A., *Des familles bouleversées par la maladie d’Alzheimer*, Érès, coll. Pratiques du champ social, Toulouse, 2019
- BERGER, M., CEFAÏ, D., GAYET-VIAUD, C. (dir.), *Du civil au politique. Ethnographie du vivre-ensemble*, Peter Lang, Bruxelles, 2011
- BERGER, M., GAYET-VIAUD, C., « Du politique comme chose au politique comme activité. Enquête sur le devenir politique de l’expérience

- ordinaire. », in BERGER, M., CEFĂI, D., GAYET-VIAUD, C. (dir.), *op. cit.* 2011, p. 1–26
- BERGER, M., « La participation sans le discours. Enquête sur le tournant sémiotique dans les pratiques de démocratie participative », *EspacesTemps.net*, Travaux, 15 septembre 2014 <http://www.espacestems.net/articles/la-participation-sans-le>
- BERNARDO, L., « La place des sentiments dans l'aide professionnelle et gré à gré », in WEBER, F. GOJARD, S., GRAMIN, A., (dir.) *op. cit.*, 2003, p. 362–389
- BEVEGLIERI, M., « La vie publique de l'enfant », *Participations*, 2, 2014, p. 97–123
- BIANCHI, M.A., “De l'émotion dans la conversion. Interactions émotionnelles et apprentissage au sein du bouddhisme *dzogchen* occidentalisé”, *Social Compass*, 65(3), 2018, p. 378–394
- BODE, I., GARDIN, L., NYSENS, M., “Quasi-marketization in domiciliary care: Varied patterns, similar problems”, *International of Sociology and Social Policy*, (31), 2011, 3–4, p. 222–235
- BONARDEL, F. « Imaginaire et rationalité », *La chaîne d'union*, n°70, 2014, p. 39–50.
- BOTTI, G. *et al.*, « Prévention du stress, une expérience en formation infirmière », *Soins*, n°736, 2009, p. 24–27
- BOYLE, G., WARREN, L., “Showing how they feel: the emotional reflexivity of people with dementia”, *Families, Relationships and Societies*, 2015, <http://dx.doi.org/10.1332/204674315X14328175376100>
- BOYLE, G., “Revealing gendered identity and agency in dementia”, *Health & Social Care in the Community*, 2017, DOI : 10.1111/hsc.12452
- BOYLE, G., “Recognising the agency of people with dementia”, *Disability & Society*, 2014, DOI : 10.1080/09687599.2014.910108
- BRIGGS, K. *et al.*, « Accomplishing Care at Home for People With Dementia: Using Observational Methodology », *Qualitative Health Research*, 13(2), 2003, p. 268–280
- BROSSARD, B., « Oublier des choses », Alma éditeur, Paris, 2017
- CALLAHAN, D., “Families as Caregivers: The limits of Morality”, *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 69: 5, 1988, p. 323–328
- CARBONNELLE, S., DECLERCQ, A., RIGAU, N., SEVENANTS, A., *Le projet de soins personnalisé et anticipé en pratique. Recherche-action*

- avec une attention particulière pour les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer*, Fondation Roi Baudoin, 2014
- CARTWRIGHT, J.C., ARCHBOLD, P.G., STEWART, B.J., LIMAN-DRI, B., "Enrichment processes in family caregiving to frail elders.", *Adv Nurs Sci*, 17, 1994, p. 31–43
- CASSIN, B. (dir.), *Vocabulaire européen des philosophies : dictionnaire des intraduisibles*, Le Seuil/Le Robert, Paris, 2004
- CECI, C., BROWN, H.S., PURKIS, M.E., "Seeing the collective: family arrangements for care at home for older people with dementia", *Ageing & Society*, 39, 2019, p. 1200–1218, <https://doi.org/10.1017/S0144686X17001477>
- CEFAÏ, D., GARDELLA, E., *L'urgence sociale en action*, La Découverte, Paris, 2011
- CEFAÏ, D. (dir.), *L'engagement ethnographique*, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, Paris, 2010
- CHAMAHIAN, A., CARADEC, V. (dir.), *La sociologie face à la maladie d'Alzheimer*, Presses universitaires du Septentrion, Lille, 2022
- CHAUVEL, L., "Les nouvelles générations face à la panne prolongée de l'ascenseur social", *Revue de l'OFCE*, 9, 2006, p. 35–50
- CHAVEL, S., *Se mettre à la place d'autrui. L'imagination morale*, Presses Universitaires de Rennes, 2012
- CHENG, F., *Le livre du vide médian*, Albin Michel, Paris, 2009
- CHOUARD, G., "The « AIDS Memorial Quilt » au National Mall : cartographie d'une pandémie, *Transatlantica*", [En ligne], 2012, mis en ligne le 21 juin 2013, consulté le 08 septembre 2020. URL: http://journals.openedition.org/transatlantica/6159_; DOI : <https://doi.org/10.4000/transatlantica>
- CRENSHAW, K.W., BONIS, C., "Cartographies des marges : intersectionnalité, politique de l'identité et violences contre les femmes de couleur", *Cahiers du genre*, 2(39), 2005, p. 51–82
- DALY, M., RAKE, K., *Gender and the Welfare State*, Oxford, Polity Marketing, 2003
- DE BOUVER, E., *L'existential est politique. Enquête de sociologie politique sur le renouveau du militantisme : les cas des simplicitaires et des coaches alternatifs*, thèse défendue à l'UCL, 2015

- DEFORGE, R. *et al.*, “Evaluating dementia home care practices: The reification of care norms”, *Journal of Aging Studies*, 43, 2017, p. 23–31, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaging.2017.09.002>
- DEGAVRE, F., NYSSSENS, M., “L’innovation sociale dans les services d’aide à domicile. Les apports d’une lecture polanyienne et féministe”, *Revue Française de Socio-économie*, 2008/2, p. 79–98.
- DEGAVRE, F., NYSSSENS, M., OULHAJ, L., « Innovation sociale et genre : le cas des services de garde-malades en Wallonie », in GIRARD, D., *Solidarités collectives, famille et solidarité*, L’Harmattan, Paris, 2004, p. 131–146 <http://hdl.handle.net/2078.1/73605>
- DEGAVRE, F., GAMBARO, F., SIMONAZZI, A., « Pragmatique ou radicale ? La défamilialisation par les politiques d’aide à domicile en Europe », in MARQUET, J., MARQUIS, N. HUBERT, N. (dir.) *Corps soignant, corps soigné*, Académia L’Harmattan, Louvain-la-Neuve, 2013, p. 267–288
- DELADALLE, G., *L’Idée d’expérience dans la philosophie de John Dewey*, Puf, Paris, 1967
- DE DONDER, L. *et al.*, *Etude de programmation pour Bruxelles*, Vrije Universiteit Brussel, Kenniscentrum Woonzorg Brussel, 2012
- DE LEPELEIRE, J. *et al.*, “Disclosing the diagnosis of dementia: The performance of Flemish general practitioners”, *International Psychogeriatrics*, 16, 2004, p. 421–42
- DEWEY, J., *Logique. La théorie de l’enquête*, traduit et présenté par DELADALLE, G., Puf, Paris, 1993 (1938)
- DEWEY, J., *L’art comme expérience*, Farrago, Œuvres philosophiques, publications de l’université de Pau, Tours, 2006 (1934)
- DEWEY, J., *Expérience et nature*, traduction et postface de ZASK, J., Gallimard, Paris, 2012 (1925)
- DEWEY, J., *Le public et ses problèmes*, traduit et présenté par ZASK, J., Gallimard, Paris, 2013 (1927)
- DEWEY, J., *La formation des valeurs*, traduit et présenté par BIDET, A., QUERE, L., TRUC, G., La Découverte, « les empêchements de penser en rond », Paris, 2016 (1939)
- DORLIN, E. (dir.), *Sexe, classe et race, pour une épistémologie de la domination*, Puf, coll. Actuel Marx confrontation, Paris, 2009
- DODIER, N., BASZANGER, I. “Totalisation et altérité dans l’enquête ethnographique”, *Revue française de sociologie*, 38(1), 1997, p. 37–66

- DUBET, F., MARTUCCELLI, D., *Dans quelle société vivons-nous ?* Seuil, Paris, 1998
- DUMONT, F. « L'art textile des années 1970 au miroir des mouvements féministes », in BORT, F., DUPONT, V., "Texte, texture, textile. Variations sur le tissage dans la musique, les arts plastiques et la littérature", Editions universitaires de Dijon, Dijon, 2013, p. 139–146.
- DUPUIS, M., *Le soin, une philosophie*, Seli Arslan, Paris, 2013
- DURAND, G., *Les structures anthropologiques de l'imaginaire*, Dunod, Paris, 11^{ème} édition, 1992 (1^{re} édition en 1964)
- EMERSON, R.M., MESSINGER, S.L., "The Micro-Politics of Trouble", *Social Problems*, 15:2, 1977, p. 121–134
- EMERSON, R.M., ROCHFORD, E.B., SHAW, L.L. "The micropolitics of trouble in a psychiatric board and care facility", *Urban life*, 12:3, 1983, p. 349–367
- EMERSON, R. M., FRETZ, R. I., SHAW, L.L., « Prendre des notes de terrain. Rendre compte des significations des membres », in CEFĂÎ, D., *op. cit.*, 2010, p. 129–168
- ETIENNE, B., LIOGIER, R., *Etre bouddhiste en France aujourd'hui*, Hachette, Littératures, Paris, 2004 (1999)
- EUROFAMCARE, "Services for supporting family carers of elderly people in Europe: characteristics, coverage and usage; Summary of main findings from EUROFAMCARE" Hamburg, 2006 http://www.ukc.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/summary_of_findings.pdf, accessed 29 November 2011
- FAUSTO-STERLING, A., "Gender/sex, Sexual orientation and Identity Are in the Body. How Did They Get There?", *The Journal of Sex Research*, 2019, 56 (4–5), p. 529–555
- FINCH, J., MASON, J., *Negotiating Family Responsibilities*, Tavistock/Routledge, London and New York, 1993
- FOUCAULT, M., *L'herméneutique du sujet*, Seuil/Gallimard, Paris, 2001
- FRIEDMAN, M., « Au-delà du care : démoraiser le genre », in PAPERMAN, P., LAUGIER, S. (dir.), *op. cit.*, 2005, p. 51–72
- GAYET-VIAUD, C., « La moindre des choses. Enquête sur la civilité urbaine et ses péripéties. », in BERGER, M., CEFĂÎ, D., GAYET-VIAUD, C. (dir.), *op. cit.*, 2011, p. 27–54

- GENAER, J.L., « Le respect sous l'horizon de la responsabilité », in ZACCAÏ-REYNERS, N. (dir.), *Questions de respect. Enquête sur les figures contemporaines du respect*, éd. de l'Université de Bruxelles, 2008, p. 21–40
- GENAER, J.L., « La place du *care* dans les réorientations des théories critiques », in NANTEUIL M. ET MERLA L., *Travail et care comme expériences politiques*, Louvain-la Neuve : Presses universitaires de Louvain. Sciences politiques et sociales, 2017, p. 21–35
- GENAER, J.L., ROCA I ESCODA, M., *Éthique de la recherche en sociologie*, De Boeck, Louvain-La-Neuve, 2019
- GILLIGAN, C., *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*, Harvard University Press, Cambridge, 1982
- GLASBERG, A.L., ERIKSSON, S, NORBERG, A. “Burnout and ‘stress of conscience’ among healthcare personnel”, *Journal of Advanced Nursing*, 57 (4), 2007, p. 392–403
- GOFFMAN, E., *Les rites d'interaction*, Minuit, Le sens commun, 1974 (édition originale : 1967)
- GOFFMAN, E., *Asiles. Essai sur la condition sociale des malades mentaux*, Minuit, Paris, 1968 (édition originale en anglais 1961)
- GUILLEVIC, *Accorder*, nrf, Gallimard, Paris, 2013
- GZIL, F., *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, Puf, coll. Partage du savoir, Paris, 2009
- HAEUSERMANN, T., “Professionalised intimacy: how dementia care workers navigate between domestic intimacy and institutional detachment”, *Sociology of Health and Illness*, 40 (5), 2018, p. 907–923
- HARAWAY, D. « Savoirs situés. La question de la science dans le féminisme et le privilège de la perspective partielle », mis en ligne le 16 janvier 2004
- HENDERSON, V., “The Principles and Practice of Nursing”, *The Macmillan Company, Canada ASIN B000PIDE0A*, 1947
- HENNION, A., “Enquêter sur nos attachements. Comment hériter de William James ?”, *SociologieS* [En ligne], Dossiers, Pragmatisme et sciences sociales : explorations, enquêtes, expérimentations, mis en ligne le 23 février 2015, <http://journals.openedition.org/sociologies/4953>
- HENNION, A., “Maintenir/soutenir : de la fragilité comme mode d'existence”, séminaire du Centre de sociologie de l'innovation 2017–2019, *Pragmata*, 2, 2019, p. 484–503

- HENNION, A., VIDAL-NAQUET, P. (dir), GUICHET, F., HENAUT, L., *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction ou comment concilier protection et autonomie*, Rapport de recherche pour la MiRe (DRESS), 2012
- HENNION, A., VIDAL-NAQUET, P., « « Enfermer Maman ! » Épreuves et arrangements : le *care* comme éthique de situation », *Sciences sociales et santé* (33), 2015, p. 65–90
- HENNION, A., VIDAL-NAQUET, P., « La contrainte est-elle compatible avec le *care* ? Le cas de l'aide et du soin à domicile », *ALTER, European Journal of Disability Research*, 9, 2015, p. 207–221
- HERVIEU-LEGER, D., *Le pèlerin et le converti. La religion en mouvement*, Flammarion, Paris, 1999
- HERVIEU-LEGER, D., *La religion en miettes ou la question des sectes*, Calmann-Lévy, Paris, 2001
- HOUTTEKIER, D. *et al.*, “Place of Death of Older Persons with Dementia. A Study in Five European Countries”, *Journal of the American Geriatrics Society*, 58, 2010, p. 751–756
- HUGHES, B. *et al.*, “Love’s Labours Lost? Feminism, the Disabled People’s Movement and an Ethic of Care”, *Sociology*, 39(2), 2005, p. 259–275
- HONOHAN, I. « Civic republicanism and the multicultural city », in NEILL, W.J.V., SCHWELDER, H.U., (eds), *Migration and Cultural Inclusion in the European City*, Palgrave, 2007, p. 63–73
- ILLOUZ, E., *Les sentiments du capitalisme*, Seuil, Paris, 2006
- ION, J., FRANGUIADAKIS, S., VIOT, P., *Militer aujourd’hui*, Autrement, 2005
- JOUAN, M., « Harry Frankfurt et la métaphysique du *care* », in PAPERMAN, P., LAUGIER, S. (dir.), *op. cit.*, 2005, p. 203–226
- JOUAN, M., LAUGIER, S. (dir.), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, PUF, Paris, 2009
- KATZ, J., « Du comment au pourquoi. Description lumineuse et description dense en ethnographie », in CEFAÏ, D., *op. cit.*, 2010, p. 43–109
- KCE reports 11B, « Interventions pharmaceutiques et non pharmaceutiques dans la maladie d’Alzheimer : une évaluation rapide », 2009, <https://kce.fgov.be/fr/interventions-pharmaceutiques-et-non-pharmaceutiques-dans-la-maladie-d%E2%80%99alzheimer-une-%C3%A9valuation>

- KCE reports 160B, « Démence : quelles interventions non pharmacologiques ? », 2011, https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/kce_160b_demence.pdf
- LAPLANTINE, F., *Les clefs de l'anthropologie*, Seghers, Paris, 1987
- LAPLANTINE, F., *Quand le moi devient autre*, CNRS éditions, Bibliothèque de l'anthropologie, 2012
- LAUGIER, S. « Care et perception. L'éthique comme perception au particulier » in PAPERMAN, P., LAUGIER, S. (dir.), *op. cit.*, 2005, p. 317–348
- LAVILLE, J.-L., NYSENS, M. (dir.), *Les services sociaux entre associations, État et marché. L'aide aux personnes âgées*, La Découverte/MAUSS/Crida, Paris, 2001
- LE GOUES, G., *Le psychanalyste et le vieillard*, Puf, Paris, 1991
- LE GOFF, A., *Care et démocratie radicale*, Puf, Care studies, Paris, 2013
- LEMAIRE, S., « Participation politique autour de la maladie d'Alzheimer et démences apparentées : inclure l'autre de la raison » in Chamahian, V. Caradec (dir.), *La sociologie face à la maladie d'Alzheimer*, Presses Universitaires du Septentrion, 2022
- LEWIS, J., MEREDITH, B., *Daughters who care*, Routledge, London, 1988
- LHULLIER, V., NYSENS M., « Vers un *welfare mix* dans les services aux personnes », *Recherches sociologiques*, 1, 2005, p. 105–127
- LIOGIER, R. « La religion déniée. La conversion au bouddhisme comme mode religieux d'assimilation de la culture montante des sociétés « post-industrielles » », *Diasporas. Histoires et sociétés*, n°3, 2003, p. 135–147
- LIOGIER, R., *Le bouddhisme mondialisé. Une perspective sociologique sur la globalisation du religieux*, ellipses, Paris, 2004
- LIOGIER, R. « L'individuo-globalisme : nouvelle culture croyante des sociétés industrielles avancées », *Revue internationale de politique comparée*, 116, 2009, p. 135–154
- LIOGIER, R., *Souci de soi, conscience du monde. Vers une religion globale ?*, Armand Colin, Paris, 2012
- LIOGIER, R., SERVAIS, O., « Introduction », *Social Compass*, 63 (3), 2016, p. 291–301
- LOW, L.-F. et al., « Communicating a diagnosis of dementia: A systematic mixed studies review of attitudes and practices of health practitioners », *Dementia*, Vol. 18 (7–8), 2019, p. 2856–2905, DOI : 10.1177/1471301218761911

- MANARA, A. *et al.*, “Relationship between cognitive impairment and nutritional assessment on functional status in Calabrian long-term-care”, *Clinical Interventions in Aging*, 9, 2014, p. 105–110
- MARIN, C., ZACCAÏ-REYNERS, N., (dir.), *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur*, Puf, Questions de soin, Paris, 2013
- MARQUET, J. (dir.) *et al.*, “La gestion du vieillissement en Wallonie aux horizons 2025–2045 : enjeu et prospective”, *Rapport de recherche de l'IWEPS*, n° 17, 2016
- MARQUIS, N., *Du bien-être au marché du malaise. La société du développement personnel*, Puf, Partage du savoir, Paris, 2014
- MASUY, A.J., “Effect of caring for an older person on women’s lifetime participation in work”, *Ageing and society*, 29, 2009, p. 745–763
- MASUY, A.J., « Les politiques de soutien aux aidants proches : un développement typiquement belge », *Revue belge de sécurité sociale*, 52, 2010, p. 59–80
- MICELI, P., thèse en sociologie, « Dilemmes familiaux de la prise en charge de la maladie d’Alzheimer : principes, relations et émotions », Lille 3, 2013, <http://www.theses.fr/2013LIL30042>
- MITCHELL, S.L. *et al.*, “The Clinical Course of Advanced Dementia”, *N Engl J Med*; 361, 2009, p. 1529–1538, DOI : 10.1056/NEJMoa0902234
- MOL, A.M., *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre-choix du patient*, école des Mines, Paris, 2009
- MOL, A.M., MOSER, I., POLS, J. (eds), *Care in Practice. On tinkering in Clinics, Homes and Farms*, Transcript Verlag, Bielefeld, 2010
- MOL, A.M., « Care and its values », in MOL, A.M., MOSER, I., POLS, J. (eds), *op. cit.*, 2010, p. 215–234
- MOLINIER, P. « Vulnérabilité et dépendance : de la maltraitance en régime de gestion hospitalière », in JOUAN, M., ET LAUGIER, S. (dir.), *op. cit.*, 2009, p. 433–458
- MOLINIER, P., GAINARD, L., DUJARIER, M.A., “Introduction au dossier”, Sale boulot, boulot sale, *Travailler*, 2 (24), 2010
- MONJARET, A., PUGEAULT, C. (dir.), *Le sexe de l’enquête. Approches sociologiques et anthropologiques*, ENS Éditions, coll. « Sociétés, Espaces, Temps », Lyon, 2014
- MORAS, A., “The Role of Maternalism in Contemporary Paid Domestic Work”, *Sociology Mind*, 3: 3, 2013, p. 248–256

- MORE, P., "Live in domestic work and domiciliary care in Spain and France: looking at time control, task performance and labour identity", *communication au colloque « Care et travail domestique »*, ULB, Bruxelles, 2015
- MOREIRA, T., « Now or later? Individual disease and care collectives in memory clinics », in AM Mol, *et al.*, *op. cit.*, 2010, p. 119–140
- NGATCHA-RIBERT, L., *Alzheimer : vers une société « amie de la démence » ?*, Éditions Le Bord de l'eau, Lormont, 2018
- NUSSBAUM, M., *La connaissance de l'amour*, éd. Du Cerf, Paris, 2010
- OKIN, S.M., « Raison et sentiment dans la réflexion sur la justice », in Paperman, P., Laugier, S. (dir.), *op. cit.*, 2005, p. 101–126
- PAPERMAN, P., LAUGIER, S. (dir.), *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Editions de l'E.H.E.S.S., Paris, 2005
- PATTARONI, L., « Le care est-il institutionnalisable ? Quand la « politique du care » émousse son éthique », in Paperman, P., Laugier, S. (dir.), *op. cit.*, 2005, p. 209–236
- PEREZ-FUENTES, M.C., JURADO, M.M.M., MARTINEZ, Á.M., LINARES, J.J.G., "Analysis of the risk and protective roles of work-related and individual variables in burnout syndrome in nurses", *Sustainability*, 11 (20), 2019
- PERRELS, A.J. *et al.*, "Place of death and end-of-life transitions experienced by very old people with differing cognitive status: Retrospective analysis of a prospective population-based cohort aged 85 and over", *Palliative Medicine*, 28(3), 2014, p. 220–233
- PIERRON, G. (thèse en psychologie sous la direction de André Mariage et de Magalie Bonnet), « Les enjeux psychiques de la relation d'aide entre l'aidant familial et son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, lorsque le patient vit à domicile », Besançon, 2015, <https://www.theses.fr/192390333>
- PINON, R., « J'en ai marre, marabout ». Le jeu des « queues » dans l'espace gallo-roman", *Le Monde alpin et rhodanien. Revue régionale d'ethnologie*, 21–34, 1993, p. 89–98
- POLS, J., "Washing the citizen: washing, cleanliness and citizenship in mental health care", *Culture Medicine and Psychiatry*, 30(1), 2006, p. 77–104

- POLS, J. « Analysing social spaces. Relational citizenship for clients of long term mental health care », Draft for the Brussels meeting « Penser le soin. Politiques publiques et citoyenneté », 2014.
- POTIER, F., *Assessment of the health of older spousal caregivers*, thèse UCLouvain, 2018
- PULCINI, E., “Assujetties au don, sujets de don. Réflexions sur le don et le sujet féminin”, *Revue du MAUSS*, 25, 2005, p. 325–338
- QURESHI, H., WALKER, A., *The Caring Relationship: Elderly People and Their Families*, Macmillan, London, 1989
- RIBAULT, T., “Aide à domicile : l’idéologie de la professionnalisation à la pluralité des professionnalités”, *Revue française de socio-économie*, 2, 2008, p. 99–117
- RICOEUR, P., « La souffrance n’est pas la douleur », in Martin, C., Zaccari-Reyners, N., *op. cit.*, (1992) 2013, p. 13–36
- RICOEUR, P., *Soi-même comme un autre*, Seuil, L’ordre philosophique, Paris, 1996
- RIVIERE, C., *Les rites profanes*, Puf, Paris, 1996
- RIGAUX, N., *Raison et déraison – discours médical et démence sénile*, préface Stengers, I., De Boeck, Oxalis, Louvain-la-Neuve, 1992
- RIGAUX, N., *Le pari du sens. Une nouvelle éthique de la relation avec les patients âgés déments*, Synthélabo, « Les empêcheurs de penser en rond », Paris, 1998
- RIGAUX, N., “Voyage vers la démence”, *Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement*, 3 : 2, 2005, p. 107–114
- RIGAUX, N., “L’aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ?”, *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, 7 : 1, 2009, p. 57–63
- RIGAUX, N., “Autonomie et démence, I et II, *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du vieillissement*, 9 : 1, 2011, p. 107–115 et 9 :2, 2011, p. 203–210
- RIGAUX, N., « Une journée dans un centre de jours pour personnes « démentes » : le soin comme expérience politique », in de NANTEUIL, M., MERLA, L. (dir.) *Travail et care comme expériences politiques*, Presse Universitaire de Louvain, 2017, p. 37–50
- RIGAUX, N., « En ville avec des personnes démentes : de la citoyenneté comme pratique du vivre-ensemble », in LE BROGNE-UGUEN, F. *et al.*,

- (dir.) *Mélange pour S. Pennec. Vieillir en société. Une pluralité de regards sociologiques*, Presses universitaires de Rennes, Rennes, 2019, p. 193–204
- RIGAUX, N., « L'attention aux personnes démentes », in LOUTE, A., GRANDJEAN, N., (dir.), *Valeurs de l'attention*, éd. Septentrion, 2019, p. 61–76
- RICROCH, L., “En 25 ans, moins de tâches domestiques pour les femmes, l'écart de situation avec les hommes se réduit”, *Dossier INSEE*, 2012, p. 67–80
- ROSENBLATT, L.M., *Making Meaning with Texts: selected Essays*, Heinemann Educational Books, 2006
- ROSSI, I. *et al.*, « L'éthique à l'épreuve d'une anthropologie en milieu palliatif : de l'insertion à la restitution », *ethnographiques.org*, 17, 2008, <http://ethnographiques.org/2008/Rossi,et-al>
- ROTH, PH., *Patrimoine*, Folio, Paris, 1992
- SAFUTA, A., *Between familialism and formalization: domestic services provided informally by migrant workers in two diverging policy contexts*, thèse en sciences politiques et sociales, UCL/Goethe Universität, 2017
- SAMUS, Q.M. *et al.*, “Home is where the future is: The BrightFocus Foundation consensus panel on dementia care”, *Alzheimer's & Dementia*, 14, 2018, p. 104–114, <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2017.10.006>
- SANSOT, P., *Les gens de peu*, Puf, Paris, 1991
- SCHAEFFER, J.M., *Pourquoi la fiction*, éd. du Seuil, « Poétique », Paris, 1999
- SCHNAPPER, D., *La communauté des citoyens. Sur l'idée moderne de nation*, Gallimard, nrf Essais, Paris, 1994
- SENNETT, R. *Les tyrannies de l'intimité*, Paris Seuil, 1979
- SENNETT, R. *Flesh and stone. The body and the city in Western Civilization*, New York, London, W. W. Norton and company, 1996
- SENNETT, R., *Respect in a world of inequality*, W.W. Norton and company, New York, London, 2003
- SENNETT, R., *Ensemble*, Albin Michel, Paris, 2014
- SENNETT, R., *Buildings and Dwellings*, Allen Lane, Penguin, 2018
- SEVENHUIJSEN, S., *Citizenship and the Ethics of Care. Feminist Considerations on Justice, Morality and Politics*, Routledge, London and New York, 1998

- SIBLOT, Y. *et. al.*, *Sociologie des classes populaires contemporaines*, Armand Colin, Paris, 2015
- TAYLOR, CH., *Les sources du moi. La formation de l'identité moderne*, Seuil, La couleur des idées, Paris, 1998
- TAYLOR, J., « On recognition, caring, and dementia », in AM MOL, MOSER, I., POLS, J., *op. cit.* 2010, p. 27–56
- TÖNNIES, F., *Communauté et société*, Puf, Le lien social, Paris, 2010 (1^{ère} éd. 1922)
- TRONTO, J., *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*, Routledge, New York, London, 1993
- TRONTO, J., “An Ethic of Care”, *Generations*, 22(3), 1998, p. 15–20
- TRABUT, L., WEBER, F., “Comment rendre visible le travail des aidants ? Le cas des politiques de la dépendance en France. ”, *Idées économiques et sociales*, 4(158), 2009, p. 13–22
- TWIGG, J., *Bathing: the Body and Community Care*, Routledge, London, New York, 2000
- TWIGG, J., “Clothing and dementia: A neglected dimension?”, *Journal of Aging studies*, 2010, DOI : 10.1016/J.aging.2010.05.002
- VARELA, F.J., *Quel savoir pour l'éthique ? Action, sagesse et cognition*, La Découverte, Paris, 1996
- VONARX, N., LAVOIE, M. “Soins infirmiers et spiritualité : d'une démarche systématique à l'accueil d'une expérience”, *Revue internationale des soins palliatifs*, 2011, p. 313–319
- WALKER, A., *The new generational contract. Intergenerational relations, old age and welfare*, UCL Press, London, 1996
- WEBER, F., GOJARD, S., GRAMIN, A. (dir.), *Charges de famille*, éd. La Découverte, Paris, 2003
- WEBER, F., “Publier des cas ethnographiques : analyse sociologique, réputation et image de soi des enquêtés”, *Genèses* 1 (70), 2008, p. 140–150
- WEBER, F., “Les rapports familiaux reconfigurés par la dépendance”, *Regards croisés sur l'économie*, 1(7), 2010, p. 139–151
- WEBER, F., TRABUT, I., BILLAUD, S. (dir.), *Le salaire de la confiance. L'aide à domicile aujourd'hui*, éd. De la rue d'ULM, sciences sociales, Paris, 2004
- WEBER, M., *Economie et société*, Plon, Paris, 1995 (1^{ère} éd. 1922)

- WEIL, S., *Attente de Dieu*, Fayard, 1966 (1942)
- WERNER, P., STEIN-SHVACHMAN, I., KORCZYN, A.D., “Early onset dementia: clinical and social aspects”, *International Psychogeriatrics*, 21(4), 2009, p. 631–636 DOI : 10.1017/S1041610209009223
- WHITEHOUSE, P.J., GEORGE, D., “Le mythe de la maladie d’Alzheimer : Ce qu’on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté”, (traduit par Juillerat Van der Linden AC et Van der Linden M), *Solal*, Marseille, 2009
- WHO, “Dementia, a public health priority”, *Alzheimer’s Disease International*, 2012
- YOUNG, I. « Communication et altérité », in GIRARD, CH., LE GOFF, A., *La démocratie délibérative*, Paris, 2010
- ZASK, J., *Participer. Essai sur les formes démocratiques de la participation*, Le bord de l’eau, Lormont, 2011
- ZASK, J., *Introduction à John Dewey*, La Découverte, coll. Repères, 2016
- ZEMP, A., LIEBE, U., “Exploring the relationship between holistic spirituality and gender essentialism among Swiss university students”, *Social Compass*, 66(2), 2019, p. 238–255.

Table des suppléments web

@1.1. La garde à domicile : une attention focalisée sur les soins de base et l'agressivité de Mme Levesque.....	45
@1.2. Chez les Donckers. Une autre façon de vivre l'émission de télévision regardée ensemble : être tranquille vs partager un bon moment.....	47
@1.3. Le temps du goûter avec une garde : la difficulté du geste alimentaire	58
@1.4. Contre-exemple : un moment de toilette chez Mme Cardinael où sa voix est raillée	59
@1.5. La description d'une toilette pendant laquelle Mme Levesque peut vivre une expérience	60
@1.6. Oser sortir avec la chaise roulante : une expérience soutenue par une psychologue, compromise par les gardes	60
@1.7. Comment les gardes renouent avec Mme Levesque	60
@1.8. L'expérience des gardes des derniers moments et de l'après décès	63
@1.9. L'expérience de la recherche	64
@2.1. Trois récits de repas donnés par des aides familiales : des difficultés à trouver comment donner à manger à une personne adulte	68
@2.2. La journée-type de Mr Cardinael : un rythme scandé par le passage des professionnel-le-s	75
@2.3. Le soutien reçu des professionnel-le-s	76
@2.4. L'expérience de la recherche : d'une entrée ratée au partenariat.....	77
@3.1. Le récit des derniers jours de Mr Van Bol.....	86
@3.2. Une épouse de personne malade bénévole en centre de jours : un investissement du care élargi aux inconnu-e-s.....	90
@3.3. Pour moi aussi, une expérience de la recherche.....	90
@4.1. Le détail de la séance de kiné respiratoire : un désagrément quotidien.....	94

@4.2. L'expérience de la recherche : un fil qui se brise	98
@4.3 La journée de soins de Mr Paquot	99
@4.4 les soins donnés par l'infirmière : un temps de conversation pour Mr sans attention à la présence de Mme Paquot.....	99
@5.1. Une autre valuation des séances de kiné, celle des infirmières, et ses conséquences sur la toilette.....	112
@5.2. Les toilettes infirmières : « chacun fait à sa manière »	117
@5.3. Un soutien peu à peu apprécié.....	126
@5.4 Un avantage testamentaire obtenu selon des modalités contestables	127
@5.5. Une expérience de la recherche aux effets contrastés	129
@6.1. La configuration autour de Christine : récit.....	140
@6.2. L'exemple d'une autre situation où interviennent des gardes dans un système non régulé, présentant similitudes et différences avec celle de Mme Alvaro.	151
@6.3. L'expérience de la recherche fonction des protagonistes du soin	151
@7.1. Une douche qui tourne à l'affrontement	156
@7.2. En quête de respect : ex-directeur général vs aide familiale....	156
@7.3. Avec une seconde gouvernante : qui sexualise la relation ?	164
@7.4. Situation-contraste : une gouvernante « cœur de beurre » sans mandat d'un proche, Valérie chez Mr Leroy ou l'occupation de rôles affectifs multiples.....	164
@7.5. L'affaire des courses : respecter la demande même si elle est « inappropriée » ?.....	171
@7.6. Élise, une aide-ménagère inoubliable.....	172
@7.7. Une aide familiale très investie.....	172
@7.8. Mr et Mme Nagy : des voisin·e-s ayant bénéficié de l'aide d'autrui dans leur parcours migratoire.....	174
@8.1. Contraste : à la Rivière, peu de liens entre personnes soignées et soignantes	181
@8.2. Contraste : à la Rivière, des repas pris en solitaire.....	181
@8.3. Gymsana : quelques (contre)exemples d'activités physiques inclusives.....	182
@8.4. Le récit des journées sénégal-guinéennes	185
@8.5. Le groupe de Gymsana : autre exemple de communauté démocratique.....	187

@8.6. Le récit de deux séances individuelles de logopédie.....	199
@8.7. L'expérience de la recherche : un partenariat avec une communauté démocratique	201
@9.1. Des gardes construisent ensemble le récit des problèmes associés à la fausse déglutition d'une femme atteinte de sclérose en plaques.....	225
@9.2. Des limites de l'apport des groupes de parole : « Je me demande si je suis encore une aide familiale ».....	231
@9.3. Expérience de la recherche : problèmes et étonnement lors de la restitution aux OSD.....	243
@10.1. L'expérience de la recherche : de l'enthousiasme au retrait.....	261
@10.2. L'expérience de la recherche : donner du crédit aux échanges	269
@11.1. L'expérience de la recherche : apprendre à restituer aux battant-e-s et à leur proche	287

